

PLAN
D'ACTION
de
LUTTE
CONTRE LE
CANCER
dans les LAURENTIDES
2004-2007



« Voir GRAND, planifier PETIT, MAIS AGIR MAINTENANT ! »

Direction régionale des affaires médicales et hospitalières
Agence de développement de réseaux locaux de services
de santé et de services sociaux des Laurentides

Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides 2004-2007

Direction régionale des affaires médicales
et hospitalières

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

Québec
Laurentides



Document produit par la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides.

Conception de la page couverture : Louise Dubois.

Pour obtenir d'autres exemplaires de ce document faites parvenir votre demande :

Par courriel : michel_loyer@ssss.gouv.qc.ca

Par téléphone : 450 432 8700 poste 1205

Par télécopieur : 450 569 6304

Par la poste : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux des Laurentides
Centre de documentation
1000, rue Labelle, Bureau 210
Saint-Jérôme (Québec)
J7Z 5N6

Vous pouvez également consulter ce document sur Internet en visitant le www.rrsss15.gouv.qc.ca

Dépôt légal 2^e trimestre 2004
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-89547-082-0

Toute reproduction totale ou partielle est autorisée à condition d'en respecter l'intégralité et d'en mentionner la source.

Dans ce texte, sauf dans le cas où le genre est mentionné de façon explicite, le masculin désigne les deux sexes, sans discrimination.

Note importante aux lectrices et aux lecteurs :

Lorsque les expressions suivantes sont utilisées dans le texte : CLSC, CHSLD et CH, il faut savoir qu'elles s'inscrivent dans la nouvelle réalité du système de santé du Québec des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Donc, on ne fait pas référence à l'établissement mais plutôt à une des missions des futurs réseaux locaux regroupant plusieurs établissements à missions distinctes.

RÉDACTION DU DOCUMENT

Isabelle Trépanier, M.A.

Agente de planification et de programmation, Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides

REMERCIEMENTS

Ce Plan d'action n'aurait pu voir le jour sans l'appui professionnel et la collaboration des personnes suivantes :

À la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières de l'Agence, mon directeur Dr Pierre Gfeller, mes collègues, Mesdames Louise Aubin, Jocelyne Fortier-Sauvé, Claudette Provencher, Messieurs Yvon Jasmin, Guy Laverdure et René Lefebvre.

À l'Agence, la présidente-directrice générale, Madame Micheline Vallières Joly et mes collègues de d'autres directions de l'Agence, Mesdames Marie-France D'Amours, Ginette Gingras, Ginette Leblanc, Stéphanie Loiselle, Sylvie Marineau, Céline Piché, Élise Prévost, Dre Blandine Piquet-Gauthier et Monsieur André Deshaies.

Mes collègues de la région des Laurentides et de d'autres agences régionales, Mesdames Christine Bertrand, Mariette Brabant, Marlène Champagne, Sylvie Gingras, Sylvie Miron et Huguette Ouellette.

Au Comité de lutte contre le cancer des Laurentides, Mesdames Diane Angers, Odile Deshaies, Marie-Claude Gadbois, Francine Jolicoeur, Ginette Lanctôt, Francine Laperrière, Nicole Laverdière, Sylvie Martel, Marie Patenaude, Paule Racine, France Ratelle, Manon Trépanier, Dres Mylène Drouin et Johanne Richard, Messieurs Serge Aubertin et Stéphane Gagnon, Drs Claude De Bellefeuille et Germain Trempe.

Au ministère de la Santé et des Services sociaux, Mesdames Nicole Lefebvre, Uy Tran, Louise Turgeon, Dres Linda Côté-Brisson et Marie Rochette, Monsieur Martin Coulombe, Drs Jean Latreille et Denis A. Roy.

Je remercie sincèrement chacune et chacun d'entre vous.



EXTRAIT du procès-verbal de la réunion du Conseil d'administration de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides, tenue le 16 juin 2004, à l'Agence de santé et de services sociaux des Laurentides, à St-Jérôme

PLAN D'ACTION DE LUTTE CONTRE LE CANCER DES LAURENTIDES 2004-2007

CONSIDÉRANT l'attente spécifiée par le ministère de la Santé et des Services sociaux à l'égard de l'élaboration du Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides 2004-2007;

CONSIDÉRANT que le ministère de la Santé et des Services sociaux a fait du cancer une priorité;

CONSIDÉRANT que le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides a été partie prenante du processus menant à la rédaction du Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides 2004-2007;

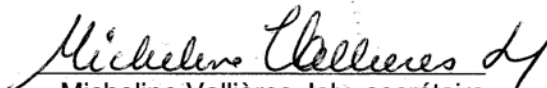
CONSIDÉRANT que le Conseil d'administration de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides a été saisi du présent dossier lors de la réunion du 19 mai 2004;

Il est proposé par Mme Louise Paradis, appuyé par M. Maurice D'Almeida

D'ADOPTER LE PLAN D'ACTION DE LUTTE CONTRE LE CANCER DANS LES LAURENTIDES 2004-2007 DÉTAILLÉ AU DOCUMENT NO 5396.

Proposition adoptée à l'unanimité

EXTRAIT CERTIFIÉ CONFORME


Micheline Vallières Joly, secrétaire

le 12 juillet 2004

TABLE DES MATIÈRES

MÉTHODOLOGIE	1
ABRÉGÉ ADMINISTRATIF	3
INTRODUCTION	5
LES OBJECTIFS GÉNÉRAUX	7
LES PRINCIPAUX VOLETS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER.....	9
VOLET I : LA PROMOTION DE LA SANTÉ, LA PRÉVENTION ET LE DÉPISTAGE DU CANCER.....	9
<i>Les défis.....</i>	<i>10</i>
<i>Les habitudes de vie et les maladies chroniques.....</i>	<i>13</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>14</i>
<i>Le cancer du sein chez les femmes de 50-69 ans.....</i>	<i>15</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>15</i>
<i>Le développement de saines habitudes de vie et l'adoption de comportements sains.....</i>	<i>16</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>17</i>
<i>Les cancers d'origine environnementale (peau, poumon)</i>	<i>18</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>19</i>
VOLET II : LES SERVICES LOCAUX, RÉGIONAUX ET SUPRARÉGIONAUX D'INVESTIGATION, DE TRAITEMENT ET DE SOUTIEN	21
<i>La valorisation de la prise en charge de la personne atteinte par les médecins de famille.....</i>	<i>21</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>22</i>
<i>Les équipes interdisciplinaires d'oncologie</i>	<i>23</i>
<i>L'équipe interdisciplinaire locale d'oncologie</i>	<i>27</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>29</i>
<i>L'équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie.....</i>	<i>31</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>33</i>
<i>L'équipe interdisciplinaire suprarégionale d'oncologie</i>	<i>34</i>
<i>La stratégie d'implantation des équipes interdisciplinaires d'oncologie</i>	<i>36</i>
<i>Un suivi postdésignation assuré</i>	<i>37</i>

<i>Le soutien offert aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches.....</i>	<i>37</i>
<i>Les besoins d'ordre physique.....</i>	<i>37</i>
<i>Les besoins de soutien psychologique et affectif.....</i>	<i>37</i>
<i>Les besoins d'ordre spirituel.....</i>	<i>38</i>
<i>Les besoins d'ordre matériel, financier et pratique</i>	<i>38</i>
<i>Une évaluation systématique des besoins des personnes atteintes de cancer</i>	<i>39</i>
<i>Le besoin d'information</i>	<i>39</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>40</i>
VOLET III : LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE.....	43
<i>Le contexte.....</i>	<i>43</i>
<i>Les principes directeurs de la politique de soins palliatifs et de fin de vie.....</i>	<i>47</i>
<i>Les objectifs régionaux</i>	<i>70</i>
<i>Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires.....</i>	<i>77</i>
VOLET IV : LE MAINTIEN ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ	83
<i>La surveillance</i>	<i>83</i>
<i>L'évaluation.....</i>	<i>83</i>
<i>La circulation de l'information clinique.....</i>	<i>84</i>
<i>Les systèmes d'information</i>	<i>84</i>
<i>La formation</i>	<i>85</i>
CONCLUSION.....	87
ANNEXE A FICHE DESCRIPTIVE DE L'ÉQUIPE LOCALE ET RÉGIONALE.....	93
ANNEXE B TABLEAUX EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE	97

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CAT	Centre d'abandon tabagique
CCLCQ	Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec
CDD	Centre de dépistage désigné
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLCL	Comité de lutte contre le cancer des Laurentides
CLSC	Centre local de services communautaires
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CQLC	Conseil québécois de lutte contre le cancer
CRID	Centre de référence pour investigation désigné
CTC	Comité des thérapies du cancer
DRAMH	Direction régionale des affaires médicales et hospitalières
DRMG	Département régional de médecine générale
DRSP	Direction régionale de santé publique
FRSC	Fonds de la recherche sur la société et la culture
FRSQ	Fonds de la recherche en santé du Québec
GMF	Groupe de médecine de famille
I-CLSC	Information-CLSC
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
JASP	Journées annuelles de santé publique
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
ORL	Oto-rino-laryngologie
OSBL	Organisme sans but lucratif
PACS	Picture Archiving and Communication System
PAR	Plan d'action régional
PI	Plan d'intervention
PMO	Planification de la main-d'oeuvre
PNSP	Programme national de santé publique
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
PSI	Plan de services individualisé
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RI	Ressource intermédiaire
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SICHELD	Système d'information clientèle en hébergement et soins de longue durée
SIIATH	Système d'information intégré sur les activités transfusionnelles et d'hémovigilance
SI-PQDCS	Système d'information - PQDCS
SISAD	Système d'information du soutien à domicile
TEP	Tomographe par émission de positrons

MÉTHODOLOGIE

Plusieurs sources documentaires ont été utilisées afin de rédiger le Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides 2004-2007. Pour certaines d'entre elles il s'agissait de documents en version de travail que nous avons décidé néanmoins d'intégrer principalement pour des raisons de pertinence du contenu et d'absence de documents similaires traitant du même sujet. Pour chacun des volets du plan d'action, nous avons d'abord effectué une mise en contexte, pour ensuite présenter sous forme de tableaux les cibles d'action régionales à entreprendre jusqu'en 2007, ses indicateurs de résultats correspondants et les partenaires interpellés. Voici plus en détail les principales sources documentaires¹ utilisées pour chacun des volets du Plan d'action.

Pour le volet I : **la promotion de la santé, la prévention et le dépistage du cancer**, nous nous sommes appuyés essentiellement sur les sections pertinentes du *Plan d'action régional en santé publique 2004-2007, Prévenir pour l'avenir...* élaboré par la Direction régionale de santé publique des Laurentides.

Pour le volet II : **les services locaux, régionaux et suprarégionaux d'investigation, de traitement et de soutien**, nous nous sommes inspirés de plusieurs travaux des comités de travail du Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) à savoir, Comité aviseur du CQLC, Comité de la première ligne médicale de lutte contre le cancer, Comité des représentants de la population atteinte de cancer, Comité de soutien, d'adaptation et de réadaptation et Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie.

Pour le volet III : **les soins palliatifs de fin de vie**, nous avons intégré la plupart des sections du *Plan d'organisation des services de soins palliatifs dans la région des Laurentides* rédigé par la Direction régionale d'organisation de services et de la main-d'œuvre en 2004 et avons transposé en cibles d'action régionales et en indicateurs de résultats les principales recommandations de la *Politique de soins palliatifs et de fin de vie* du MSSS rendue publique la même année.

Enfin le volet IV : **le maintien et l'amélioration de la qualité**, n'est pas formulé de la même manière que les précédents, car la majorité des actions à entreprendre doivent être définies ultérieurement par diverses instances comme le ministère de la Santé et de Services sociaux, le Conseil québécois de lutte contre le cancer et l'Agence. C'est pourquoi nous n'avons pas formulé de cible d'action régionale ni d'indicateur de résultat pour les différentes composantes de cette section à savoir : la surveillance, l'évaluation, la circulation de l'information clinique, les systèmes d'information et la formation. Ces éléments ne sont pas pour autant de moindre importance, mais devront être intégrés au moment opportun en cours d'implantation du programme québécois de lutte contre le cancer dans les Laurentides.

Par ailleurs, afin de se concentrer uniquement sur les éléments du Plan d'action 2004-2007, nous avons décidé de mettre certaines sections en annexe.

L'**Annexe I Profil de la région des Laurentides : organisation et offre de service en oncologie** a été rédigée à partir des nombreux travaux que la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières (DRAMH) de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides (ex. Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides) a entrepris de 2001 jusqu'à aujourd'hui. Les principaux travaux sont les suivants :

¹ Les références bibliographiques détaillées se retrouvent à l'intérieur de chacune des sections du Plan d'action.

- État de la situation de la lutte contre le cancer dans les Laurentides publié à l'hiver 2002;
- Création, à l'hiver 2003, du Comité de lutte contre le cancer des Laurentides (CLCL);
- Questionnaire sur l'Organisation du travail en oncologie que la DRAMH a fait parvenir aux CH, aux CLSC et aux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) à l'été 2003;
- Trajectoires des personnes atteintes de cancer dans les centres hospitaliers que des membres du CLCL ont complétées à l'automne 2003 à la demande de la DRAMH;
- Schématisation des corridors de service médicaux intra et extrarégionaux pour la région des Laurentides effectuée par la DRAMH à la demande du MSSS à l'automne 2003;
- Tableau récapitulatif des services oncologiques disponibles dans la région (synthèse des informations issues de l'état de situation de 2002 et des travaux sur les corridors de service de 2003 et effectuée par la DRAMH à l'hiver 2004);
- Tableaux sur les effectifs médicaux (omnipraticiens et spécialistes) et les services en oncologie (notamment les hospitalisations et les chirurgies) et leur répartition par territoire de CLSC. Tous ces tableaux sont issus du bilan national des états de situation de la lutte contre le cancer au Québec qui a été publié par le MSSS, de la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, de la Direction régionale de santé publique et du service des technologies de l'information et des communications de l'Agence.

L'Annexe II Profil de la région des Laurentides : données sociosanitaires a été constituée d'après les plus récentes mises à jour des données sociosanitaires et des territoires de CLSC publiées par la Direction régionale de santé publique des Laurentides, des tableaux et figures issus du bilan national des états de situation de la lutte contre le cancer au Québec a été récemment publié par le MSSS et des tableaux fournis à notre demande par le service des technologies de l'information et des communications de l'Agence.

ABRÉGÉ ADMINISTRATIF

Plusieurs pays ont adopté une approche particulière afin d'organiser leur intervention face au cancer. Dans sept provinces canadiennes, des agences attitrées coordonnent l'ensemble de la lutte contre le cancer en assurant, entre autres, la gestion des centres de soins où se concentrent l'expertise ainsi que les ressources et les services spécialisés. Le Québec a opté pour une approche globale visant à responsabiliser les divers intervenants du réseau de la santé et des services sociaux de chacune des régions. Ainsi, le ministre de la Santé et des Services sociaux a mandaté en 1992 un comité consultatif pour élaborer un Programme québécois de lutte contre le cancer. Après quelques années de travail avec des comités d'experts et de consultations auprès des personnes atteintes, leurs proches, des intervenants et des gestionnaires, le Québec rend public en 1998 le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC). Intitulé *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, le PQLC repose sur un système global de lutte qui, six ans plus tard, demeure d'actualité. Ce programme s'articule autour d'un continuum de soins et de services centré sur la population et la personne atteinte de cancer allant de la prévention aux soins palliatifs de fin de vie en passant par le dépistage, l'investigation, le traitement et le soutien. Afin de moderniser la lutte contre le cancer, le PQLC s'appuie sur la constitution d'équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales aptes à fournir des services globaux de qualité et répondant aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches le plus près possible de leur milieu de vie.

Cette modernisation de la lutte contre le cancer proposée par le PQLC s'appuie sur une organisation de services intégrés et hiérarchisés. Quatre grands principes guident le déploiement d'une telle organisation; l'**accessibilité**, la **coordination**, la **continuité** et la **qualité des services**. Dans les Laurentides, les services de lutte contre le cancer font partie intégrante des responsabilités des futurs réseaux locaux de services, du centre hospitalier régional, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides, de même que des établissements universitaires du réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux (RUIS) et offrant des services suprarégionaux à notre région.

En outre, cette organisation de services en oncologie doit graviter autour de la personne atteinte de cancer et prendre en considération la présence ou l'absence d'un réseau naturel de soutien. Sa compétence ainsi que celle de ses proches pour s'adapter aux exigences d'une maladie chronique tel le cancer doit être reconnue et renforcée. Dans ce contexte, les modalités d'intervention sont à visée pédagogique et permettent voire encouragent une participation active des personnes atteintes de cancer et de leur entourage à l'élaboration du plan de service. L'infirmière pivot représente le point d'ancrage essentiel de la personne atteinte tout au long du continuum de soins et de services. Cette intervenante privilégiée s'assure du soutien et guide la personne atteinte ou les membres de son entourage vers les ressources appropriées à ses besoins.

C'est sur la base de ces principes que toutes les agences régionales ont, à la demande du MSSS, rédigé leur Plan d'action régional de lutte contre le cancer.

Le **Plan d'action de la lutte contre le cancer dans les Laurentides 2004-2007** s'articule autour de quatre volets et pour la majorité d'entre eux, nous proposons des cibles d'action régionales et des indicateurs de résultats à atteindre d'ici trois ans. Les principales actions privilégiées sont les suivantes :

Volet I : La promotion de la santé, la prévention et le dépistage du cancer

Volet II : Les services locaux, régionaux et suprarégionaux d'investigation, de traitement et de soutien

Volet III : Les soins palliatifs de fin de vie

Volet IV Le maintien et l'évolution de la qualité

Des actions seront également entreprises en ce qui a trait aux questions de surveillance, d'évaluation, de la circulation de l'information clinique, des systèmes d'information et de la formation. Celles-ci découleront principalement de travaux ministériels, mais également d'initiatives régionales.

Les facteurs critiques de succès

L'actualisation du Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides dépend de certains facteurs critiques de succès tels les ressources humaines, les installations matérielles et les équipements, les ressources financières, le système d'information et le temps.

INTRODUCTION²

Plusieurs pays ont adopté une approche particulière afin d'organiser leur intervention face au cancer. Dans sept provinces canadiennes, des agences attitrées coordonnent l'ensemble de la lutte contre le cancer en assurant, entre autres, la gestion des centres de soins où se concentrent l'expertise ainsi que les ressources et les services spécialisés. Au Québec, on a opté pour une approche globale qui vise à responsabiliser les divers intervenants du réseau de la santé et des services sociaux de chacune des régions. Ainsi, le ministre de la Santé et des Services sociaux a mandaté en 1992 un comité consultatif pour élaborer un Programme québécois de lutte contre le cancer³. Après quelques années de travail avec des comités d'experts et de consultations auprès des personnes atteintes, leurs proches, des intervenants et des gestionnaires, le Québec rend public en 1998 le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC). Intitulé *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, le PQLC repose sur un système global de lutte qui, six ans plus tard, demeure d'actualité. Ce programme s'articule autour d'un continuum de soins et de services centré sur la population et la personne atteinte de cancer allant de la prévention aux soins palliatifs de fin de vie en passant par le dépistage, l'investigation, le traitement et le soutien. Sur le plan structurel, le PQLC s'appuie sur la constitution d'équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales aptes à fournir des services globaux de qualité et répondant aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches le plus près possible de leur milieu de vie. Le PQLC a recommandé également la mise en place des structures participatives, les comités régionaux de lutte contre le cancer. En ce qui concerne notre région, le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides a vu le jour en janvier 2002, il a pour principal mandat de conseiller l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides sur la mise en œuvre du PQLC sur le territoire.

Le lancement du PQLC s'est accompagné de la création du Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), visant à conseiller le Ministre et à soutenir la mise en œuvre du programme, entre autres, en suscitant des consensus entre les intervenants et en favorisant le transfert des connaissances. Dans la foulée, a été adoptée la Loi québécoise sur le tabac et fut lancé le Programme québécois de dépistage du cancer du sein auxquels ont fait suite le *Plan d'action 2000-2008 en radio-oncologie* et le *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2001-2005*. Dans tous ces cas, il s'agit de réalisations ayant eu des effets significatifs. Néanmoins, plusieurs des recommandations du PQLC n'ont pas eu l'influence espérée au départ.

En 2001, le MSSS a créé le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ) afin de faciliter l'exercice de son rôle de chef de file et de mieux coordonner l'action de tous les acteurs concernés par la modernisation de la lutte contre le cancer. L'équipe du CCLCQ collabore étroitement avec le secrétariat du CQLC afin de favoriser l'harmonisation des travaux; d'une part, les travaux à caractère scientifique et professionnel sous la responsabilité du CQLC et, d'autre part, ceux qui sont initiés par le CCLCQ dont la portée est davantage organisationnelle et administrative. Le CCLCQ interagit de manière continue avec les directions ministérielles sur les divers dossiers propices à l'avancement de la lutte contre le cancer. Des échanges fréquents ont également lieu avec les répondants régionaux en matière de lutte contre le cancer que les régies régionales de la santé et des services sociaux, maintenant appelées agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, ont désignés.

² Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer, La lutte contre le cancer dans les régions du Québec, Un premier bilan*, Québec 2003, pp 12-13.

³ COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER, *Programme québécois de lutte contre le cancer, Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, MSSS, Québec, 1997, 185 pages.

Dès ses débuts, le CCLCQ a érigé en priorité la mobilisation dans chacune des régions. L'orientation privilégiée est d'élaborer une stratégie régionale globale de lutte contre le cancer et de soutenir activement les efforts de chaque agence. La première étape a permis d'effectuer un état de situation et de mieux connaître les besoins et les activités existants dans les dix-huit régions sociosanitaires du Québec. À cet effet, en 2002, la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières de la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides a publié *La lutte au cancer dans les Laurentides, État de situation au 31 mars 2002*.

La deuxième étape vise la rédaction, par les régies régionales, maintenant agences, du Plan d'action régional de lutte contre le cancer s'échelonnant sur trois ans et couvrant, par conséquent, la période 2004-2007. D'après le canevas de rédaction proposé par le CCLCQ, les plans d'action devaient présenter des interventions concrètes appuyées par des indicateurs de résultats, et ce, pour tous les volets du continuum cancer. Tous les plans d'action doivent être déposés au MSSS pour la fin de l'année financière 2004, bien entendu ceux-ci doivent également faire l'objet d'une adoption par tous les conseils d'administration des agences régionales.

La création d'une instance nationale de lutte contre le cancer

À l'automne 2003, une démarche ministérielle, sous la présidence du Dr Luc Deschênes, visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du Programme québécois de lutte contre le cancer proposait notamment la création d'une instance nationale de lutte contre le cancer intra ou extra ministérielle. Le ministre Philippe Couillard a annoncé le 23 avril dernier la création d'une *Direction de lutte contre le cancer* ainsi qu'un budget de 10 millions de dollars récurrent, notamment afin de consolider les équipes interdisciplinaires en oncologie sur tout le territoire québécois et d'y adjoindre une infirmière pivot.

LES OBJECTIFS GÉNÉRAUX

Une organisation de services intégrés et hiérarchisés⁴

La modernisation de la lutte contre le cancer s'appuie sur une organisation de services intégrés et hiérarchisés. Quatre grands principes guident le déploiement d'une telle organisation : l'**accessibilité**, la **coordination**, la **continuité** et la **qualité des services**. Dans les Laurentides, les services de lutte contre le cancer font partie intégrante des responsabilités des réseaux locaux de services, du centre hospitalier régional, de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux⁵, de même que des établissements universitaires du réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux (RUIS) et offrant des services suprarégionaux à notre région. L'actualisation du programme de lutte contre le cancer répond à la même ligne d'autorité et de reddition de compte que les autres programmes du Ministre.

Un cadre de gestion de l'imputabilité régit les opérations du programme. Ce cadre rend imputable des instances spécifiques pour les missions locales, régionales et suprarégionales de lutte contre le cancer.

Les réseaux locaux de services constituent le point d'ancrage de la prévention du cancer et de la prise en charge des personnes atteintes, en collaboration étroite avec l'ensemble des acteurs locaux de première ligne. C'est principalement par l'entremise de l'équipe interdisciplinaire locale d'oncologie, incluant une infirmière pivot, que s'exerce la responsabilité du réseau local de services face au Programme québécois de lutte contre le cancer. Sur le territoire des Laurentides, des liens formels relieront toutes les équipes locales d'oncologie avec l'équipe régionale d'oncologie qui détient une expertise spécialisée. Ce mode privilégié d'organisation du travail augmentera l'accessibilité, pour les personnes atteintes de cancer, aux services d'oncologie et améliorera la coordination et la continuité des interventions entre les différents fournisseurs de soins et de services.

Le palier régional constitue la plaque tournante de l'organisation des services spécialisés et l'assurance de la qualité, en lien avec les équipes locales qui lui sont reliées. L'équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie a accès à l'infrastructure diagnostique et thérapeutique requise pour assurer les soins et services dans plus de la majorité des cas, en particulier pour les quatre principaux sièges de cancer les plus fréquents : sein, poumon, prostate et colorectal qui constituent annuellement 50 % des nouveaux cas de cancer. De plus, l'Agence exercera le leadership requis au niveau de la prévention et de la gouverne du programme de lutte contre le cancer pour le bénéfice de la population laurentidienne.

Des corridors de service sont établis entre l'équipe régionale et des équipes universitaires mandatées pour la mission suprarégionale de services, définie en fonction de sièges tumoraux spécifiques. Les équipes interdisciplinaires suprarégionales d'oncologie sont regroupées au sein d'un Réseau universitaire intégré de santé communément appelé RUIS. En plus de leur mission de services en collaboration avec les équipes régionales et locales de leur territoire, ces équipes universitaires sont responsables d'animer les activités de transfert des connaissances, de recherche, d'enseignement, de formation continue ainsi que l'évaluation des technologies et des modes d'intervention.

⁴ Source : Adapté du document soumis par Dr Denis A. Roy lors d'une rencontre des responsables régionaux pour le Programme québécois de lutte contre le cancer, 20 novembre 2003.

⁵ Ci-après Agence.

Répondre aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de cancer et de leurs proches⁶

L'organisation de services en oncologie doit graviter autour de la personne atteinte de cancer et prendre en considération la présence ou l'absence d'un réseau naturel de soutien. Sa compétence ainsi que celle de ses proches pour s'adapter aux exigences d'une maladie chronique tel le cancer doit être reconnue et renforcée. Dans ce contexte, les modalités d'intervention sont à visée pédagogique et permettent, voire encouragent, une participation active des personnes atteintes de cancer et leur entourage à l'élaboration du plan de service. L'infirmière pivot représente le point d'ancrage essentiel de la personne atteinte tout au long du continuum de soins et de services. Cette intervenante privilégiée s'assure du soutien et guide la personne atteinte ou les membres de son entourage vers les ressources appropriées à ses besoins. Selon les travaux effectués dans le cadre du PQLC, les principales préoccupations des personnes malades et de leurs proches concernent les aspects suivants :

- L'accès à des services de qualité proches du milieu de vie et des temps d'attente les plus courts possible;
- Le soutien dès la suspicion d'un cancer;
- Une information juste et compréhensible et une bonne communication;
- Le respect de la personne;
- La prise en considération de la douleur;
- La reconnaissance des coûts financiers de la maladie pour la personne et sa famille;
- L'accès à des soins palliatifs de fin de vie;
- La collaboration avec les organismes communautaires et bénévoles.

Vous trouverez à la section suivante une description des principaux volets de la lutte contre le cancer à savoir, la **promotion de la santé**, la **prévention** et le **dépistage du cancer**, les **services locaux, régionaux et suprarégionaux d'investigation**, de **traitement** et de **soutien** et les **soins palliatifs de fin de vie**. Pour chacun de ces volets, une mise en contexte est faite, viennent ensuite des tableaux regroupant les **cibles d'action régionales** à réaliser, les **indicateurs de résultats** correspondants et les **partenaires** impliqués. Rappelons que le *Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides* couvre la période débutant le 31 mars 2004 et se terminant le 31 mars 2007.

⁶ Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction des affaires médicales et universitaires, *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches*, Paramètres d'organisation, Programme québécois de lutte contre le cancer, DOCUMENT DE TRAVAIL version du 4 février 2004.

LES PRINCIPAUX VOLETS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Volet I : La promotion de la santé, la prévention et le dépistage du cancer⁷

Plusieurs spécialistes le confirment : pour améliorer l'état de santé de la population en général et des personnes en particulier et réduire ainsi les besoins de services curatifs, une bonne partie de la solution repose sur la prévention.

C'est dans cette perspective que le ministère de la Santé et des Services sociaux déposait, à la fin de 2002, le Programme national de santé publique (PNSP) qui énonce les activités à mettre en oeuvre au cours des prochaines années. L'objectif du programme : agir sur les déterminants qui influencent la santé, dans ses dimensions physique et psychosociale, de façon à favoriser celle-ci. Ce faisant, nous diminuerons le nombre des problèmes de santé et des problèmes psychosociaux tout en limitant leur développement à l'échelle de la population québécoise.

Conformément à la Loi sur la santé publique, ce programme prévoit l'élaboration, par chacune des régions du Québec, d'un Plan d'action régional en santé publique, en concertation avec les intervenants du réseau de la santé, principalement les CLSC. Dans cet esprit, le présent plan vise à actualiser les orientations et les cibles prioritaires proposées dans le PNSP tout en tenant compte de nos spécificités régionales.

Il vise également à fournir, à la directrice de santé publique, les moyens d'assumer les responsabilités qui lui sont dévolues par la Loi sur la santé publique, la Loi sur la santé et la sécurité du travail, le Règlement sur la qualité de l'eau potable et tout particulièrement la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Ces responsabilités se résument ainsi:

- Informer la population de l'état de santé général des individus qui la composent, des problèmes de santé prioritaires, des groupes les plus vulnérables, des principaux facteurs de risque et des interventions qu'elle juge les plus efficaces; en suivre l'évolution et, le cas échéant, faire les études et les recherches nécessaires à cette fin;
- Identifier les situations susceptibles de mettre en danger la santé de la population et assurer la mise en place des mesures nécessaires à sa protection;
- Assurer une expertise en prévention et en promotion de la santé et conseiller l'Agence sur les services préventifs utiles à la réduction de la mortalité et de la morbidité évitables;
- Identifier les situations où une action intersectorielle s'impose pour prévenir les maladies, les traumatismes ou les problèmes sociaux ayant un impact sur la santé de la population et, lorsqu'elle le juge approprié, prendre les mesures nécessaires pour favoriser cette action.

Le présent plan ne définit que les contributions des acteurs du réseau de la santé. Il va de soi qu'un projet de cette envergure nécessitera la mobilisation et la participation de tous les acteurs de la communauté. Mais il nous apparaît essentiel que, dans un premier temps, les intervenants du réseau de la santé fassent consensus sur les problématiques et les actions à poser en santé publique dans les Laurentides. Une fois ce consensus établi, la Direction de santé publique sollicitera la participation des acteurs régionaux des

⁷ AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES, Direction de santé publique, *Plan d'action régional en santé publique 2004-2007, Prévenir pour l'avenir...* DOCUMENT DE TRAVAIL, Version Février 2004, 66 pages.

autres secteurs (ministère de l'Éducation du Québec, ministère de l'Environnement, Département régional de médecine générale, etc.) ; il reviendra ensuite aux CLSC d'interpeller leurs partenaires (organismes communautaires, écoles, municipalités, etc.) pour établir les collaborations et contributions possibles de ces derniers à ce grand chantier. Une approche territoriale par CLSC permettra une meilleure participation et appropriation par la population locale des problématiques du milieu et la mise en place de solutions et de mécanismes de collaboration mieux adaptés aux réalités locales.

Chose certaine, malgré le travail accompli, depuis les dernières années, pour maximiser nos interventions régionales conformément aux orientations ministérielles, beaucoup reste à faire. Le Plan d'action régional de même que les plans locaux des CLSC nous donneront des cibles précises à atteindre en fonction des enjeux qui correspondent à notre réalité.

Les défis

Le Programme national de santé publique vient encadrer notre intervention, en nous outillant de stratégies d'action et en précisant l'ensemble des services de santé publique auxquels la population est en droit de s'attendre. Toutefois, malgré cette connaissance accrue de notre environnement, et malgré les outils dont nous disposons, d'importants questionnements subsistent. À titre d'exemple, les recherches récentes confirment que la prévention représente un moyen efficace, à long terme, pour améliorer l'état de santé et de bien-être de la population. Nos interventions ne devraient-elles pas s'appuyer davantage sur ce constat, qui s'établit peu à peu comme une certitude?

Les chercheurs constatent également qu'un environnement socioéconomique défavorable a un impact extrêmement négatif sur la santé de la population.⁸ Dans ces conditions, les importantes iniquités sociales et de santé que l'on observe à l'intérieur même de notre région ne devraient-elles pas nous inciter à agir davantage auprès des groupes vulnérables?

Parallèlement à ces constats sociaux, nous devons tenir compte d'une autre réalité irréfutable: nous évoluons dans un contexte de ressources humaines et financières limitées. La clarification des rôles et une meilleure coordination de la contribution des intervenants (CLSC, Direction de santé publique, etc.) ne s'imposent-elles pas comme des avenues incontournables pour améliorer l'efficacité de nos actions?

Cela dit, l'existence même d'un réseau de santé efficace s'appuie sur un ensemble de fonctions aussi vitales que complémentaires: planifier et agir, prévenir et guérir... De ce fait, le resserrement des liens entre la planification et l'intervention, de même qu'une meilleure intégration des pratiques préventives et curatives en première ligne ne sont-ils pas des moyens d'améliorer la portée de la prévention?

Plus largement encore, il est depuis longtemps démontré que l'environnement physique, social et économique a un impact sur la santé de la population. Devant cette réalité, la Direction régionale de santé publique (DRSP) ne doit-elle pas constamment dépasser les frontières du réseau sociosanitaire et coordonner son action avec celle des acteurs de multiples sphères de la société (milieu communautaire, scolaire, socioéconomique, etc.)?

⁸ Voir, entre autres, : DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE MONTRÉAL-CENTRE, *Les inégalités sociales de la santé. Rapport annuel 1998 sur la santé de la population*, mars 1998, 92 pages.

Ces questionnements mettent en évidence l'obligation d'agir en amont des problèmes sociaux et de santé, mais également de pousser plus avant notre action à l'intérieur du nouveau cadre légal de la santé publique.

Défis en matière de lutte contre le cancer

Avec peu de moyens, la région se trouve donc confrontée à la nécessité de développer des façons d'endiguer l'accroissement potentiel des besoins sociosanitaires associés au vieillissement de sa population, tout en maintenant les services à sa population jeune. La prévention constitue un outil permettant de relever ce défi. En effet, une intervention accrue en amont réduit les besoins en matière de services curatifs. À titre d'exemple, année après année, on constate que le taux ajusté de mortalité par maladies de l'appareil respiratoire et par cancer de la trachée, des bronches et des poumons, est plus élevé dans les Laurentides que dans l'ensemble du Québec. Or, on constate aussi que la proportion de fumeurs réguliers et le nombre de personnes sédentaires ou présentant un excès de poids y sont toujours légèrement plus élevés.

Ainsi, dans son Plan d'action régional, la Direction de santé publique s'est donnée cinq défis à relever dans le but de maintenir et d'améliorer la santé de la population des Laurentides. Ces défis s'appliquent tout à fait bien à la lutte contre le cancer.

Premier Défi

Placer la prévention en tête de nos obligations

Il devient impératif de redoubler d'ardeur pour soutenir les interventions de prévention. Pour ce faire, nous entendons protéger les budgets consentis au secteur de la prévention, assurer un suivi des activités réalisées et poursuivre nos activités de représentation auprès du Ministère afin d'augmenter les budgets de santé publique dans notre région. Ces actions nous permettront d'ajuster nos services en fonction des besoins des différents groupes de la population.

Deuxième défi

Augmenter de façon appréciable les services aux groupes plus vulnérables⁹

Étant donné l'impact important de l'environnement socioéconomique sur la santé des populations, les écarts à l'intérieur même de notre région apparaissent suffisamment troublants pour que nous mettions en place des actions visant à corriger les iniquités sociales de la santé.

Plus précisément, il nous faut adapter notre offre de service préventif en fonction des groupes les plus vulnérables. Dans cette perspective, tant en termes de financement que d'interventions en santé publique, la Direction régionale de santé publique entend non seulement cibler les groupes plus vulnérables, mais aussi jouer un rôle conseil auprès des autres directions de l'Agence, en vue d'atteindre un meilleur équilibre

⁹ Le Programme national de santé publique 2003-2012 définit les groupes vulnérables de la façon suivante: «Des groupes qui, en raison de leurs caractéristiques, ont une probabilité plus élevée de présenter un problème psychosocial ou de santé.» La littérature révèle que les personnes ou groupes prédisposés à des problèmes de santé physique, psychique, de développement ou d'adaptation sociale sont considérés comme vulnérables. Un problème de santé apparaît quand une personne ou un groupe possède des prédispositions génétiques, biologiques ou psychosociales susceptibles de les rendre vulnérables à la maladie.

entre les budgets consentis aux mesures universelles (s'adressant à tout le monde) et ceux consacrés aux mesures ciblées (visant des personnes plus vulnérables).

Troisième défi

Recentrer nos rôles et nos fonctions: la DRSP, architecte de la prévention, les CLSC, maîtres d'oeuvre de l'intervention

Pour éviter les doublons et maximiser les résultats, il importe de connaître les attentes de chacun tout en déterminant avec le plus de précision possible les rôles et les fonctions qui incombent à chaque intervenant.

Concrètement, dans chaque territoire local des Laurentides, le CLSC doit s'affirmer comme l'acteur privilégié de la première ligne, assumant ainsi le leadership quant à la mise en œuvre d'actions de santé publique. De son côté, la DRSP consolidera son intervention en deuxième ligne, en mettant ses équipes au service des CLSC, principalement, mais également à celui des groupes de médecine de famille, des cliniques médicales et des autres professionnels de la santé.

Quatrième défi

Travailler avec les médecins pour accentuer le réflexe de «maintenir en santé»

Nous souhaitons voir les médecins contribuer, à titre d'acteurs centraux, à la mise en œuvre de certains programmes de santé publique visant à prévenir divers problèmes sociaux et maladies, ou du moins à en réduire le fardeau à l'échelle populationnelle. En effet, plusieurs activités de santé publique, comme le Programme québécois de dépistage du cancer du sein, les programmes et interventions visant à soutenir l'abandon tabagique ou les programmes de vaccination, nécessitent une collaboration étroite avec les services de première ligne. Pour un maximum d'efficacité, de telles interventions gagnent à s'intégrer autant que possible à la pratique médicale quotidienne par le biais d'actions préventives, tout en tenant compte des barrières et des réalités distinctes des milieux de pratique (cabinets privés, CLSC, GMF, ...)

Pour soutenir les services de première ligne dans le counselling tabagique, par exemple, il conviendra de fournir aux médecins la formation et les outils appropriés. En parallèle, des intervenants des CLSC offriront des services de référence, donnant accès à un counselling individuel ou de groupe plus intensif, vers lesquels le médecin pourra guider ses patients.

Cinquième défi

Exercer une influence positive auprès des communautés qui se mobilisent

En raison de la complexité et de la multiplicité des problématiques sociales, les CLSC ne peuvent agir seuls, pas plus que la Direction de santé publique. Cependant, forts de leur expertise, ces deux partenaires ont la capacité d'assumer un leadership constant auprès des autres acteurs de la communauté.

Il s'agit en quelque sorte de favoriser une intervention concrète et concertée en faveur de la prévention. À cette fin, les CLSC, en partenariat avec la DRSP, chercheront à outiller les acteurs des communautés afin qu'ils deviennent des agents multiplicateurs des actions préventives à mettre en place dans les milieux de vie. Chacun sera ainsi amené à s'investir dans des actions qui tendent vers l'amélioration de la santé et du bien-être des collectivités. Pour initier ou stimuler ce mouvement, nous devons continuer d'inciter les

décideurs, qu'ils soient du secteur socioéconomique, du milieu scolaire, des centres de la petite enfance, des gouvernements provincial ou municipaux, à inscrire la prévention à leur agenda.

Comme on le constate, il s'agit là d'importants défis à relever pour tous les intervenants de la santé, qui devront d'ailleurs travailler en étroite collaboration pour réussir ce virage, résolument axé sur la contribution de tous à l'égard de la prévention.

Pour arriver à relever ces défis, le Plan d'action régional précise l'ensemble des activités proposées. À partir des objectifs santé visés d'ici 2012 dans le Programme national en santé publique, les principales cibles d'action sont identifiées pour atteindre des résultats intermédiaires attendus pour 2007.

Les activités en lien avec le cancer sont regroupées sous trois grands domaines d'intervention, comme le prévoit le Programme national de santé publique :

- Les habitudes de vie et les maladies chroniques ;
- La santé environnementale ; plus spécifiquement les cancers d'origine environnementale ;
- Les activités de surveillance, de recherche et d'évaluation.

Les habitudes de vie et les maladies chroniques

Les saines habitudes de vie et les maladies chroniques chez les adultes

En ce qui a trait aux quatre facteurs de risque (tabagisme, sédentarité, alimentation, obésité) en grande partie responsables des principales maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, maladies pulmonaires obstructives chroniques, cancers et diabète), la situation qui prévaut dans les Laurentides s'apparente à celle du reste de la province. Par contre, on observe, dans certains territoires de CLSC, une prévalence nettement plus élevée de tabagisme, de sédentarité, d'obésité et de consommation non optimale de fruits et légumes.

Qu'il s'agisse de l'incidence de ces maladies ou de la mortalité (taux de mortalité ajusté) attribuables aux quatre maladies chroniques d'intérêt, la région se distingue par :

- Une incidence significativement supérieure des cancers du poumon et de la prostate;
- Une prévalence accrue de diabète dans certains territoires de CLSC (Argenteuil, Jean-Olivier-Chénier et Arthur-Buies);
- Une surmortalité significative pour l'ensemble des maladies cardiovasculaires, le cancer du poumon, les maladies pulmonaires obstructives chroniques et le diabète.

Actuellement, dans les Laurentides, les services de prévention visant à contrer ces maladies sont offerts par problématique (tabac, activité physique) plutôt que dans le cadre d'une approche globale et intégrée. Des cliniques d'abandon tabagique, offrant des services de cessation tabagique individuels et de groupe, ont été mises sur pied dans les sept CLSC de la région ainsi que dans deux centres hospitaliers.

Nous croyons essentiel de déployer des interventions globales et intégrées pour lutter contre les trois principales habitudes de vie (tabagisme, alimentation et sédentarité) responsables, en grande partie, du fardeau croissant associé aux maladies chroniques. En agissant auprès des intervenants de la santé et

dans les milieux de vie, nous pourrions améliorer le profil de risque de la population des Laurentides et réduire le fardeau de ces maladies à l'échelle populationnelle (morbidité, mortalité).

Objectifs santé pour 2012

- Réduire la morbidité et la mortalité associées aux principales maladies chroniques (dont le cancer);
- Améliorer le profil de risque de la population adulte des Laurentides pour les principaux facteurs de risque des maladies chroniques (tabagisme, fumée de tabac dans l'environnement, sédentarité, alimentation);
- Réduire de 28 à 25 % la proportion des adultes qui font usage du tabac;
- Augmenter de 47 à 50 % la proportion des adultes qui consomment au moins 5 fruits - légumes par jour;
- Réduire de 53 à 48 % la proportion des adultes sédentaires.

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cible d'action régionale pour 2005¹⁰

- Mettre en œuvre le volet régional de certaines stratégies d'interventions énoncées dans le Programme québécois de lutte au tabagisme :
 - Déploiement des centres d'abandon du tabagisme (CAT).

Indicateur de résultat pour 2005

- Nombre de fumeurs qui ont reçu des services de cessation dans des centres d'abandon du tabagisme (CAT).

Cibles d'action régionales pour 2007

- Adapter, implanter et évaluer un programme de prévention des maladies chroniques, élaboré à partir d'une approche globale et intégrée, ciblant les individus, les collectivités ainsi que les différents milieux de vie. Ce programme comprend trois volets :
 1. Un plan de communication pour l'ensemble du programme, y compris des campagnes promotionnelles ciblant spécifiquement l'adoption et le maintien de saines habitudes de vie;
 2. Un programme visant à promouvoir la prévention et à soutenir les intervenants de première ligne dans la prestation des pratiques cliniques préventives éprouvées de counselling et de dépistage auprès de la clientèle adulte (intervenants de CLSC, médecins en cabinet, GMF, dentistes et hygiénistes);
 3. Un programme soutenant la promotion de saines habitudes de vie et la création d'environnements favorables en milieu de travail de même qu'auprès des milieux municipaux et communautaires.
- Intensifier les services de cessation tabagique et en faire la promotion.

Résultats attendus pour 2007

- Avoir obtenu la participation de trois territoires de CLSC au programme intégré de prévention des maladies chroniques (Programme 0-5-30 combinaison prévention) ;
- Avoir implanté au minimum un centre d'abandon tabagique (CAT) dans chaque territoire de CLSC et que chacun voit minimalement 50 personnes par année pour un counselling sur la cessation tabagique.

¹⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cahier des charges, document préparatoire à la signature de l'entente de gestion et d'imputabilité à intervenir entre une agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*, Québec, Avril 2004, page 10.

Partenaires

- DRSP
- CLSC
- Médecins

Le cancer du sein chez les femmes de 50-69 ans

Le cancer du sein demeure la principale forme de cancer chez les femmes. Comme il est impossible de prévenir son apparition, notamment en raison de facteurs de risque difficilement modifiables (principalement l'âge et les antécédents familiaux), l'approche la plus susceptible de diminuer ses conséquences néfastes consiste à intervenir le plus rapidement possible pour limiter l'évolution de la maladie. Plus on découvre le cancer à un stade précoce, meilleures sont les chances de guérison. Le Québec a fait du dépistage du cancer du sein une de ses priorités nationales de santé publique, instaurant à cette fin le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) qui invite toutes les femmes de 50 à 69 ans à passer une mammographie de dépistage tous les deux ans.

Dans les Laurentides, environ 50 000 femmes sont admissibles au PQDCS, qui a débuté en mai 1999. Afin de garantir des services de la plus haute qualité, les mammographies de dépistage doivent être réalisées dans des centres de dépistage désignés (CDD). Toutefois, deux des cinq centres prévus pour la région n'ont pas encore obtenu l'agrément, ce qui les empêche d'offrir les services du PQDCS à leur clientèle. Lorsque le dépistage donne un résultat anormal, l'investigation est faite dans un centre de référence pour investigation désigné (CRID). Dans notre région, un seul CRID a reçu ce mandat. Pour atteindre ses objectifs de réduction de la mortalité par cancer du sein, le PQDCS vise la participation de 70 % des femmes de 50 à 69 ans. S'établissant actuellement à 44,3 % pour l'ensemble de la région, ce taux devrait augmenter lorsque les services seront disponibles sur tout le territoire et que toutes les femmes admissibles auront été invitées.

Objectif santé pour 2012

- Réduire la mortalité par cancer du sein de 25 %, sur une période de 10 ans, chez les femmes de 50 à 69 ans.

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cibles d'action régionales pour 2005¹¹

- Consolider le PQDCS selon les normes établies au cadre de référence du programme et atteindre plus particulièrement :
 - ➔ une hausse de 2,5 point de % du taux de participation au programme;
 - ➔ un taux de cancers détectés plus grand que 5,0/ 1000 en dépistage initial et plus grand que 3,5/1 000 en dépistages subséquents ;
 - ➔ une réduction de 1 point de % du taux de référence pour investigation en dépistage initial ; une réduction de 0,5 point de % du taux de référence pour investigation en dépistages subséquents.

¹¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cahier des charges, document préparatoire à la signature de l'entente de gestion et d'imputabilité à intervenir entre une agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*, Québec, Avril 2004, page 10.

Indicateurs de résultats pour 2005

- Taux de participation au programme;
- Taux de cancers détectés;
- Taux de référence en investigation.

Cibles d'action régionales pour 2007

- Assurer l'accessibilité au Programme québécois de dépistage du cancer du sein dans tous les territoires des Laurentides;
- Promouvoir le dépistage du cancer du sein et le PQDCS auprès des femmes visées, des intervenants de la santé et de la population en général;
- Consolider le volet assurance de la qualité à l'échelle régionale.

Indicateurs de résultats pour 2007

- Réseau de services en dépistage (CDD) et en investigation (CRID) complété ;
- Taux de participation au programme;
- Comité régional d'assurance de la qualité en fonction.

Partenaires

- DRSP
- CLSC
- Centres hospitaliers
- Cabinets privés
- Médecins

Le développement de saines habitudes de vie et l'adoption de comportements sains

L'adoption de mauvaises habitudes peut se traduire en problèmes de santé physique ou psychologique à l'âge adulte. À cet égard, dans les Laurentides, on relève notamment que :

- Les jeunes se désengagent de la pratique de l'activité physique entre le début et la fin du secondaire ;¹²
- Seulement la moitié des jeunes de 12 à 19 ans de notre région respectent la recommandation minimale concernant la consommation quotidienne de fruits et légumes ;¹³
- Une bonne nouvelle: en 2002, si plus de 26,2% des filles et 20,1% des garçons du secondaire font encore usage du tabac, il s'agit néanmoins d'une baisse significative par rapport aux enquêtes menées en 1998 et 2000.¹⁴

La proportion des jeunes de 15 à 19 ans présentant un excès de poids est à la hausse, et cela principalement au sein du groupe des garçons.¹⁵

À l'heure actuelle, les principales activités de prévention en milieu scolaire sont habituellement dispensées de manière peu intégrée, souvent sporadiques, soit :

¹² KINO-QUÉBEC, *L'activité physique, déterminant de la santé des jeunes*. Avis du comité scientifique de Kino-Québec, Secrétariat aux loisirs et aux sports, MSSS, Gouvernement du Québec. 2000.

¹³ STATISTIQUE CANADA, *Enquête sur la santé des collectivités canadiennes*, 2000-2001.

¹⁴ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Enquête québécoise sur le tabagisme chez les jeunes du secondaire*, 2002.

¹⁵ Ibid., *Enquête sociale et de santé de 1987, 1992-1993 et 1998*.

- Directement lors d'interventions des équipes régionales (tabac, Kino-Québec);
- Par des initiatives des infirmières scolaires (qui disposent de ressources limitées et qui sont souvent affectées à d'autres tâches);
- Par les intervenants psychosociaux des CLSC en milieu scolaire, lorsqu'ils sont disponibles;
- Par des initiatives de parents, de bénévoles ou d'organismes communautaires offrant leurs services aux milieux scolaires (exemple : prévention des toxicomanies et des agressions à caractère sexuel).

De plus, sur le plan de la promotion d'une saine alimentation, aucune intervention ciblant les jeunes en milieu scolaire n'a été développée dans notre région.

Tenant compte de ces constats, nous visons à développer et à mettre en oeuvre une offre de service globale et intégrée en prévention et en promotion auprès des jeunes afin d'atteindre neuf objectifs santé.

Objectif santé pour 2012

- **Améliorer l'adoption et le maintien de saines habitudes de vie et de comportements sécuritaires (non-usage du tabac, pratique de l'activité physique, saine alimentation);**
- **Réduire la prévalence de l'excès de poids et de l'obésité tant chez les enfants que chez les adolescents.**

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cibles d'action régionales

- Pour atteindre les objectifs santé en lien avec le cancer, le Plan d'action régional en santé publique privilégie un secteur et 5 cibles d'intervention.

Dans le milieu scolaire

1. Développer et déployer auprès des CLSC un outil de planification des interventions de santé publique en milieu scolaire qui couvre entre autres le domaine suivant :
 - Saines habitudes de vie (tabagisme, activité physique et habitudes alimentaires);
2. Coordonner, avec le ministère de l'Éducation du Québec, région Laval-Laurentides-Lanaudière, la mise en oeuvre de l'entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation;
3. Soutenir le déploiement d'écoles en santé selon les paramètres développés dans le guide à l'intention du milieu scolaire et de ses partenaires «*Écoles en santé, pour le bien-être et la réussite éducative de tous les jeunes*»¹⁶ dans tous les territoires de la région;
4. Contribuer à la révision de la Politique québécoise en matière de nutrition et aux orientations en matière d'alimentation en milieu scolaire;

¹⁶ *Écoles en santé, pour le bien-être et la réussite éducative de tous les jeunes* est une production conjointe du MEQ, du MSSS et de l'INSPQ qui sera présentée aux JASP 2003, puis proposée par le MEQ à toutes les écoles du Québec au début de l'année 2004. Ce guide présente une nouvelle manière d'intervenir auprès des jeunes (et de leurs familles), tant à l'école que dans la collectivité, afin de favoriser leur développement optimal (aux plans personnel et social).

5. Promouvoir la création d'environnements favorables de même que de contextes sécuritaires et accessibles favorisant la pratique de l'activité physique prioritairement en milieu défavorisé (Québec en forme).

Indicateurs de résultats pour 2007

Dans le milieu scolaire

- Pour l'atteinte de la cible 1 : implantation de l'outil de planification POP santé :
 - De 2004 à 2007, avoir obtenu la participation de 75 % des écoles primaires et secondaires du territoire à au moins un programme de promotion des saines habitudes de vie et de comportement sain et sécuritaire et un programme de développement des compétences sociales ;
- Pour l'atteinte de la cible 2 : mise en oeuvre de l'entente de complémentarité MEQ-MSSS ;
- Pour l'atteinte de la cible 3 : soutien à l'implantation d'écoles en santé selon le guide à l'intention du milieu scolaire et de ses partenaires *«Écoles en santé, pour le bien-être et la réussite éducative de tous les jeunes»* ;
- Pour l'atteinte de la cible 4 : portrait régional des politiques nutritionnelles en milieu scolaire ;
- Pour l'atteinte de la cible 5 : concertation avec la Fondation Chagnon pour une intégration des projets *«Québec en forme»* dans les planifications de santé publique de la DRSP et des CLSC.

Partenaires

- DRSP
- CLSC

Les cancers d'origine environnementale (peau, poumon)

La vocation touristique de la région contribue à favoriser l'exposition de la population aux rayons du soleil, ce qui augmente le risque de contracter un cancer de la peau.

De plus, il existe un problème important de contamination de l'air intérieur par le radon dans certaines zones très délimitées, principalement situées sur les territoires des CLSC d'Argenteuil et Jean-Olivier-Chénier. Une intervention de la Direction de santé publique auprès des résidents de ces zones a déjà été organisée et devra être poursuivie au cours des prochaines années.

Finalement, un programme visant la diminution de l'exposition aux fibres d'amiante dans l'air, au sein des établissements scolaires et des établissements de santé, constitue une priorité.

Objectifs santé pour 2012

- Diminuer l'incidence des cancers de la peau;
- Réduire l'incidence des cancers du poumon dus à l'exposition à l'amiante, de même que ceux dus au radon dans une zone particulière de la région des Laurentides.

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cibles d'action régionales

- Participer au suivi de l'enlèvement ou à la réparation du flocage d'amiante dans les bâtiments scolaires déjà identifiés et soutenir l'évaluation de la présence d'amiante dans tous les établissements de soins de santé;
- Participer au suivi du programme d'aide financière pour le radon à Oka;
- Informer les parents concernant les moyens efficaces de protéger leurs enfants de 0 à 5 ans contre les rayons ultraviolets.

Indicateurs de résultats pour 2007

- Conseiller, à leur demande, les gestionnaires des établissements de soins de santé concernant les risques à la santé liés à l'amiante ;
- Soutenir, par le biais des équipes de santé au travail, tous les établissements de santé de la région dans l'évaluation de la présence d'amiante et les commissions scolaires dans les démarches visant à réparer ou enlever le flocage d'amiante de leurs bâtiments;
- Informer l'ensemble de la population exposée au radon sur les mesures à prendre et fournir l'aide appropriée pour apporter les mesures de mitigation;
- Développer une stratégie d'information sur les rayons UV, destinée aux parents d'enfants de 0 à 5 ans.

Partenaires

- DRSP
- CLSC

Dans ce Plan d'action régional, la Direction de santé publique identifie également des actions de surveillance de l'état de santé de la population des Laurentides.

Ces activités permettent de décrire et d'analyser l'état de santé de la population en ce qui concerne les problèmes, les facteurs de risque, les déterminants, les écarts et les tendances. Cet exercice sert à informer la population, à soutenir le processus de décision et de planification, ainsi qu'à réviser les orientations grâce au suivi des indicateurs de résultats.

Finalement, la Direction de santé publique prend, dans son Plan d'action régional, la responsabilité de mener certaines recherches appliquées qui permettront de documenter, par une enquête auprès des médecins, le niveau de prestation des pratiques cliniques préventives (counselling, dépistage) de même que les barrières et les besoins perçus pour améliorer ces pratiques. Cette enquête lui permettra de mieux cibler les actions auprès des médecins, pour travailler avec eux à lutter ensemble contre les facteurs de risque de la maladie et accentuer le réflexe de « maintenir en santé ».

Le Plan d'action régional de santé publique 2004-2007 représente l'offre de service de base échelonnée sur trois ans qui a fait consensus auprès de l'ensemble des CLSC de la région des Laurentides. Il tient compte à la fois des cibles prioritaires du Programme national en santé publique et de la réalité et des particularités de notre région. Un bilan des ressources impliquées en santé publique dans les CLSC de la région a été fait au début de l'année 2004.

Les plans d'action locaux, rédigés par chaque CLSC définiront, quant à eux, l'ensemble des actions prévues sur le terrain pour atteindre les résultats attendus d'ici trois ans. La détermination des différentes

cibles a été réalisée conjointement entre les CLSC et la Direction de santé publique. Ces plans d'action locaux permettront de déterminer avec plus de précision l'offre de service qui sera proposée dans chacun des réseaux locaux. La détermination de ces actions, avec le plus de précision possible, permettra de valoriser la mission CLSC en promotion/prévention dans les futurs réseaux locaux des Laurentides.

Volet II : Les services locaux, régionaux et suprarégionaux d'investigation, de traitement et de soutien

La valorisation de la prise en charge de la personne atteinte par les médecins de famille¹⁷

Les activités des médecins de famille, sont pour la plupart des activités de 1^{ère} ligne effectuées en cabinet privé ayant comme particularité le paiement du médecin de famille en fonction des caractéristiques du patient et non de la complexité particulière des gestes posés auprès de cette clientèle vulnérable. Il existe un incitatif à prendre en charge cette clientèle vulnérable avec un forfait associé à chaque visite pour le médecin de famille. Ce forfait est actuellement établi en fonction de la présence ou de l'absence de radiothérapie ou de chimiothérapie. Il n'y a pas de forfait si le médecin n'est pas le médecin de famille. À cet égard, le comité du CQLC recommande d'élargir la définition de clientèle vulnérable à toute personne atteinte de cancer à l'exception de celle qui est atteinte de cancers cutanés baso-cellulaires.

Les membres de ce comité de travail ajoutent que la prise en charge et le suivi, notamment celui des personnes atteintes de maladies chroniques (incluant le cancer) par un médecin de famille, doivent être reconnus comme une activité prioritaire de suivi de clientèle vulnérable par les médecins de famille. Les médecins doivent être outillés pour travailler davantage en réseau, en lien avec les équipes de soins pour répondre aux besoins des patients. Pour ce faire, il faut que ces modes nouveaux de pratique soient encouragés par des modalités nouvelles de rémunération.

Ce comité de travail recommande par ailleurs la création et l'utilisation de formulaires types afin de favoriser une meilleure communication entre les intervenants et, ainsi la personne atteinte de cancer ne sera plus utilisée comme le véhicule d'information. Le but de ces formulaires est de recevoir une information standardisée quelle que soit la région où l'on exerce. À cet effet, deux formulaires types pourraient être développés :

- *Formulaire de référence en spécialité, soit du médecin de première ligne vers le spécialiste;*
- *Formulaire de référence aux médecins de famille, soit du spécialiste vers le médecin de famille.*

Le Comité des représentants de la population atteinte de cancer du CQLC va dans le même sens en recommandant de *favoriser le développement d'outils de communication standardisés de façon concertée entre les divers établissements et paliers, professionnels de soins, plus particulièrement entre le médecin traitant - spécialiste et le médecin de famille de la personne atteinte de cancer.*¹⁸

Les membres du *Comité de la première ligne médicale de lutte contre le cancer* du CQLC ont maintes fois mentionnés les différents problèmes rencontrés par les médecins de famille pour lutter efficacement contre le cancer tels que le manque de temps, le manque de connaissances, les difficultés d'accès aux guides de pratique, les méconnaissances des réseaux communautaires, l'accès difficile aux spécialistes en oncologie, les problèmes de communication, les nouveaux rôles à définir et la tarification inadéquate.

¹⁷ CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité de la première ligne médicale de lutte contre le cancer, *AVIS Le médecin de famille et la lutte contre le cancer*, DOCUMENT DE TRAVAIL, MSSS, Québec, 2004.

¹⁸ CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité des représentants de la population atteinte de cancer, *Besoins des personnes atteintes de cancer et leurs proches au Québec*, DOCUMENT DE TRAVAIL, MSSS, Québec, Février 2004, page 17.

Les membres de ce comité demeurent convaincus que l'amélioration du réseau doit passer par l'amélioration des communications entre les différents intervenants impliqués et par une transmission plus rapide et fluide de l'information. Il faut impliquer d'emblée les médecins de famille dans la lutte contre le cancer en les consultant, en les sensibilisant et en les intéressant davantage aux changements à opérer pour améliorer leurs interventions. Les actions mises en place pour implanter le programme de lutte contre le cancer et améliorer vraiment les soins et les services doivent d'abord être connues et acceptées par les intervenants du terrain sinon elles seront inefficaces et inutiles.

Dans le cadre du renforcement de la participation de la première ligne à la lutte contre le cancer dans la région des Laurentides, nous proposons les stratégies suivantes :

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cibles d'action régionales pour 2007

- En partenariat avec le Département régional de médecine générale (DRMG), l'Agence et le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides, avoir organisé des activités d'information (ex. : soirée d'information, colloque régional) et développé des outils de communication (ex. : bulletin, site Internet) afin de rejoindre tous les omnipraticiens oeuvrant en cliniques privées, en CLSC et en GMF afin de les interpeller face aux enjeux de l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer.
- En partenariat avec le DRMG et l'Agence, avoir rencontré toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie et toutes les directions générales des réseaux locaux afin de les informer sur l'importance d'impliquer, par des outils standardisés de communication, les omnipraticiens lors des étapes d'investigation, de diagnostic, de traitement, de soins palliatifs, de soutien et de suivi.
- Avoir implanté l'utilisation par toutes les équipes interdisciplinaires d'oncologie d'outils standardisés (tel que recommandé par le *Comité de la première ligne médicale de lutte contre le cancer*) visant la circulation des informations pertinentes relatives aux personnes atteintes de cancer entre les omnipraticiens et les spécialistes des équipes interdisciplinaires en oncologie.

Indicateurs de résultats pour 2007

- Nombre d'activités d'information tenues, nombre d'omnipraticiens des Laurentides présents lors de ces événements par territoire de réseau local, types d'outils de communication développés, nombre d'omnipraticiens rejoints par la diffusion de ces outils par territoire de réseau local.
- Nombre de rencontres avec des équipes interdisciplinaires en oncologie, nombre de participants par discipline et par territoire de réseau local, nombre de rencontres avec les directions générales des réseaux locaux, nombre de participants.
- Nombre d'équipes interdisciplinaires en oncologie et nombre d'omnipraticiens par territoire de réseau local qui utilisent les formulaires types tels le *Formulaire de référence en spécialité* (soit du médecin de première ligne vers le spécialiste) et le *Formulaire de référence aux médecins de famille* (soit du spécialiste vers le médecin de famille).

Partenaires

- Au niveau régional : Agence, DRMG, Comité de lutte contre le cancer des Laurentides.
- Au niveau local : omnipraticiens, membres des équipes interdisciplinaires d'oncologie, membres des directions générales des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.

Les équipes interdisciplinaires d'oncologie

Le modèle d'organisation proposé par le Programme québécois de lutte contre le cancer est basé sur la hiérarchisation des services rendant imputables des instances spécifiques pour une mission locale, régionale ou suprarégionale. Dans les Laurentides, l'implication d'une telle structure basée sur la notion de subsidiarité implique :

- la mise en place d'équipes interdisciplinaires en oncologie aux paliers local et régional et la désignation de corridors de service formels avec le palier suprarégional;
- la constitution d'équipes locales offrant le plus de services possible, répondant à des critères de qualité reconnus, près du milieu de vie de la personne atteinte de cancer et à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux;
- la reconnaissance d'une responsabilité locale et régionale des équipes suprarégionales situées en région urbaine (en ce qui nous concerne Montréal) pour la clientèle de certains territoires de proximité (par exemple les Laurentides) qu'ils desservent;
- la concentration de l'expertise tout en privilégiant la régionalisation des services par la mise en place de mécanismes de gestion de la qualité (guides de pratique, audit, comité des thérapies du cancer) et l'utilisation de nouvelles technologies;
- le développement d'un partenariat étroit et soutenu entre les hémato-oncologues ou les oncologues médicaux, les chirurgiens, les radio-oncologues, les autres médecins spécialistes, les médecins de famille et les membres des équipes interdisciplinaires dans l'application des nouvelles pratiques proposées par le Programme québécois de lutte contre le cancer;
- la mise en place de mécanismes assurant la continuité entre les équipes, de même qu'entre les établissements, et ce, pendant et entre les épisodes de soins, de manière à favoriser une réponse optimale aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et éviter ainsi toute rupture de services.

Ainsi, un processus formel de reconnaissance et de désignation d'équipes interdisciplinaires en oncologie par les autorités compétentes se fera en fonction :

- de critères d'accessibilité, de continuité et de qualité des services;
- des dispositions prévues par la loi;
- des exigences de fonctionnement en réseau.

Les mécanismes indispensables à l'intégration des services

Avant de décrire plus précisément la mission des équipes interdisciplinaires en oncologie des paliers local, régional et suprarégional, rappelons que l'intégration des services se traduira pour la personne atteinte d'un cancer par un parcours thérapeutique optimal. Chaque équipe interdisciplinaire devra donc identifier celui-ci pour un siège tumoral donné et le comparer au parcours thérapeutique existant de manière à identifier les écarts et y apporter les bonifications nécessaires. Les mécanismes de l'intégration des services correspondent aux piliers déjà identifiés dans le PQLC à savoir, l'interdisciplinarité, l'infirmière pivot et les outils de communication¹⁹.

¹⁹ Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction des affaires médicales et universitaires, *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, Paramètres d'organisation*, Programme québécois de lutte contre le cancer, DOCUMENT DE TRAVAIL, version Février 2004.

L'interdisciplinarité

L'organisation de services oncologiques proposée par le PQLC repose sur la mise en place d'équipes interdisciplinaires. Rappelons que l'interdisciplinarité signifie le :

Regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches.²⁰

Le fonctionnement en interdisciplinarité a de nombreux avantages quant à :

- L'**accessibilité**, car les échanges entre les intervenants entraînent la mise en commun de l'expertise et des ressources et contribuent ainsi à diminuer les délais;
- La **coordination** et la **continuité**, par une cohérence accrue des actions posées et des messages transmis, par la circulation de l'information pertinente et grâce à une approche concertée entre les intervenants, favorisant un enchaînement temporel et logique des interventions;
- La **qualité** par une utilisation de protocoles cliniques basés sur des données probantes, une standardisation des pratiques reposant sur des normes et une amélioration de la compétence des intervenants.

Il va sans dire que pour assurer un fonctionnement interdisciplinaire optimal, chaque membre de l'équipe interdisciplinaire doit cautionner ce type de fonctionnement et s'y engager personnellement. Au sein des équipes, il est notamment essentiel de :

- S'assurer qu'une évaluation initiale de l'ensemble des besoins et du contexte de vie de la personne atteinte et de son entourage est effectuée et que tous les membres de l'équipe en sont informés;
- Collaborer avec le médecin de famille de la personne atteinte;
- Se préoccuper, dans le cadre du travail, de rejoindre, d'utiliser et de mettre en commun l'expertise des membres de l'équipe, et ce, au profit de la personne malade;
- Collaborer à l'évaluation du programme cancer et des services, au monitoring des activités cliniques et à l'évaluation de la satisfaction de la clientèle;
- Participer à un comité des thérapies du cancer.

Afin de favoriser le travail en équipe, le partage de l'expertise, le maintien et le développement des compétences, les moyens suivants peuvent être utilisés :

- Des échanges formels sur les situations cliniques où participent tous les membres de l'équipe. Ces rencontres ont une structure de présentation des situations des personnes atteintes et de leurs proches, de leurs symptômes biopsychosociaux et de proposition de stratégies d'intervention des divers membres de l'équipe. Les stratégies retenues sont inscrites au dossier des personnes malades;

²⁰ Hébert R. (1997) dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Comité de soutien à la qualité du Programme québécois de dépistage du cancer du sein, *Le fonctionnement interdisciplinaire dans le cadre de l'investigation*, Québec, Décembre 2001, page 2. Cité dans *Le continuum...* page 16.

- Des échanges formels sur les aspects opérationnels, ou réunions à caractère administratif à fréquence définie, portant sur les modes de dispensation des services de l'équipe, sur le soutien à ses membres, sur l'évaluation de l'offre de service et de la satisfaction de la clientèle et du personnel;
- Des activités de formation, du soutien aux professionnels et des séances de co-développement;
- Une participation active au comité des thérapies du cancer; l'équipe régionale a la responsabilité de le former et d'y assurer la présence des équipes locales.

L'infirmière pivot

L'infirmière pivot est une intervenante de référence, et ce, tout au long du continuum de soins et de services, pour la personne atteinte de cancer et sa famille. Il est requis que la fonction soit occupée par une infirmière bachelière ayant une expertise en oncologie. Telles que définies par le CQLC²¹, ses principales fonctions sont :

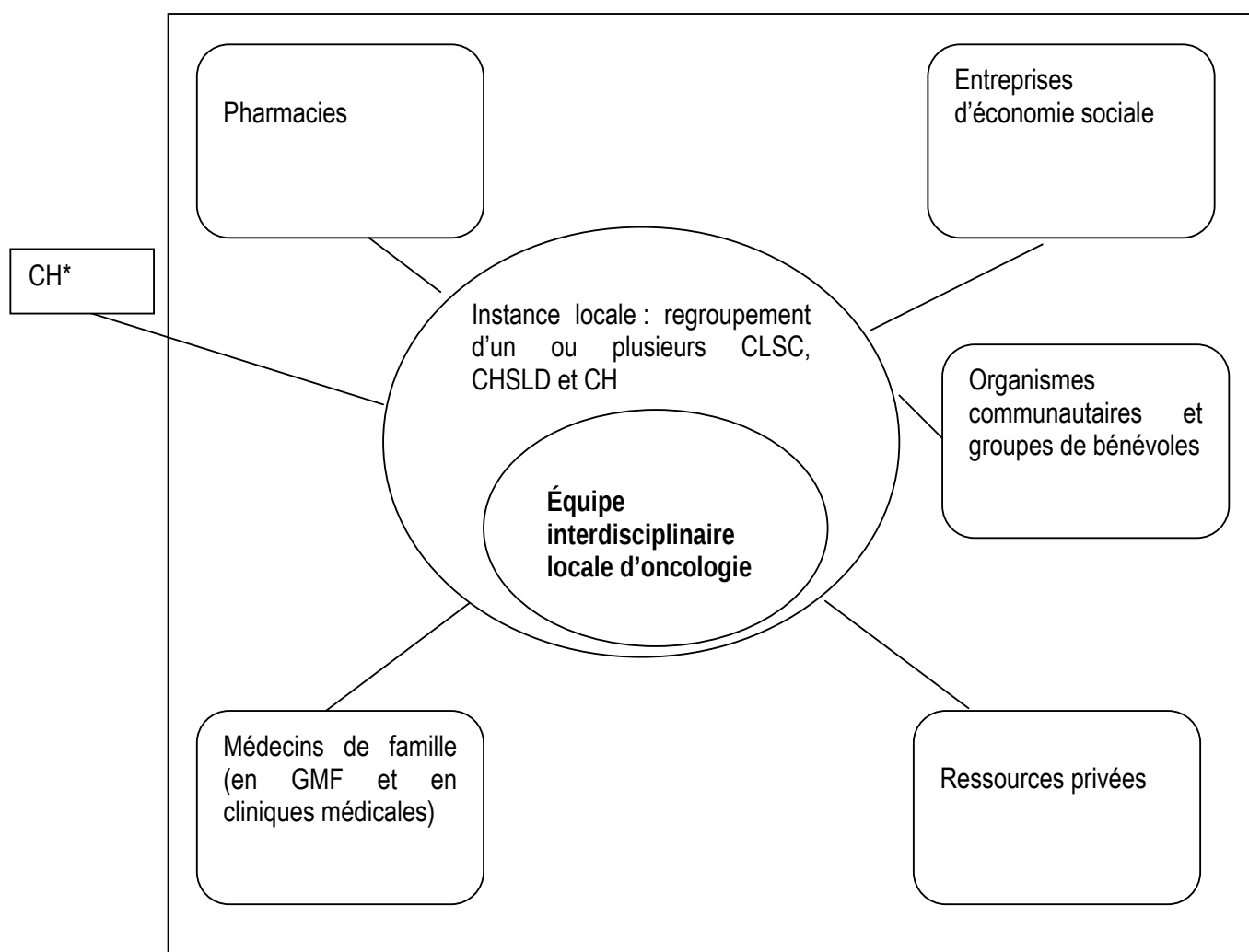
- D'évaluer et de répondre aux besoins de la personne atteinte de cancer et de ses proches;
- D'informer la personne malade et son entourage;
- De soutenir la personne atteinte et sa famille;
- De s'assurer de la continuité des interventions entre les professionnels et entre les lieux de traitement.

Des outils de communication standardisés

Lorsque les soins oncologiques deviennent de plus en plus complexes, la coordination et la communication entre les prestataires de soins sont essentielles. L'utilisation d'outils de communication standardisés à l'échelle nationale tels des formulaires de cueillette d'information, des protocoles de référence, un carnet-patient, des formulaires de requête, un dossier-patient informatisé, un registre des cancers et la formalisation des ententes entre les établissements afin d'assurer des corridors de service efficaces et durables faciliteront grandement un échange d'information rapide et efficace entre les équipes tout en renforçant les liens entre elles.

²¹ Consultez pour plus de détails : CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *L'intervenant pivot en oncologie, un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*, Québec, novembre 2000, 42 pages.

Voici, de manière illustrée, les partenaires d'un réseau local d'oncologie :²²



* Une instance locale pourrait ne pas inclure un centre hospitalier en raison de l'absence d'une telle structure de services sur son territoire ou de complexité d'intégrer ou de regrouper ces services.

²² Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction des affaires médicales et universitaires, *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, Paramètres d'organisation*, Programme québécois de lutte contre le cancer, DOCUMENT DE TRAVAIL, version Février 2004.

L'équipe interdisciplinaire²³ locale d'oncologie²⁴

Mission

Offrir des services de soins généraux, occasionnellement spécialisés, et un enseignement de base à la personne atteinte du cancer et à ses proches.

Mandat

- L'équipe locale est responsable, à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux, de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la gamme de services en oncologie dont ils peuvent avoir besoin.
- Elle partage la vision d'un réseau de services intégrés avec les partenaires du bassin de desserte de son territoire local (tel qu'illustré précédemment).
- Elle crée et maintient des liens formels avec les équipes régionales et suprarégionales.
- Elle privilégie les mécanismes favorisant la participation de la personne atteinte et de ses proches à l'organisation des services.

Territoire couvert

- Le bassin de desserte de l'équipe locale est défini de façon précise par l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides.
- Toutes les personnes atteintes de cancer dans les Laurentides doivent pouvoir se référer à une équipe locale peu importe leur lieu de résidence.

Composition²⁵

De façon obligatoire

- ✓ Chef médical;
- ✓ Infirmière dédiée à l'oncologie;
- ✓ Infirmière pivot;
- ✓ Hématologue/oncologue médical;
- ✓ Chirurgien général;
- ✓ Pharmacien;
- ✓ Nutritionniste;
- ✓ Intervenant psychosocial;
- ✓ Intervenant en réadaptation.

²³ Une équipe interdisciplinaire est un regroupement de représentants de diverses disciplines qui participent ensemble à l'évaluation, à la planification ou à la mise en œuvre des services offerts aux clients et aux groupes et qui interagissent afin d'atteindre des buts communs.

²⁴ Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction des affaires médicales et universitaires, *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, Paramètres d'organisation*, Programme québécois de lutte contre le cancer, DOCUMENT DE TRAVAIL, version Février 2004.

²⁵ L'expertise en hémato-oncologie, oncologie médicale ou chirurgie doit nommément être désignée et faire partie de l'équipe locale. Toutefois, le lieu de pratique principal du spécialiste détenant cette expertise peut être au centre hospitalier régional.

Collaborateurs directs du réseau local :

- ✓ Intervenant de CLSC;
- ✓ Bénévole;
- ✓ Représentant des personnes atteintes;
- ✓ Intervenant ou équipe de soins palliatifs de fin de vie;
- ✓ Dentiste;
- ✓ Agent de pastorale.

Critères de désignation axés sur :

L'accessibilité

- L'équipe locale offre des soins généraux pour tous les sièges de cancer.
- L'équipe locale maintient un accès à l'expertise en termes de services de soutien²⁶ de base.
- L'équipe locale s'assure que :
 - les besoins de la personne atteinte soient identifiés lors d'une évaluation systématique (évaluation des besoins biopsychosociaux de la personne atteinte et de ses proches);
 - les interventions soient planifiées, les traitements soient effectués et coordonnés, les soins et services soient évalués (élaboration d'un plan d'intervention);
 - les traitements soient effectués de manière coordonnée;
 - les soins et les services soient évalués.
- L'équipe locale a accès à des ressources diagnostiques dans le réseau local ou ailleurs (pathologie, imagerie médicale, etc.) pour évaluer la maladie et son étendue.
- L'équipe locale maintient un accès formel à l'expertise régionale et suprarégionale pour les cas difficiles et complexes.
- L'équipe locale assure à la personne atteinte un accès direct pour traiter les complications courantes reliées aux traitements effectués.
- L'équipe locale a l'expertise, l'environnement et les ressources matérielles et financières pour procéder à l'administration de protocoles de chimiothérapie standards chez l'adulte²⁷.
- L'équipe locale s'appuie sur la participation régulière de chirurgiens généraux pour assurer les services aux personnes atteintes d'un cancer du sein ou du cancer colorectal selon les normes en vigueur. Les modalités relatives à cette participation doivent être établies.
- Le médecin de famille peut facilement référer son patient à l'équipe locale.

La coordination et la continuité

- L'équipe locale établit et maintient des liens concrets (communication) avec tous les partenaires de son bassin de desserte, particulièrement :
 - ✓ Le médecin de famille de la personne atteinte ou les groupes médicaux;
 - ✓ Les services ambulatoires de proximité (CH, CLSC);
 - ✓ L'équipe de soins palliatifs de fin de vie.

²⁶ Le concept de soutien réfère à un ensemble de services et de soins offerts à la personne atteinte du cancer et à ses proches visant à favoriser l'adaptation à la maladie et la réadaptation. Les dimensions touchées : physique, psychologique, émotionnelle et sociale, spirituelle, pratique et relative à l'information.

²⁷ Concernant la clientèle pédiatrique, toute prise en charge par une équipe locale doit se faire selon les protocoles reconnus et en partenariat avec une équipe suprarégionale d'oncologie pédiatrique.

- ✓ Les organismes communautaires;
- ✓ Les cliniques dentaires.
- L'équipe locale établit un arrimage fonctionnel avec une ou des équipes de soins palliatifs de fin de vie.
- L'équipe locale convient avec l'équipe régionale de l'utilisation d'outils cliniques (guide de pratique, protocole de référence, outil de communication, etc.).

La qualité

- L'équipe locale respecte les conditions d'organisation des services définies selon des normes de délais raisonnables, des mécanismes de communication et de formation.
- L'équipe locale est affiliée à un comité des thérapies du cancer²⁸.
- L'équipe locale se réfère à des guides de pratique convenus avec l'équipe régionale.
- L'équipe locale collabore à l'évaluation et au monitoring des interventions.
- Le chef médical s'assure du fonctionnement interdisciplinaire et du soutien des membres de l'équipe dans leur travail quotidien.
- Pour permettre l'intégration clinique et pour améliorer la qualité des services, l'équipe locale examine le parcours de clientèles cibles (ex. : cancer du sein ou colorectal) et le compare au parcours optimal afin d'identifier les écarts à combler.

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cible d'action régionale pour 2005

- Dans les Laurentides, sous la responsabilité de l'Agence et en partenariat avec les directions générales des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, avoir désigné provisoirement, par l'entremise de la *Fiche descriptive de l'équipe locale*²⁹, une équipe locale interdisciplinaire en oncologie dans au moins le tiers des réseaux de services rencontrant les conditions minimales suivantes : un chef d'équipe mandaté, une infirmière pivot, un intervenant psychosocial et des liens fonctionnels établis avec les intervenants en soins palliatifs et les réseaux locaux de services.

²⁸ Les comités des thérapies du cancer (CTC) regroupent les spécialistes du cancer afin de permettre des discussions scientifiques sur les cas complexes et de proposer aux médecins traitants des orientations concernant la bonne pratique médicale et les meilleurs traitements basés sur les données probantes ou la recherche. Ces comités doivent évaluer et stimuler l'évolution de la pratique médicale des équipes interdisciplinaires dans leur région et émettre toute recommandation pertinente à l'amélioration continue de cette pratique. Les CTC suprarégionaux doivent être constitués par siège tumoral. À la demande des équipes locales ou régionales, ou selon les besoins, et en collaboration avec les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), les CTC peuvent aussi procéder à des analyses rétrospectives et à des révisions de cas ainsi qu'évaluer le succès ou le taux de complications des gestes thérapeutiques posés par l'équipe d'oncologie, les intervenants ou l'un de leurs partenaires dans un même établissement. Les CTC doivent être vus comme des outils de gestion de la qualité grâce à l'échange d'information, à la formation et à la rétroaction. Ils constituent un mécanisme d'audit externe comparable au comité de révision de l'acte médical d'un CMDP. L'approche préconisée par les CTC doit être basée sur l'ensemble des services à offrir et la concertation, non pas sur l'obligation. Cité dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, Paramètres d'organisation*, Programme québécois de lutte contre le cancer, Avril 2004 d'après *Avis sur l'implantation des comités des thérapies du cancer*, Conseil québécois de lutte contre le cancer (à paraître).

²⁹ Consultez pour plus de détail l'ANNEXE A.

Indicateur de résultat pour 2005

- Le nombre d'équipes interdisciplinaires locales en oncologie désignées dans les réseaux locaux de services de santé des Laurentides.

Cibles d'action régionales pour 2007

- Dans les Laurentides, avoir désigné officiellement par le conseil d'administration de l'Agence, une équipe locale interdisciplinaire en oncologie dans tous les réseaux de services rencontrant les conditions minimales suivantes : un chef d'équipe mandaté, une infirmière pivot, un intervenant psychosocial et des liens fonctionnels établis avec les intervenants en soins palliatifs et les réseaux locaux de services.
- Chaque équipe interdisciplinaire locale d'oncologie devra veiller à ce que le délai entre le moment où un diagnostic présumé de cancer est posé par le médecin spécialiste et le moment où l'intervention chirurgicale à visée curative est effectuée n'excède pas quatre semaines. Ce délai doit inclure les consultations et les analyses nécessaires à la détermination du traitement et à l'évaluation préopératoire ainsi que l'attente de l'admission à l'hôpital. Il est à noter que certaines conditions cliniques exigent une intervention plus rapide que la norme de quatre semaines.³⁰
- Chaque équipe interdisciplinaire locale d'oncologie devra, tel que recommandé dans le PQLC³¹, effectuer au moins 30 chirurgies du sein par année (dissection axillaire, tumorectomie, mastectomies simples et étendues) afin de maintenir son expertise en la matière.
- Chaque équipe interdisciplinaire locale d'oncologie devra respecter, tel que recommandé dans le PQLC³², la période d'attente maximale de cinq jours ouvrables entre le moment où le diagnostic est posé et le début de l'administration de la chimiothérapie.
- Chaque équipe interdisciplinaire locale d'oncologie devra, tel que recommandé dans le PQLC³³, recevoir au moins 15 personnes atteintes par semaine afin de maintenir sa compétence et offrir des services de qualité.
- Chaque équipe interdisciplinaire locale devra développer des mécanismes de gestion et d'amélioration continue de la qualité, plus spécifiquement mettre sur pied un Comité des thérapies du cancer. Afin de garantir l'accessibilité aux services d'oncologie dans les meilleurs délais, des ententes de service formelles relieront chacune des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie entre elles (ceci inclut les équipes des autres régions qui offrent des services à la population des Laurentides).

Indicateurs de résultats pour 2007

- Le nombre d'équipes interdisciplinaires locales en oncologie désignées dans les réseaux locaux de services de santé des Laurentides.
- Le nombre de personnes en attente depuis plus de quatre semaines entre le moment où un diagnostic présumé de cancer est posé et le moment où l'intervention chirurgicale à visée curative est effectuée.
- Le nombre de chirurgies du sein effectuées annuellement par chirurgien, par équipe interdisciplinaire, par territoire de réseau local.
- Le nombre de jours ouvrables entre le moment de l'annonce du diagnostic et le premier traitement de chimiothérapie.
- Le nombre de personnes traitées par semaine par l'équipe locale d'oncologie.

³⁰ Consultez pour plus de détails : CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Avis sur le traitement chirurgical du cancer*, MSSS, Québec, Août 2001, 20 pages.

³¹ COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER, *Programme québécois de lutte contre le cancer, Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, MSSS, Québec, 1997, page 129.

³² Ibid, page 51.

³³ Ibid, page 51.

- Présence d'un Comité local des thérapies du cancer, nombre de réunions, nombre de participants par discipline, présence d'un mécanisme formel de communication avec le Comité régional des thérapies du cancer de l'équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie, nombre de communications (lettres, courriels, télécopies, téléphones) entre les deux comités par année, par territoire de réseau local, la signature d'ententes de service formelles par tous les responsables des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie offrant des services à la population des Laurentides.

Partenaires

- Au niveau régional : Agence.
- Au niveau local : membres des directions générales des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, membres des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie.

L'équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie

Mission

Offrir des services principalement spécialisés et l'enseignement correspondant aux personnes atteintes du cancer. Offrir un enseignement de base et spécialisé aux intervenants de toute la région.
Mener des activités de recherche.

Mandat

- L'équipe régionale est responsable de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la gamme de services spécialisés en oncologie dont ils peuvent avoir besoin et qui ne sont pas disponibles au sein de l'équipe locale.
- Elle partage la vision d'un réseau de services intégrés, elle crée et maintient des liens avec les équipes locales et suprarégionales.
- Elle est responsable d'offrir l'expertise conseil au niveau local, et ce, pour tous les volets.
- Pour le territoire de proximité, elle peut cumuler le mandat d'une équipe locale.

Territoire couvert

- Le bassin de desserte de l'équipe régionale doit être défini par l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides.
- À la demande de l'Agence, l'équipe peut agir comme équipe régionale pour une autre région administrative suite à une entente entre les agences régionales concernées.

Composition

De façon obligatoire :

- ✓ Chef médical;
- ✓ Infirmière dédiée à l'oncologie;
- ✓ Infirmière pivot;
- ✓ Hématologue/oncologue médical selon le siège;
- ✓ Radio-oncologue;
- ✓ Chirurgien;

- ✓ Pathologiste;
- ✓ Radiologiste;
- ✓ Pharmacien spécialisé en oncologie.

Collaborateurs directs du réseau régional :

- ✓ Intervenant de CLSC;
- ✓ Bénévole;
- ✓ Représentant des personnes atteintes;
- ✓ Représentant de l'agence régionale;
- ✓ Organisme à but non lucratif;
- ✓ Intervenant ou équipe de soins palliatifs de fin de vie;
- ✓ Dentiste;
- ✓ Agent de pastorale;
- ✓ Nutritionniste;
- ✓ Spécialiste en réadaptation selon les sièges couverts;
- ✓ Travailleur social dédié à l'oncologie;
- ✓ Psychologue dédié à l'oncologie.

Critères de désignation³⁴ axés sur :

L'accessibilité

- L'équipe régionale doit avoir des liens formels concrétisés dans des ententes et mises à jour périodiquement avec les équipes locales de sa région administrative.
- L'équipe régionale peut être unisiège tumoral ou multisiège tumoral³⁵;
 - *Unisiège tumoral* : organisation des services qui permet de traiter un seul siège tumoral ; applications des critères du PQLC (à mettre à jour).
 - *Multisiège tumoral* : organisation de services qui permet de traiter les cancers les plus fréquents. Il s'agit d'une équipe de référence pour 3 ou 4 des cancers les plus fréquents (poumon, sein, colorectal et prostate). L'équipe régionale fait de la chirurgie complexe du cancer du sein, colorectal en plus de la chirurgie de base pour cancer du poumon et de la prostate.
- L'équipe régionale a accès à des ressources diagnostiques (pathologie, imagerie médicale, etc.) pour évaluer la maladie complexe et son étendue.
- La radiothérapie fait partie de la gamme de services offerts et ses professionnels sont intégrés dans l'organisation ;
 - son champ d'expertise pour chaque siège tumoral concerne tout ce qui n'est pas d'expertise suprarégionale;
 - il n'est pas nécessaire que le plateau technique soit présent dans l'établissement, toutefois l'expertise en radio-oncologie doit nommément être désignée et faire partie intégrante de l'équipe régionale.

³⁴ L'équipe régionale a nécessairement une désignation locale et doit répondre aux critères se rapportant à l'équipe locale.

³⁵ Concernant la clientèle pédiatrique, toute prise en charge par une équipe régionale doit se faire selon les protocoles reconnus et en partenariat avec une équipe suprarégionale d'oncologie pédiatrique.

La coordination et la continuité

- L'équipe régionale a l'obligation d'établir des liens avec l'équipe suprarégionale.
- L'équipe régionale convient avec les équipes locales et les équipes suprarégionales de l'utilisation d'outils cliniques (guides de pratique, protocoles de référence, outils de communication, etc.).

La qualité

- L'équipe régionale a un comité des thérapies du cancer, avec une ressource humaine dédiée, et elle facilite la participation des équipes locales.
- L'équipe régionale soutient les équipes locales dans l'examen du parcours thérapeutique des personnes atteintes du cancer et dans les ajustements à apporter pour se conformer au parcours thérapeutique optimal.

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cible d'action régionale pour 2005

- Dans les Laurentides, sous la responsabilité de l'Agence et en partenariat avec les directions générales des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, avoir désigné provisoirement, par l'entremise de la *Fiche descriptive de l'équipe régionale*³⁶, l'équipe régionale pour les sièges tumoraux sein, poumon, prostate et colorectal rencontrant les conditions minimales suivantes : un chef d'équipe mandaté, une infirmière pivot, un intervenant psychosocial et des liens fonctionnels établis avec les intervenants en soins palliatifs et les réseaux locaux de services.

Indicateur de résultat pour 2005

- La désignation provisoire de l'équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie pour les sièges tumoraux sein, poumon, prostate et colorectal.

Cibles d'action régionales pour 2007

Les cibles citées pour les équipes interdisciplinaires locales s'appliquent nécessairement pour l'équipe régionale. À celles-ci s'ajoutent :

- Dans les Laurentides, sous la responsabilité de l'Agence et en partenariat avec les directions générales des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, avoir désigné officiellement l'équipe régionale pour les sièges tumoraux sein, poumon, prostate et colorectal rencontrant les conditions minimales suivantes : un chef d'équipe mandaté, une infirmière pivot, un intervenant psychosocial et des liens fonctionnels établis avec les intervenants en soins palliatifs et les réseaux locaux de services.
- Chaque équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie devra veiller à ce que le délai entre le moment où un diagnostic présumé de cancer est posé par le médecin spécialiste et le moment où l'intervention chirurgicale à visée curative est effectuée n'excède pas quatre semaines. Ce délai doit inclure les consultations et les analyses nécessaires à la détermination du traitement et à l'évaluation préopératoire ainsi que l'attente de l'admission à l'hôpital. Il est à noter que certaines conditions cliniques exigent une intervention plus rapide que la norme de quatre semaines.³⁷

³⁶ Consultez pour plus de détail l'ANNEXE A.

³⁷ Consultez pour plus de détails : CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Avis sur le traitement chirurgical du cancer*, MSSS, Québec, Août 2001, 20 pages.

- Chaque urologue de l'équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie devra, tel que recommandé dans le PQLC³⁸, effectuer au moins 25 prostatectomies radicales par année afin de maintenir son expertise et sa compétence.
- Chaque équipe interdisciplinaire régionale devra développer des mécanismes de gestion et d'amélioration continue de la qualité, plus spécifiquement mettre sur pied un Comité des thérapies du cancer.

Indicateurs de résultats pour 2007

Les indicateurs de résultats cités pour les équipes interdisciplinaires locales s'appliquent nécessairement pour l'équipe régionale. À ceux-ci s'ajoutent :

- La désignation officielle de l'équipe interdisciplinaire régionale d'oncologie pour les sièges tumoraux sein, poumon, prostate et colorectal.
- Le nombre de personnes en attente depuis plus de quatre semaines entre le moment où un diagnostic présumé de cancer est posé et le moment où l'intervention chirurgicale à visée curative est effectuée.
- Le nombre de prostatectomies radicales, par chirurgien, par équipe régionale d'oncologie, par année.
- Présence d'un Comité régional des thérapies du cancer, nombre de réunions, nombre de participants par discipline, présence d'un mécanisme formel de communication avec les Comités locaux des thérapies du cancer, nombre de communications (lettres, courriels, télécopies, téléphones) entre les deux types de comités par année, par territoire de réseau local.

Partenaires

- Au niveau régional : Agence.
- Au niveau local : membres des directions générales des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, membres des équipes interdisciplinaires locales et de l'équipe régionale d'oncologie.

L'équipe interdisciplinaire suprarégionale d'oncologie

Pour le territoire des Laurentides, il n'y a pas de centre hospitalier ayant une mission suprarégionale. Afin d'avoir accès à cette gamme de services ultraspecialisés, les personnes atteintes de cancer de notre région doivent se déplacer, le plus fréquemment à Montréal, afin de les obtenir. Bien que nous n'aurons pas à mettre sur pied une telle équipe, les équipes locales et l'équipe régionale devront obligatoirement établir des ententes formelles de service avec une ou plusieurs d'entre elles. En voici donc sa spécificité.

Mission

Offrir des services ultraspecialisés aux personnes atteintes du cancer pour un siège tumoral spécifique.
Faire de l'enseignement universitaire et de la formation.
Procéder à l'évaluation de nouvelles technologies.
Effectuer de la recherche.

Mandat

- L'équipe suprarégionale est responsable de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la gamme des services ultraspecialisés en oncologie dont ils peuvent avoir besoin et qui ne sont pas disponibles au sein de l'équipe régionale.

³⁸ COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER, *Programme québécois de lutte contre le cancer, Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, MSSS, Québec, 1997, page 144.

- L'équipe suprarégionale partage la vision d'un réseau intégré de services, elle crée et maintient des liens avec les équipes régionales.
- Elle est responsable d'offrir l'expertise pour toute la province ou pour le bassin de desserte identifié. Elle fait partie d'un Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) et assure les mandats correspondants.
- Les équipes suprarégionales dédiées à un même siège tumoral seront responsables de se concerter et de collaborer entre elles.

Territoire couvert

- Le bassin de desserte est défini par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Composition

De façon obligatoire

- ✓ Sera définie par le MSSS lors de travaux ultérieurs.

Collaborateurs directs

- ✓ Seront définis par le MSSS lors de travaux ultérieurs.

Critères de désignation³⁹ axés sur :

L'accessibilité

- ✓ Sera définie par le MSSS lors de travaux ultérieurs.

La coordination et la continuité

- L'équipe suprarégionale a l'expertise ultraspécialisée disponible en lien avec le siège tumoral visé par la désignation qu'elle détient ou par son expertise dans le traitement des cancers pédiatriques.
- L'équipe suprarégionale a la responsabilité d'établir des liens avec l'équipe locale pour la continuité des services de la personne atteinte dans son milieu de vie, ceci pour les cancers les moins fréquents lorsqu'il n'y a pas d'équipe régionale de proximité.
- D'autres critères seront définis ultérieurement.

La qualité

- L'équipe suprarégionale participe, en collaboration avec les autres équipes suprarégionales, à la définition des critères de qualité applicables au siège tumoral qui la concerne.
- D'autres critères seront définis ultérieurement par le MSSS.

³⁹ L'équipe suprarégionale peut, pour des territoires de proximité, cumuler les mandats d'une équipe locale et régionale. Elle doit répondre aux critères se rapportant à ces équipes.

Cible d'action nationale pour 2005⁴⁰

- Maintenir et accroître la capacité d'intervention des services spécialisés en fonction du délai d'accès suivant :
 - À l'intérieur de huit semaines en radiothérapie entre la consultation en radio-oncologie et le début du traitement.

Indicateur de résultat pour 2005

- Le nombre de personnes en attente depuis plus de huit semaines.

La stratégie d'implantation des équipes interdisciplinaires d'oncologie⁴¹

Tel que proposé par le Comité aviseur du CQLC, un processus de reconnaissance formel assuré par des entités responsables doit être défini et les modalités opérationnelles reliées à la désignation des équipes interdisciplinaires d'oncologie dans chaque région du Québec doivent être précisées. À cet égard, il recommande les étapes suivantes :

- mettre sur pied un Groupe conseil en oncologie, dont la composition et le fonctionnement seront définis par le MSSS. Ce groupe aura notamment pour mandat :
 - o d'élaborer, à partir des paramètres d'organisation du travail des équipes interdisciplinaires en oncologie, des normes générales applicables à l'ensemble des sièges tumoraux, puis des normes par siège tumoral;
 - o de transposer ces normes sous la forme de matrice d'évaluation;
 - o de mandater des experts pour effectuer le processus d'évaluation des équipes en vue de leur désignation;
- demander aux agences régionales d'identifier les équipes interdisciplinaires en oncologie et les établissements (instance locale, établissement régional, RUIS) de leur territoire pressentis pour la désignation;
- transmettre des renseignements concernant le contexte de la démarche de désignation, les buts poursuivis et les modalités retenues ainsi que remettre des matrices d'évaluation aux équipes et aux établissements proposés par l'agence régionale;
 - o les équipes interdisciplinaires et leur(s) établissement(s) prépareront des dossiers en fonction des renseignements et des outils transmis par le Groupe conseil en oncologie;
- effectuer l'analyse des dossiers soumis par les équipes interdisciplinaires et leur(s) établissement(s) en fonction des renseignements et des outils fournis;
- déposer des recommandations en vue de l'amélioration du PQLC et formuler la recommandation de désignation, le cas échéant, aux autorités des équipes interdisciplinaires en oncologie et des établissements;
- accepter des recommandations par le biais d'une résolution formelle du conseil d'administration des agences régionales et acheminer cette dernière au Ministre;
- procéder à la désignation des équipes interdisciplinaires suprarégionales en oncologie (responsabilité du Ministre) et procéder à la désignation des équipes interdisciplinaires en

⁴⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cahier des charges, document préparatoire à la signature de l'entente de gestion et d'imputabilité à intervenir entre une agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*, Québec, Avril 2004, page 31.

⁴¹ Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction des affaires médicales et universitaires, *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, Paramètres d'organisation*, Programme québécois de lutte contre le cancer, DOCUMENT DE TRAVAIL, version Février 2004.

oncologie des paliers local et régional pour une durée de trois ans et consolider le continuum de services (responsabilité des agences régionales).

Un suivi postdésignation assuré

Pour assurer une gestion de programme fondée sur l'amélioration continue de la qualité, il faut se doter de méthodes de gestion par résultat. Entre autres, la Loi sur l'administration publique ainsi que la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives encadrent un processus de reddition de compte formel pour l'ensemble du réseau sociosanitaire : planification stratégique triennale, contrat de performance entre le Ministère et les agences régionales, conventions de gestion entre les agences régionales et les établissements.

Une évaluation et un suivi périodique de la performance du continuum de services doivent être assurés à l'aide d'outils développés à cette fin. Pour soutenir ce processus à long terme, il faudra envisager la mise en place d'un groupe permanent de suivi. Selon les sujets traités (évaluation des services, application des mécanismes d'assurance de la qualité et d'amélioration continue, etc.) des personnes-ressources seront invitées à se joindre à ce groupe. Au niveau national, une attention devra par conséquent être accordée au développement d'indicateurs pertinents.

Le soutien offert aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches

Selon les membres du Comité des représentants de la population du CQLC⁴², le soutien offert par les divers intervenants en oncologie doit répondre aux besoins exprimés par la personne atteinte d'un cancer mais également par un membre de son entourage. Les acteurs concernés par l'offre de soutien devront, lors de l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer dans la région des Laurentides, porter une attention particulière quant à la mise en place de stratégies efficaces visant à identifier les besoins des personnes atteintes de cancer et à y répondre de manière efficace. Voici un inventaire de ces besoins.

Les besoins d'ordre physique

Les principaux problèmes rencontrés au plan physique sont : la douleur, la faiblesse, la fatigue, les essoufflements, la perte ou le gain de poids, la perte de mobilité, les troubles du sommeil, l'impuissance et les effets secondaires comme le lymphoedème. L'importance de répondre à ces besoins d'ordre physique est d'autant plus grande qu'elle peut facilement conditionner le cheminement de la personne dans le continuum de soins. Tant que des douleurs physiques et des inconforts sont présents chez une personne atteinte de cancer, il s'avère difficile d'apporter une réponse adéquate aux autres besoins.

Les besoins de soutien psychologique et affectif

Les besoins de soutien psychologique et affectif chez les personnes atteintes de cancer et leurs proches se manifestent bien avant l'annonce du diagnostic. En effet, dès qu'un doute s'installe, il s'accompagne d'une inquiétude psychologique tant chez la personne atteinte que chez ses proches. Le moment de l'annonce du diagnostic s'avère particulièrement crucial à cet égard. Les états de choc émotionnel et de stress intense

⁴² CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité des représentants de la population atteinte de cancer, *Besoins des personnes atteintes de cancer et leurs proches au Québec*, DOCUMENT DE TRAVAIL, MSSS, Québec, Février 2004, pp. 22-3.

qui accompagnent ce verdict peuvent être suivis par des sentiments de culpabilité, de honte, de perte d'estime de soi et même de rejet. Des problèmes d'ordre sexuel ou cognitif peuvent également se manifester. L'anxiété et la dépression font partie du lot de plusieurs personnes et affectent trop souvent le processus de guérison intimement lié à leur qualité de vie. Des problèmes peuvent également se manifester chez les proches qui vivent beaucoup de souffrance devant la maladie et particulièrement pour les proches aidants de la personne atteinte de cancer. Un soutien psychologique approprié est donc essentiel et doit être disponible au moment opportun.

Les besoins d'ordre spirituel

Le sentiment de perte de sens de la vie, de désespoir existentiel et de remise en question des valeurs qui les ont portées jusque là sont au cœur de la réflexion spirituelle des personnes à qui l'on a diagnostiqué un cancer. Ces questionnements sont majeurs et révèlent la nécessité, pour l'être humain, de croire que la vie et la souffrance globale ont un sens. Ces besoins demeurent primordiaux dans le cheminement de la personne atteinte de cancer et de ses proches. Pour y répondre, les intervenants du réseau peuvent offrir des conseils au sujet des diverses préoccupations et des valeurs d'ordre spirituel des personnes.

Les besoins d'ordre matériel, financier et pratique

Les besoins de soutien matériel, financier et pratique peuvent devenir, au fur et à mesure que la maladie progresse, des préoccupations très importantes, sinon vitales. La nécessité, sinon l'obligation, qu'on y apporte les solutions pertinentes n'est plus à démontrer. L'infirmière pivot joue un rôle clé dans l'identification des ressources adéquates en regard des besoins manifestés par la personne atteinte de cancer et ses proches. Quand le proche choisit d'accompagner la personne atteinte de cancer de façon permanente et se voit dans l'obligation de quitter son emploi, ne serait-ce que pour un temps bien déterminé, des problèmes financiers peuvent surgir. De plus, les besoins de soutien et d'équipement en adaptation et réadaptation sont mentionnés notamment lorsque les soins s'intensifient au domicile et plus particulièrement dans les derniers moments de la vie. D'une réponse à ces besoins peut dépendre le maintien ou non au domicile, si souvent privilégié par rapport au séjour en établissement hospitalier ou même en résidence spécialisée en soins palliatifs.

L'ensemble des intervenants soulignent que les services organisés de transport permettent à la personne atteinte de cancer de recevoir les traitements nécessaires à son état. Bien des personnes, même si elles demeurent dans des environnements bien pourvus en services de transport, sont incapables de les utiliser, compte tenu de leur condition. Il arrive aussi régulièrement que les soins soient prodigués loin de la résidence et que les moyens de transport disponibles ne soient pas adéquats. Ceci est régulièrement le cas quand des traitements de radiothérapie s'imposent, ce qui est le cas pour environ 50 % des personnes atteintes de cancer. Le temps requis par l'intensité des soins en oncologie s'étale souvent sur plusieurs semaines sinon plusieurs mois. C'est pourquoi une organisation de services adéquate est exigée afin de répondre aux besoins réels. Toutes ces situations provoquent anxiété, inquiétude et fatigue inutiles. C'est d'autant la réalité des personnes qui n'ont pas toujours la possibilité de se déplacer lorsqu'ils résident en région éloignée. Ces situations peuvent même interférer sur les soins car certaines personnes atteintes refusent des traitements à cause des obligations qui y sont reliées. Des services d'accompagnement, d'aide domestique, de répit et de dépannage doivent également être mis à la disposition des personnes atteintes.

Les besoins d'ordre sociopolitique : La personne atteinte et ses proches en tant qu'acteurs principaux de la lutte

Être diagnostiquée *personne atteinte de cancer* peut avoir des répercussions importantes au plan social. La difficulté d'approprier son nouveau rôle social de personne atteinte d'une maladie qui fait peur et qui tue trop souvent s'avère l'un des éléments majeurs de la problématique sociale au regard du cancer. Le besoin qu'on reconnaisse son utilité sociale, de même que ses droits et ses devoirs, est essentiel tout au long du continuum de soins, dès l'annonce du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie.

Bien que certaines personnes se fient complètement à leur médecin, croyant en sa compétence et faisant confiance à la technologie, il serait bon d'encourager celles qui le souhaitent à s'impliquer davantage dans les choix et décisions qui les concernent. Dans bien des cas, l'habilitation et l'usage des forces internes et externes de la personne atteinte sont sous-exploités par les professionnels de soins et de soutien.

Il est recommandé que les professionnels de la santé favorisent dans leur pratique l'implication de la personne atteinte dans les processus décisionnels, notamment en ce qui concerne les modalités de traitement et d'évaluation avec la personne atteinte des impacts qui y sont reliés.

Une évaluation systématique des besoins des personnes atteintes de cancer

Les besoins des personnes atteintes étant diversifiés et pouvant changer selon les étapes de la maladie, il est fortement recommandé que chaque personne atteinte de cancer et prise en charge par une équipe interdisciplinaire en oncologie fasse l'objet d'une évaluation détaillée par l'entremise de l'infirmière pivot. Cette rencontre initiale permettra de faire un inventaire des besoins de la personne qui pourront être réévalués en cours de route. Une meilleure connaissance des besoins de la personne permettra à l'infirmière pivot lors des rencontres d'équipe de mieux cibler les interventions avec les autres membres de l'équipe, de référer aux besoins cette personne vers d'autres ressources et d'impliquer plus activement la personne atteinte de cancer dans les prises de décision la concernant. Afin de mieux outiller les intervenants impliqués en oncologie des Laurentides, nous proposons les actions suivantes.

Le besoin d'information

Les membres du Comité des représentants de la population du CQLC soulignent que les besoins informationnels sont de plusieurs ordres. On note un besoin d'information lié aux domaines médical, juridique, à l'emploi ou à l'éducation, psychologique, ressources de soutien du milieu, fiscal, etc. En ce qui concerne les informations d'ordre médical, les personnes atteintes de cancer expriment le besoin de consulter leur dossier médical, de recevoir en copie conforme tous les rapports des examens subis lorsque c'est possible, et de consulter un autre médecin pour une deuxième opinion. De plus, les personnes désirent obtenir de l'information de qualité et la stricte vérité en ce qui concerne leur dossier et les possibilités de traitement. Ceci leur permet de mieux participer au processus décisionnel qui s'opère entre la personne atteinte de cancer et l'équipe de professionnels de soins et de soutien. Connaître les services de soutien qui existent dans la région de la personne atteinte et de ses proches contribuera grandement à diminuer l'anxiété suite à l'annonce du diagnostic. Les milieux de soins auraient avantage à identifier les ressources communautaires, privées et bénévoles de leur région afin de mieux référer les personnes atteintes et leurs proches et de promouvoir l'éventail des services offerts par ces organismes dans les salles d'attente de leur établissement. De plus, les personnes atteintes de cancer et leurs proches souhaitent connaître tout type de renseignements fiscaux. Ces derniers peuvent avoir trait aux déductions

d'impôts pour les proches aidants et toute autre déduction pouvant réduire le fardeau fiscal des personnes atteintes de cancer au Québec. D'un point de vue psychologique, les personnes atteintes et leurs proches ont besoin d'informations diverses afin de diminuer la confusion, l'angoisse et la peur ainsi qu'on les aide à y contribuer par l'acquisition de compétences, notamment en ce qui a trait à l'usage d'une bonne technique de prise de décision. Pour rassembler les informations de tout ordre pertinentes aux personnes atteintes et à leurs proches, certaines initiatives ont fait que des trousse d'information ont été mises à la disposition des personnes. Lorsque de tels outils existent, il serait bon de les offrir de façon systématique dès que la personne est diagnostiquée. En résumé, plus les personnes atteintes et leurs proches possèdent l'information dont ils ont besoin, moins ils se sentent vulnérables et seuls face à la maladie.

Soulignons qu'un comité de travail du Comité de lutte contre le cancer des Laurentides (CLCL) est actuellement en train de constituer une trousse d'information sur le cancer. L'objectif du comité de travail est de s'assurer que d'ici 2007, chaque personne qui aura un diagnostic de cancer dans les Laurentides recevra, en temps opportun et si elle le désire, une trousse d'information venant appuyer et compléter le soutien offert par l'intermédiaire de l'infirmière pivot. On retrouvera à l'intérieur de cette trousse des informations médicales de base concernant la chimiothérapie, la radiothérapie, les effets secondaires, le rôle de l'infirmière pivot et de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie, les services offerts par les CLSC des Laurentides, les organismes communautaires locaux, régionaux, provinciaux et nationaux oeuvrant auprès des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et les principaux sites Internet d'oncologie. Des feuillets thématiques sur les aspects financiers, le transport, l'hébergement, les associations et les corporations professionnelles seront également inclus. Des mécanismes formels de diffusion de la trousse et d'identification d'interlocuteurs clés à l'intérieur de chaque réseau local de services seront définis. Les travaux du comité de travail du CLCL se termineront au printemps 2004. À cet égard, les membres du *Comité des représentants de la population atteinte de cancer* recommandent :

- que les personnes atteintes de cancer reçoivent dès le diagnostic et de façon systématique une trousse d'information leur indiquant les ressources qui existent dans leur région et ceci en lien avec toutes les catégories de besoins citées précédemment;
- que les organismes bénévoles, communautaires ou associatifs soient davantage promus dans les établissements compte tenu de leur expérience et des connaissances qu'ils possèdent en ce qui a trait aux diverses ressources du milieu.

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Cibles d'action régionales pour 2005

- Mettre sur pied, en collaboration avec l'Agence et les intervenants de la santé des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, un comité de travail régional ayant pour mandat d'analyser les formulaires d'évaluation initiale des personnes atteintes de cancer existants au Québec et de produire un modèle standardisé pour toute la région des Laurentides.
- Diffuser et utiliser dans le tiers des équipes interdisciplinaires en oncologie des Laurentides un *Formulaire d'évaluation initiale* de la personne atteinte de cancer par l'infirmière pivot. Ce formulaire standardisé pour toute la région des Laurentides permettra une collecte de données exhaustive des besoins biopsychosociaux de la personne atteinte de cancer (à titre d'exemple voici quelques catégories d'évaluation pouvant être incluses dans le formulaire; *évaluation physique* : neurologie, orientation-communication, vision, audition, respiration, circulation, nutrition, élimination, reproduction-sexualité, mobilité, peau, habitudes de consommation, sommeil, évaluation de la douleur, médication; *évaluation de la structure externe* : culture, spiritualité, travail, loisir, milieu de vie : *évaluation du cycle de vie*

familiale : type vie familiale, tâches quotidiennes, personnes ressources, liens d'attachement, génogramme, situation financière, *évaluation fonctionnelle* : habitudes de vie, communication émotionnelle, stratégie d'adaptation, croyances, inquiétudes, réaction face à la maladie, *évaluation des besoins de référence externe* : aide au transport, soutien par organisme communautaire, aide financière, aide pour les tâches domestiques, prêt d'équipements ou de prothèses).

- Diffuser dans le tiers des équipes interdisciplinaires en oncologie la *Trousse d'information sur le cancer* en nombre suffisant afin que l'infirmière pivot la remette, en temps opportun, à toutes les nouvelles personnes atteintes de cancer et prises en charge par cette équipe.

Indicateurs de résultats pour 2005

- Création du Comité de travail avec énoncé de mandat et d'objectifs, composition, fréquence des réunions.
- Nombre d'équipes interdisciplinaires qui utilisent le formulaire sur le territoire des Laurentides et nombre de personnes atteintes de cancer ayant complété celui-ci, par territoire de réseau local.
- Nombre de *Trousse d'information sur le cancer* diffusée par équipe interdisciplinaire d'oncologie, par territoire de réseau local, nombre de personnes atteintes qui ont reçu la trousse.

Cibles d'action régionales pour 2007

- Utilisation par toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie des Laurentides du *Formulaire d'évaluation initiale* de l'infirmière pivot auprès de chaque nouvelle personne atteinte de cancer prise en charge par l'équipe.
- Diffuser dans toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie la *Trousse d'information sur le cancer* en nombre suffisant afin que l'infirmière pivot la remette, en temps opportun, à toutes les nouvelles personnes atteintes de cancer et prises en charge par cette équipe.

Indicateurs de résultats pour 2007

- Nombre d'équipes interdisciplinaires qui utilisent le formulaire sur le territoire des Laurentides et nombre de personnes atteintes de cancer ayant complété celui-ci, par territoire de réseau local.
- Nombre de *Trousse d'information sur le cancer* diffusée par équipe interdisciplinaire d'oncologie, par territoire de réseau local et nombre de personnes atteintes qui ont reçu la trousse.

Partenaires

- Au niveau régional : Agence, membres du Comité de lutte contre le cancer des Laurentides.
- Au niveau local : membres des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie.

Volet III : Les soins palliatifs de fin de vie⁴³

Le contexte

Un projet de politique en soins palliatifs de fin de vie⁴⁴ a été déposé par le MSSS en mars 2003, révisé en octobre 2003, aux fins de consultation auprès des diverses instances concernées.

Les trois grands principes directeurs du projet de politique :

1. Les besoins et les choix des personnes malades doivent être au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services;
2. Le choix à privilégier doit être le maintien des personnes malades dans leur milieu de vie naturel;
3. Le soutien aux proches doit être un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

Les quatre grandes orientations mises de l'avant dans le projet de politique :

1. Une équité d'accès aux services de première, deuxième et troisième lignes;
2. Une continuité entre les différents sites de prestation;
3. Une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires dans chacune des lignes de services;
4. Une sensibilisation de la société québécoise au caractère inéluctable de la mort.

Par ailleurs, les orientations ministérielles en regard des services de santé et des services sociaux visent à offrir les services le plus près du milieu de vie des personnes, en particulier au domicile, dans une proportion de 60 à 80 % de l'ensemble des services sociosanitaires.

De plus, les orientations régionales de réorganisation des services en centre hospitalier préconisent le transfert des clientèles en soins palliatifs qui ne nécessitent plus le plateau technique d'un hôpital vers des milieux plus appropriés à leurs besoins.

C'est dans ce contexte que la Direction régionale d'organisation de services et de la main-d'œuvre a mis sur pied en juin 2003 un comité de travail régional composé de représentants des CH, des CLSC, des CHSLD et de l'Agence de développement avec pour mandat de définir un modèle d'organisation des services de soins palliatifs dans la région des Laurentides, dont voici les membres :

⁴³ Inspiré de : AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES, Direction régionale d'organisation de services et de la main-d'œuvre, *Organisation des services de soins palliatifs dans la région des Laurentides*, DOCUMENT DE TRAVAIL, version Janvier 2004, 26 pages.

⁴⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction générale des services à la population avec la collaboration de la Direction générale des affaires médicales et universitaires, *Projet de politique en soins palliatifs de fin de vie*, DOCUMENT DE TRAVAIL, version Octobre 2003, 119 pages.

Madame Mariette Brabant	Directrice des programmes personnes âgées en perte d'autonomie et déficience physique	CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville
Madame Sylvie Gingras	Chef du programme de soutien à domicile	CLSC Jean-Olivier-Chénier
Madame Francine Laperrière	Infirmière de liaison aux soins palliatifs	CH-CLSC-CHSLD des Sommets
Madame Isabelle Trépanier	Agente de planification et de programmation	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides, Direction régionale des affaires médicales et hospitalières
Monsieur André Deshaies	Agent de planification et de programmation	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides, Direction régionale de l'organisation de services et de la main-d'œuvre

Dans la présente section, on retrouve une définition des services de soins palliatifs, les personnes visées par ces services, la problématique régionale en regard de l'organisation des services, les principes directeurs de la politique de soins palliatifs et de fin de vie, les objectifs régionaux, le modèle régional visé, la gamme de services actuelle et projetée, les rôles et responsabilités des partenaires concernés, des données budgétaires sur les coûts des divers services, les avantages et les contraintes en lien avec les divers lieux de dispensation des services et les mécanismes de coordination et d'accès aux services. Enfin, un tableau présente les cibles d'action régionales et les indicateurs de résultats correspondants pour la période 2004-2007.

Définition

L'Organisation mondiale de la santé définit ainsi les soins palliatifs :

« Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les personnes et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant la personne et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs. Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort,

atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux personnes de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ».

Les soins palliatifs s'adressent à une personne admissible à une étape préterminale ou terminale d'une maladie. L'étape préterminale correspond le plus souvent à une période où l'évolution de la maladie se fait lentement alors que les traitements curatifs ont déjà été cessés.

La phase terminale est, pour sa part, associée à une condition clinique souvent instable qui provoque une perte accélérée d'autonomie. Les soins palliatifs s'adressent aussi aux proches de la personne avant et après la mort de cette dernière, en l'occurrence pour le suivi de deuil.

Personnes visées

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes de tout âge, de toute condition sociale aux prises avec des maladies incurables secondaires à différentes pathologies. Ils ne se limitent pas, comme à l'origine de leur développement, aux personnes atteintes de cancer.

Les traitements et les soins appropriés et personnalisés ne visent pas à guérir les personnes mais à atténuer les signes et symptômes tant physiques que psychologiques qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie. Les soins palliatifs favorisent le maintien de la capacité de la personne à décider de ce qui importe pour elle et de sa capacité de demeurer en relation avec autrui. Ces éléments constituent les aspects concrets du respect de la dignité humaine.

La globalité de l'approche palliative nécessite le travail en équipe interdisciplinaire incluant, entre autres, le médecin, l'infirmière, le pharmacien, le travailleur social, le psychologue, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, le diététiste, l'aumônier, etc. Une place importante est faite aux proches dans les services aux personnes malades. Les bénévoles constituent des ressources inestimables dans l'accompagnement de la personne et des proches et font de plus en plus partie des équipes interdisciplinaires.

Une partie importante de cette clientèle souffre d'une forme ou d'une autre de cancer. Le taux annuel moyen de mortalité par cancer dans la région des Laurentides se situait à 236/100 000 pour la période 1994-1998 pour un équivalent de 884 décès par année.

Le taux ajusté de mortalité (toutes causes confondues) dans la région des Laurentides est de 999,7/100 000 pour les hommes et de 605,2/100 000 pour les femmes.

L'estimé du nombre total de décès en 2003 dans la région des Laurentides, selon le taux ajusté de mortalité par sexe, s'établit comme suit :

	Population en 2003	Taux	Nb décès
femmes	243 330	0,61%	1473
hommes	243 024	1,00%	2430
total	486 354	0,80%	3902

La répartition du nombre de décès dans la région des Laurentides, selon la localisation des personnes, s'établissait comme suit en 1999, selon le Fichier des décès du MSSS.

Localisation	Nb	%
CH	1886	62%
CHSLD	475	16%
Établissements hors-région	453	15%
Domicile	146	5%
Hors établissement et hors domicile	53	2%
Hors Québec	21	1%
Total	3034	100%

Problématique

Il existe plusieurs lacunes en lien avec l'organisation des services de soins palliatifs :⁴⁵

- Manque d'effectifs médicaux pour effectuer des suivis en soins palliatifs au niveau des cabinets privés;
- Grande difficulté afin d'assurer la garde médicale;
- Iniquités dans le suivi médical à domicile; certains médecins sélectionnent les personnes qu'ils acceptent de suivre en soins palliatifs car il est impossible de répondre à la demande;
- La durée moyenne de séjour en centre hospitalier est en lien direct avec la capacité de prise en charge médicale hors du centre hospitalier;
- Méconnaissance des services disponibles en CLSC;
- Les CLSC n'ont pas d'équipe interdisciplinaire formelle en soins palliatifs;
- Difficultés d'accès aux narcotiques lorsque le besoin est immédiat.

Plusieurs autres problèmes sont identifiés par le comité régional sur l'organisation des services de soins palliatifs :

- Protocoles d'interventions et de soins non standardisés;
- Manque de coordination entre les intervenants intraétablissement et interétablissements ;
- Manque d'intervenants pivots pour guider les personnes malades dans le continuum de services;
- Manque de formation à tous les niveaux (ex. médecins, professionnels, préposés, bénévoles);
- Méconnaissance des services offerts par les divers partenaires : CLSC, CH, CHSLD, cliniques privées, organismes communautaires;
- Méconnaissance chez les médecins et les familles au niveau du mourir à domicile, d'où recours indu à l'hospitalisation;
- Insuffisance des ressources humaines et financières consacrées au soutien à domicile (professionnels, auxiliaires familiales et sociales, gardiennage);
- Manque de médecins pour la garde médicale;
- Hausse importante du coût des médicaments.

⁴⁵ RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES, Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, *La lutte au cancer dans les Laurentides : État de situation au 31 mars 2002*, 2002, 229 pages (plus annexes), pp. 220-221

Modèle d'organisation de services

Le modèle d'organisation de services en soins palliatifs dans la région des Laurentides s'appuie sur les principes directeurs et les grandes orientations du *Projet de politique en soins palliatifs de fin de vie* du MSSS.⁴⁶ Bien qu'au début avril 2004, la politique fut officiellement lancée par le ministre Philippe Couillard, nous n'avons pas en notre possession la version finale de celle-ci; nous nous sommes donc servis de sa version de travail aux fins de notre Plan d'action cancer afin d'en faire connaître les grandes lignes car elle s'inscrit inéluctablement dans la mise en place du Programme québécois de lutte contre le cancer.

Les principes directeurs de la politique de soins palliatifs et de fin de vie

Le développement des soins palliatifs doit reposer sur des principes de base que partageront l'ensemble des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Ces principes sous-tendent un partenariat avec la personne malade, les proches et les intervenants dans la planification et la prestation des services. Ils servent de guide pour la définition des orientations et des mesures à mettre en place telles que définies à la section suivante. Ils permettent enfin de prendre position sur certains aspects, de faire des choix, bref d'établir l'angle sous lequel sera abordée l'organisation des soins palliatifs au Québec.

Ces principes sont les suivants :

- Les besoins et les choix des personnes malades : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services;
- Le maintien des personnes malades dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent;
- Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

Les besoins et les choix des personnes malades : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services

En soins palliatifs, peu importe les sites d'intervention, toutes les décisions concernant la planification, l'organisation et la prestation des services doivent avoir comme assise la primauté des besoins et des choix de la personne malade sur toute autre considération. L'adaptation des services à la personne et à son milieu implique le respect des conditions suivantes :

- La personne malade est partie prenante de toutes les décisions qui la concernent. Elle doit être bien informée sur sa condition et sur les différentes possibilités qui s'offrent à elle afin de faire des choix éclairés ;
- les services sont planifiés et offerts selon des modalités qui respectent les valeurs de la personne malade et de ses proches ;

⁴⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction générale des services à la population avec la collaboration de la Direction générale des affaires médicales et universitaires, *Projet de politique en soins palliatifs de fin de vie*, DOCUMENT DE TRAVAIL, version Octobre 2003, 119 pages.

- les services visent à maintenir la meilleure qualité de vie possible de la personne et de ses proches dans le respect de sa dignité et de son intimité ; à cet égard, il convient d'éviter de multiplier le nombre d'intervenants d'une même discipline auprès de la personne malade ;
- la complexité de l'accès au système de santé et de services sociaux doit être assumée par les planificateurs et les fournisseurs du réseau, et non par les personnes malades et leurs proches.

Le maintien des personnes malades dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour celles qui le souhaitent

La présente politique favorise une prestation de services le plus près possible du milieu de vie naturel de la personne malade, c'est-à-dire le domicile.⁴⁷

Elle fait donc une priorité du développement des services de première ligne afin de maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel les personnes malades qui le souhaitent et dont la condition le permet. Les proches doivent être pris en compte dans cette décision et bénéficier du soutien requis. L'environnement de la personne malade constitue également un aspect à considérer pour rendre possible ce choix.

Le soutien à domicile doit toujours être envisagé comme la première option, dans la mesure du possible. Il ne doit plus être envisagé comme une simple solution de rechange à l'hébergement ou à l'hospitalisation. Cette philosophie d'action s'applique aussi aux soins palliatifs. Elle semble d'autant plus pertinente qu'une proportion importante de personnes malades préféreraient demeurer à leur domicile le plus longtemps possible, s'ils ont l'assurance d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage.⁴⁸ Des conditions *sine qua non* doivent être mises en place pour rendre ce choix possible :

- les services requis doivent être accessibles au moment opportun, sans délai pour la personne malade et ses proches ;
- les services doivent être disponibles avec toute l'intensité requise aux différents stades d'évolution de la maladie de la personne ;
- les personnes malades doivent avoir la possibilité de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieu substitut qu'ils estiment mieux adaptées à leurs besoins.

Ce sont là des conditions impératives sans lesquelles il est illusoire de penser développer des services à domicile de qualité. Pour que les gens puissent choisir de vivre une partie de leurs derniers jours ou d'accompagner une personne dans le milieu naturel, l'organisation des services doit répondre aux besoins de la personne malade en tout temps.

En plus de cette garantie de l'offre, l'organisation des services doit être souple afin de les ajuster constamment aux changements rapides de la condition de la personne malade. Les composantes des services nécessaires en première ligne sont précisées plus loin.

⁴⁷ Par domicile, on entend le lieu habituel de résidence : maison ou logement privé, HLM, résidence pour aînés, chambre et pension.

⁴⁸ COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE. «*De la vie et de la mort*», *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, (rapport du sous-comité), 1995.

Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services

La participation des proches constitue souvent un élément essentiel⁴⁹ de la prestation des services en soins palliatifs. Elle peut s'avérer un élément important de la qualité et de l'intensité des services aux personnes malades. Cependant, un tel engagement représente souvent de lourdes responsabilités pour des personnes affligées par la maladie et le décès imminent d'un être cher, pour d'autres qui parfois sont elles-mêmes aux prises avec des problèmes de santé, ou pour d'autres encore qui doivent simplement gagner leur vie. Le soutien aux proches vise à préserver leur capacité de maintenir une relation interpersonnelle avec la personne malade. Pour y arriver, les proches doivent être considérés sous deux aspects.

Des clients d'abord et avant tout

Dans ce contexte particulier, le proche doit d'abord être considéré par les fournisseurs de services comme un client qui a besoin de soutien et d'accompagnement pendant cette étape difficile. Ce soutien peut prendre différentes formes : information, aide psychologique, aide domestique, répit, accompagnement, dépannage, suivi de deuil, etc.

Des personnes qui peuvent aussi être engagées dans les services

La participation des proches dans la prestation des services doit demeurer volontaire et tenir compte de leurs capacités. Si le proche accepte de s'engager dans les services, un certain nombre de conditions doivent être réunies pour lui permettre d'accomplir ses tâches de façon optimale. Il doit donc :

- posséder toute l'information pertinente (clinique et autre) sur la condition de la personne malade, avec le consentement préalable de cette dernière ;
- maîtriser les techniques nécessaires pour donner les soins, ce qui implique une formation et une expérimentation supervisées ;
- savoir vers qui se diriger en cas d'urgence et pour pouvoir obtenir de l'aide sans délai ;
- pouvoir en tout temps considérer que certaines tâches deviennent trop lourdes et s'en remettre aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

⁴⁹ Toutefois, on ne peut faire abstraction de l'isolement de certains individus, dont des personnes âgées qui ne peuvent pas compter sur un proche. Ce phénomène est encore plus important dans les grands centres urbains comme Montréal.

Première orientation

Une équité d'accès aux services de première, deuxième et troisième lignes partout au Québec

Cette orientation comporte plusieurs aspects. Elle décrit notamment les différents sites de prestation en soins palliatifs ainsi que les services offerts par chacun d'eux aux personnes malades et à leurs proches.

Améliorer l'accessibilité et l'équité

En vertu des concepts d'accessibilité et d'équité, les services doivent être disponibles dans un territoire déterminé, à proximité du lieu de résidence, pour toutes les personnes malades dont l'état de santé le requiert et en fonction de leurs besoins, partout au Québec. Cela doit se faire, dans la mesure du possible, dans le respect des choix individuels en ce qui concerne les lieux de prestation.

Pour atteindre l'équité d'accès aux services, certaines conditions ou mesures sont nécessaires :

- A. Rehausser, diversifier et standardiser la gamme de services publics de base en soins palliatifs pour tenir compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des services requis;
- B. Reconnaître la nécessité d'une équipe interdisciplinaire comme mode de prestation des services dans chaque site;
- C. Informer la population, les personnes malades, les proches et les professionnels de la santé de l'offre de service existante;
- D. Préciser et uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs;
- E. Définir et uniformiser la contribution financière des personnes malades.

A. Rehausser, diversifier et standardiser la gamme de services publics de base en soins palliatifs pour tenir compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des services requis

Les établissements du réseau de la santé, peu importe leur vocation, sont des composantes essentielles de l'offre de service en soins palliatifs. D'autres fournisseurs et organismes sont par ailleurs engagés dans la prestation des services.

Bien que cette politique ne vise pas une homogénéité parfaite des services, l'équité d'accès n'en implique pas moins, par définition, une certaine uniformité dans la gamme de services offerts.

De plus, l'intensité requise de services exige que certains d'entre eux, comme les soins infirmiers et des services d'aide, soient accessibles de façon continue, c'est-à-dire 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Les services qui doivent être disponibles pour chacune des lignes de services, sans égard à la pathologie, à l'âge ou au statut social, sont les suivants.

A.1. Les services de première ligne

➤ Les services courants des CLSC offerts sur place⁵⁰

- l'accueil social et santé ;
- les soins infirmiers et les services psychosociaux.

➤ Les services de soutien à domicile

Les services de base offerts par du personnel travaillant en équipe interdisciplinaire

- les services médicaux 24 heures par jour, 7 jours par semaine (visite à domicile et aide téléphonique) offerts par les médecins réunis en groupes de médecine de famille (GMF), les médecins des CLSC, les médecins en clinique médicale et les médecins en établissement qui suivent leur clientèle à domicile ;
- les soins infirmiers continus des CLSC, 24 heures par jour, 7 jours par semaine ;
- les services psychosociaux (travailleurs sociaux et psychologues) des CLSC, pendant tout le temps requis, pour le soutien des personnes malades et des proches dans la communauté, y compris une offre systématique de soutien psychologique aux personnes malades et aux proches, sans oublier les enfants, tant dans la phase de deuil anticipé que celle du deuil normal et celle de la prévention de deuil pathologique ;
- les services d'ergothérapie, de physiothérapie et de nutrition des CLSC ;
- les services d'aide à domicile des CLSC tels que l'assistance personnelle et l'aide domestique ;
- les services à domicile de répit, de dépannage et de « gardiennage » offerts par les CLSC ;
- les services téléphoniques disponibles 24 heures par jour, 7 jours par semaine, avec une ligne dédiée pour les clientèles vulnérables, comportant un temps minimal de réponse, et un accès dans les minutes suivantes à un clinicien formé pour répondre aux besoins particuliers de la clientèle en soins palliatifs ;
- la couverture pharmaceutique 24 heures par jour, 7 jours par semaine, offerte par les pharmaciens de la communauté et les pharmaciens des établissements de santé qui acceptent, par entente, de prendre la relève en dehors des heures d'ouverture desdites pharmacies ;
- les équipements, y compris des équipements de surveillance à distance, les aides techniques et les fournitures médicales.

⁵⁰ Lorsque la personne malade et les proches peuvent se déplacer.

Les services complémentaires offerts selon les besoins

- les services en réponse à des besoins d'ordre spirituel, sans égard à la pratique ou au statut confessionnel, peu importe leur attachement organisationnel. Les agences régionales et les CLSC doivent ensemble planifier l'accès aux services, avec les autorités religieuses s'il y a lieu ;
- les activités de soutien, comme l'aide à la préparation de testament et de mandat, et de prévention des abus offertes par les travailleurs sociaux des CLSC ;
- l'aide à la préparation des repas et l'accompagnement des personnes malades, peu importe leur attachement organisationnel (organismes, associations, bénévoles, etc.) ;
- le transport des personnes malades.

➤ Les services en centres de jour

Ces services sont axés sur l'amélioration du bien-être de la personne malade (bain thérapeutique, bain additionnel, etc.) et sur des activités de socialisation. Ils permettent à la personne malade de garder un lien avec la communauté. Ces milieux stimulent la personne et brisent son isolement. Les personnes malades qui bénéficient de ces services sont en mesure de se déplacer. Pour les proches, ces services représentent une mesure de répit et de ressourcement permettant notamment de s'occuper des autres obligations sociales et familiales.

Les services des centres de jour se situent en complémentarité aux services à domicile. Ils peuvent être offerts dans les CHSLD, les maisons de soins palliatifs et les CLSC.

Le personnel qui travaille dans ces milieux doit posséder des connaissances adéquates de l'approche palliative. Enfin, ces services sont offerts dans le respect de la volonté de la personne malade d'y recourir, et non comme un moyen pour pallier une offre insuffisante de services à domicile.

➤ Les services de répit et de dépannage en hébergement temporaire

Ces services contribuent au maintien de l'engagement des proches auprès de la personne malade lorsque survient un événement imprévu ou lorsqu'ils ont besoin d'une pause. Le répit est un service qui permet un temps de repos, qui compense pour le stress et la fatigue accumulés par les proches en raison de leur implication émotionnelle et de l'aide qu'ils apportent aux personnes malades. Il permet aussi aux proches de remplir leurs autres obligations familiales et sociales.

Bien que les services offerts dans ces milieux substitués⁵¹ permettent un répit aux proches, ils doivent répondre aux besoins de la personne malade, en fonction de sa condition médicale du moment.

Lorsque la condition médicale de la personne malade est plutôt stable, les services peuvent être offerts dans les CHSLD et les maisons de soins palliatifs.

⁵¹ On entend par milieu substitut, les autres sites de prestation que le lieu habituel de résidence. Par domicile, on entend le lieu habituel de résidence : maison ou logement privé, HLM, résidence pour aînés, chambre et pension.

Lorsque leur état est instable ou exige des équipements particuliers, les personnes malades sont dirigées vers les unités de soins palliatifs, les autres centres hospitaliers qui ont une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs ou les maisons de soins palliatifs pouvant leur offrir les services nécessaires.

Ces milieux disposent en tout temps de services médicaux, infirmiers et pharmaceutiques qui offrent l'intensité de services nécessaires pour répondre aux besoins des personnes malades. Des services psychosociaux sont offerts par des personnes qui connaissent la personne malade et ses proches. Pour atteindre cet objectif, le travailleur social ou le psychologue du CLSC doit, dans la mesure du possible, continuer à faire le suivi psychosocial de la personne malade temporairement hébergée. D'autres services complémentaires, notamment en réponse à des besoins d'ordre spirituel, doivent aussi être offerts.

➤ Les services offerts dans le contexte de programmes particuliers de soins palliatifs (CHSLD)

Ces services sont destinés à des personnes en perte d'autonomie et atteintes de maladies lentement évolutives et mortelles, à plus ou moins long terme, et qui sont déjà hébergées en soins de longue durée. Certaines de ces personnes malades ont besoin de soins palliatifs dès leur arrivée puisque leur état requiert des services visant le maintien de la qualité de vie plutôt que la guérison.

Cette politique n'encourage pas la création d'unités ou de lits dédiés aux soins palliatifs pour la clientèle résidente et hébergée en permanence. Il est en effet préférable que la personne malade résidente reçoive les services dans l'unité où elle vit habituellement tout en ayant accès à un programme particulier. Toutefois, dans le cas de la personne malade en phase terminale, l'environnement doit être adapté aux besoins d'intimité de celle-ci et de ses proches. Au même moment, il faut avoir le souci des autres personnes malades et préserver leur droit à l'intimité.

Les programmes en soins palliatifs visent l'atteinte des objectifs suivants :

- offrir les services, avec l'intensité requise et selon les normes reconnues de pratique, selon une approche globale de la personne et respectueuse de sa dignité ;
- soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et les orienter vers les services dans la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

Ces programmes doivent s'appuyer sur des personnes qualifiées en soins palliatifs. Leurs tâches consistent à soutenir le personnel des unités de soins dans la prestation des services aux personnes malades et à leurs proches. Elles doivent de plus former le personnel aux spécificités de l'approche palliative. Ces personnes doivent disposer du temps nécessaire pour répondre aux exigences de leurs tâches.

➤ Les services offerts dans les maisons de soins palliatifs⁵²

Ces maisons reçoivent des personnes malades sans égard à l'âge, à la pathologie ou au revenu, dont la condition ne permet plus le séjour au domicile familial en raison de l'intensité des soins à fournir (présence

⁵² Soulignons qu'à l'heure actuelle, le ministère de la Santé et des Services sociaux travaille à déterminer le statut légal de ce type d'établissement; le résultat de ces travaux devrait être connu d'ici l'automne 2004.

continue 24 heures par jour, 7 jours par semaine) ou d'un soutien inadéquat, ou parce que la personne malade désire poursuivre son cheminement dans ce type de milieu.

Les services visent l'atteinte des objectifs suivants :

- offrir de façon soutenue des services qui satisfont aux normes de pratique, selon une approche globale de la personne, en réponse à des besoins physiques, psychologiques et spirituels ;
- offrir aux personnes malades le gîte, le couvert et le soutien nécessaire ;
- prendre en charge les deuils anticipés et orienter vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

Toutefois, pour donner des services dans ce contexte, les planificateurs et administrateurs doivent satisfaire à des conditions essentielles :

- leurs activités sont conformes aux lois et règlements en vigueur, y compris la Loi sur les services de santé et les services sociaux ;
- la corporation qui héberge les personnes malades est un organisme sans but lucratif ;
- l'accès aux services de la maison est coordonné par un CLSC, en réponse à une démarche autonome de la personne malade ou des proches, ou à la suite d'une orientation par des établissements ou des professionnels de la santé ;
- les services professionnels sont offerts dans le contexte d'une entente de partenariat avec un ou des établissements, des médecins regroupés en GMF ou en clinique privée ainsi que des pharmaciens de la communauté. Les soins infirmiers et le soutien de base sont offerts de façon continue, 24 heures par jour, 7 jours par semaine, selon un ratio personnel/usager qui respecte les besoins de la clientèle et les normes de qualité en soins palliatifs ;
- les services sont offerts par un personnel bien formé en soins palliatifs, appuyé par des bénévoles, en évitant dans la mesure du possible une trop grande rotation des effectifs auprès de la personne malade et de ses proches ;
- les dépenses de construction, d'entretien et de fonctionnement, pour assurer le gîte et le couvert, sont à la charge de la corporation qui voit à obtenir le financement requis par différentes sources (fondation, campagnes de financement, etc.). Elle peut aussi bénéficier, si elle y est admissible, des programmes gouvernementaux applicables (Société d'habitation du Québec, programmes municipaux, etc.) ;
- les médicaments sont accessibles, 24 heures par jour, 7 jours par semaine, et sont remboursés par l'entremise du régime général d'assurance médicaments ou d'une assurance privée, au même titre que pour les personnes malades qui résident au domicile familial ;
- le gîte, le couvert ainsi que les services de soutien répondent à des normes et standards de qualité en soins palliatifs ;

- la corporation n'exige aucune contribution de la personne malade pour le gîte.

Le recours aux maisons de soins palliatifs demeure un choix régional. Ce choix est possible si elles répondent aux conditions mentionnées. Aussi, le mandat des maisons existantes peut être renouvelé si leurs activités s'inscrivent dans la planification et l'organisation régionales des services.

Sous réserve de l'approbation des agences régionales et du Ministère, les établissements partenaires des maisons peuvent s'associer aux milieux universitaires pour développer une mission d'enseignement et de recherche, ce qui confèrera à celles-ci une vocation qui dépasse les limites de leur territoire.

A.2 Les services de deuxième et troisième lignes

Les ressources en deuxième et troisième lignes s'adressent à une clientèle hospitalisée. Elles disposent d'une infrastructure adaptée, du personnel et d'un accès aux médicaments en tout temps permettant d'offrir des soins diversifiés et intensifs en réponse à des besoins complexes et continus. Ces ressources doivent aussi soutenir la première ligne de services et contribuer ainsi au maintien de la personne malade dans son milieu de vie naturel le plus longtemps possible, si tel est son choix.

C'est à ce niveau que s'amorcent souvent les épisodes de services en soins palliatifs puisque c'est en milieu hospitalier que la personne malade reçoit des traitements pour guérir la maladie, jusqu'à ce que les espoirs de guérison s'évanouissent progressivement. Le diagnostic, puis le pronostic, sont souvent précisés par les médecins exerçant en deuxième ou troisième ligne, lieux de prestation habituels de la médecine spécialisée.

➤ Les services offerts dans des unités de soins palliatifs

Les personnes malades dont l'état nécessite des soins infirmiers continus et un milieu spécialisé doivent avoir accès, sans égard à l'âge ni à la maladie, à une unité de soins palliatifs, avec des lits regroupés sur un territoire, selon des critères à déterminer.⁵³ Ces unités peuvent se retrouver dans des établissements désignés (CH⁵⁴ et CHSLD). Elles accueillent des personnes malades dont l'état requiert une expertise spécialisée permettant l'investigation des différents problèmes. Ces services ne peuvent être offerts à domicile ni dans certains CHSLD et maisons de soins palliatifs, ni même dans des CH sans unité de soins palliatifs.

Les services offerts dans ces unités visent l'atteinte des objectifs suivants :

- stabiliser la condition de la personne malade, c'est-à-dire, entre autres, ajuster la médication afin de soulager les symptômes et la douleur avant son retour dans la communauté si sa condition le permet ;
- accueillir, de façon temporaire ou permanente, les personnes malades dont la condition trop complexe ne permet pas le séjour dans la communauté ou celles qui désirent poursuivre le cheminement dans ce type de milieu à l'étape terminale de la maladie, en tenant compte de la mission première de ces unités ;

⁵³ Les critères d'accès à ce type de services seront déterminés sur la base d'un ratio lits/décès, de critères de distance (90 kilomètres) ou de temps de déplacement (60 minutes).

⁵⁴ Dans la région de Québec, le CH privé La Maison Michel-Sarrazin est considéré comme une unité de soins palliatifs.

- offrir les soins requis selon une approche globale de la personne, par du personnel travaillant en équipe interdisciplinaire, en réponse à des besoins physiques, psychologiques et spirituels ;
- soutenir les intervenants dans les autres unités de soins par des conseils et, au besoin, par des interventions directes auprès de la personne malade et des proches ;
- soutenir, à leur demande, les intervenants en première ligne par des conseils ou de la formation, ou par des interventions ponctuelles auprès de la personne malade ou des proches ;
- soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et orienter vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

➤ Les services offerts en CH sans unité de soins palliatifs

Tous les centres hospitaliers qui n'ont pas d'unité de soins palliatifs doivent offrir des services sur place par l'entremise de l'équipe interdisciplinaire présente dans chaque site de prestation (voir la condition B).

A.3 Les programmes de recherche et de formation

Peu importe le contexte de production des services et le fournisseur, les personnes malades et les proches doivent pouvoir compter sur les retombées de programmes de recherche et de formation. Ces programmes sont organisés autour de centres d'excellence en soins palliatifs, en collaboration avec le milieu universitaire. On les retrouve dans toutes les lignes de services.

Ces établissements doivent devenir des hauts lieux de la recherche en soins palliatifs, notamment pour tout ce qui concerne le contrôle des symptômes et de la douleur ainsi que le suivi de deuil. Ils constituent des milieux pour expérimenter de nouveaux modes d'organisation et de prestation des soins basés sur le travail en équipe interdisciplinaire et sur la collaboration entre les partenaires des différentes lignes de services.

Le gouvernement du Québec, en collaboration avec ses partenaires des milieux de l'éducation et de la santé et des services sociaux, doit s'assurer de la mise en réseau des chercheurs de ces centres. L'objectif est de réaliser une véritable synergie entre les chercheurs, c'est-à-dire de produire le maximum de résultats avec une économie de moyens.

Ces centres sont enfin des milieux de formation à la fine pointe des connaissances du domaine et des modes d'acquisition et de transmission de ces connaissances. Leur savoir doit rayonner sur les autres établissements de toutes les régions du Québec, avec lesquels ils entretiennent des liens étroits de complémentarité.

Les établissements doivent créer un environnement propice à la recherche et à la formation. Ils doivent faire une place à ces secteurs d'activités par des mesures concrètes : budget spécial, locaux adaptés et disponibles en tout temps, support technique, personnel administratif, etc.

B. Reconnaître la nécessité d'une équipe interdisciplinaire comme mode de prestation des services

L'existence des services ne suffit pas à elle seule à assurer l'équité d'accès aux soins palliatifs. D'autres facteurs importants doivent être pris en compte.

L'approche palliative implique la mise en commun, par les intervenants, de l'ensemble des connaissances relatives à l'état de santé physique et psychologique de la personne malade afin de maximiser les soins visant l'amélioration de la qualité de la vie sous toutes ses formes. Cette mise en commun des connaissances suppose l'interdisciplinarité. Une vision commune contribue à l'efficacité et à l'efficience des services. Elle augmente aussi le sentiment d'appartenance du personnel.

Les besoins de la personne malade et de son entourage sont multiples et complexes. Leur prise en compte nécessite une collaboration de tous les instants entre les intervenants qualifiés. Cette collaboration s'instaure dans le contexte de l'élaboration et de la réalisation d'un plan de services⁵⁵ dans le cadre d'un plan d'intervention (PI), ou d'un plan de services individualisé (PSI) si le plan concerne plus d'un établissement. Dans le cas du PSI, il faut s'assurer qu'il se traduira dans un plan d'intervention pour chacun des fournisseurs.

Ce plan de services est souple et personnalisé. Il est régulièrement mis à jour pour tenir compte de l'évolution des besoins de la personne malade et des proches, particulièrement en phase terminale. Il laisse une place centrale à la participation de la personne malade elle-même. Il reconnaît le rôle des personnes significatives entourant la personne malade, si la personne malade le souhaite. Le plan tient compte, aussi, des valeurs et des croyances de la personne. Il se réalise dans le respect de l'intimité et de la dignité de la personne malade.

Le travail en équipe permet à chaque membre de se soutenir mutuellement au cours des échanges sur les difficultés éprouvées et de se sentir appuyé dans la prise de décisions cruciales. Il permet de plus de partager avec ses pairs sur les émotions ressenties dans ce contexte bien particulier. Il permet en somme aux intervenants d'alléger le fardeau associé à certaines dimensions de la pratique clinique telles que les décisions d'ordre éthique.⁵⁶

Les membres de l'équipe soignante en phase curative peuvent aussi être engagés dans le plan de soins en phase palliative, notamment en oncologie. Des liens étroits doivent exister entre les équipes. Des précisions sur la façon d'y arriver sont apportées dans la deuxième orientation sur la continuité des services.

Mettre en place une équipe interdisciplinaire dans chaque site de prestation

Chaque site de prestation à savoir le CLSC, le CH, le CHSLD et la maison de soins palliatifs, doit compter sur une équipe d'intervenants ayant une expertise en soins palliatifs. En plus d'offrir elle-même des services, l'équipe met son expertise à la disposition du personnel des différents programmes ou unités de soins, afin de le soutenir dans la prestation de services à la personne malade en phases pré-terminale et

⁵⁵ Comme le stipule la Loi sur les services de santé et les services sociaux, articles 102 et 103.

⁵⁶ Les groupes de parole et de soutien sont un bon moyen d'offrir une période et un lieu permettant d'évacuer le stress relié à l'accumulation des pertes causées par la mort des personnes malades et qui, au fil du temps, ne peuvent laisser tout à fait indemne le personnel soignant.

terminale et à ses proches. Ces services sont offerts à des personnes malades, sans égard à l'âge ni à la pathologie.

Les équipes interdisciplinaires poursuivent les objectifs suivants :

- contribuer à l'évaluation et à la stabilisation de l'état de la personne malade, au contrôle des symptômes et de la douleur, et à la prestation des services dans les différents milieux de soins et dans les différents programmes de chaque établissement, selon une approche globale de la personne, en réponse à des besoins physiques, psychologiques et spirituels ;
- soutenir les autres intervenants dans les différents milieux de soins par de la formation, des conseils et, au besoin, par des interventions directes auprès de la personne malade et de ses proches ;
- soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et orienter vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

Ces équipes se composent des intervenants suivants : médecin, pharmacien, infirmière, travailleur social, psychologue, agent de pastorale, nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute, et de toute autre personne possédant les compétences nécessaires à la réalisation des objectifs du plan d'intervention. Les spécialistes ou les médecins de famille qui ont déjà administré des traitements à la personne malade peuvent faire partie de l'équipe ou agir comme conseillers auprès d'elle. Les ressources communautaires et les bénévoles viennent en soutien à ces équipes, si la personne malade le juge opportun, dans le respect de sa vie privée.

En milieu institutionnel, les agents de la pastorale sont des employés des établissements et détiennent un mandat pastoral de leur autorité religieuse, comme le précisent le protocole d'entente entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les autorités des principales dénominations religieuses de même que le Cadre de référence sur l'organisation de la pastorale en établissement. En ce qui concerne leur présence dans les équipes de soins palliatifs des CLSC, des ententes devraient être établies entre chaque regroupement régional de CLSC et les autorités religieuses des régions, afin que les personnes malades et leurs proches aient accès au soutien spirituel dont ils ont besoin. Les membres des équipes, dans les CLSC, devraient en effet pouvoir compter sur une ressource qualifiée qui verrait à les soutenir dans la prise en charge des besoins spirituels. Les personnes malades et leurs proches bénéficieraient ainsi d'une meilleure qualité de services.

Mettre en place une équipe interdisciplinaire à vocation suprarégionale

Une équipe interdisciplinaire de soutien clinique à vocation suprarégionale doit être mise en place pour soutenir les intervenants partout au Québec, en particulier dans les régions intermédiaires et éloignées. Cette équipe sera formée de personnes crédibles qui exercent dans des milieux reconnus de soins palliatifs, dont l'expertise est à la fine pointe des connaissances, et qui sont en liaison avec les milieux universitaires. Des intervenants de chaque catégorie de fournisseurs feront partie de cette équipe. La composition professionnelle de l'équipe suprarégionale est la même que pour celle affectée aux différents sites de prestation.

Cette équipe sera particulièrement utile pour le suivi des clientèles particulières et pour les cas complexes. Elle sera accessible à la demande des équipes interdisciplinaires d'une région, si cette région ne peut pas répondre aux besoins.

Ce mécanisme de soutien devra privilégier des moyens souples de communication (téléphone, courrier électronique, etc.) pour échanger les informations pertinentes, en temps réel lorsque la situation l'exige.

La formation de cette équipe sera sous la responsabilité du Ministère en collaboration avec les associations d'établissements, les agences régionales, les milieux de formation et les ordres professionnels.

C. Informer la population, les personnes malades, les proches et les professionnels de la santé de l'offre de service existante

En plus de l'existence des services et du travail en équipe interdisciplinaire, l'équité d'accès aux soins palliatifs demande de considérer d'autres facteurs importants.

Les soins palliatifs demeurent méconnus du grand public et des personnes directement concernées. Même les professionnels de la santé, et les médecins au premier chef, qui sont perçus par les malades et les proches comme les experts, ne sont pas toujours au courant des ressources existantes sur le territoire. Cette lacune constitue sans doute un frein à la référence vers les soins palliatifs au moment opportun.

Le personnel soignant doit être en mesure de bien conseiller la personne malade et les proches sur les possibilités qui s'offrent afin qu'ils puissent faire des choix éclairés. Cet aspect est encore plus crucial en soins palliatifs parce qu'il s'agit de déterminer le milieu le plus propice pour vivre, en tout ou en partie, ses derniers jours.

Par ailleurs les fournisseurs de services, estimant que leurs ressources sont limitées et que les besoins sont grands, n'ont pas tous la volonté et l'habitude de faire connaître leurs services à la population. Ils tentent alors de répondre de leur mieux à la demande. Cette attitude entraîne une iniquité dont les premières victimes sont les personnes plus ou moins capables de revendiquer et les personnes moins bien informées, qui le sont souvent en raison de conditions socioéconomiques peu favorables ou de limitations cognitives.

Pour favoriser l'équité d'accès, la mise en place d'une offre de service comparable doit s'accompagner d'une amélioration de l'information destinée à la population et au personnel soignant. À cet égard, le ministère de la Santé et des Services sociaux, de concert avec les agences régionales et les fournisseurs de services, a un rôle important à jouer.

L'information doit être transmise au public dans un langage clair afin que les citoyens puissent connaître leurs droits et les services offerts. Par exemple, un court dépliant sur les soins palliatifs permettrait d'informer adéquatement la population dans chacune des régions.

D. Préciser et uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs

Pour atteindre l'équité d'accès, il est nécessaire que les critères d'admissibilité aux programmes et aux services soient bien définis, et uniformes pour tous les sites de prestation de même type. Ainsi, et

indépendamment des régions, les centres hospitaliers devraient adopter des critères similaires ; il en est de même pour les services de soutien à domicile des CLSC et les autres programmes ou établissements.

À cet égard, il y a encore beaucoup à faire, et particulièrement en ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, dont le développement a été laissé à la discrétion des administrations locales ou régionales.

Par ailleurs, les critères d'admissibilité aux services doivent se fonder sur l'évaluation, réalisée par des professionnels de la santé, des besoins de la personne malade et des proches. Ces critères doivent être appliqués avec humanisme. Les systèmes d'admission basés uniquement sur des critères administratifs, comme le pronostic de survie, doivent être revus. Par ailleurs, les outils d'évaluation validés et standardisés tels que l'outil multiclientèle doivent être utilisés pour appuyer le jugement professionnel, et non pour le remplacer.

E. Définir et uniformiser la contribution financière des personnes malades

L'équité d'accès implique aussi que la contribution financière des personnes malades soit la même d'une région à l'autre, d'un territoire à l'autre, du moins lorsqu'il s'agit du même type de fournisseur (CLSC, CH, CHSLD, etc.).

De plus, exception faite des médicaments, le choix des fournisseurs ou des sites, qu'il s'agisse du domicile ou du CH, devrait être neutre quant à la contribution de la personne malade. Évidemment, cette neutralité ne sera jamais absolue car une personne qui reste chez elle assume des frais de subsistance, comme le couvert, qu'elle n'assumerait pas si elle était à l'hôpital.

Par ailleurs, le fournisseur de services qui reçoit un financement public ne doit imposer à la personne malade ni contribution ni tarification, y compris pour les services d'aide à domicile.

Les équipements, les fournitures et les aides techniques à domicile doivent être accessibles sans contribution de la personne malade ; de même le coût de leur transport et de leur installation ne doit en aucun cas être défrayé par la personne malade. En ce qui concerne l'adaptation du domicile, qui relève de la Société d'habitation du Québec, les services doivent être accessibles dans des délais compatibles avec le pronostic de la personne malade.

Du côté des CH et des CHSLD, les ajustements pour s'adapter aux soins de fin de vie (chambre individuelle, ajout de personnel infirmier, etc.) ne doivent pas entraîner de frais supplémentaires aux personnes malades.

En ce qui concerne les maisons de soins palliatifs, aucune contribution de la personne malade ne peut être exigée pour le gîte et les services sociosanitaires, même la nuit.

En ce qui concerne l'hébergement temporaire en établissement, le Ministère a établi des taux uniformes qui équivalent aux frais de couvert.

Dans le cas des centres de jour, la contribution exigée peut équivaloir aux frais de repas uniquement.

En ce qui concerne le transport ambulancier, aucune contribution de la personne malade ne peut être exigée, peu importe son origine géographique et son âge.

Deuxième orientation

Une coordination et une continuité entre les différents sites de prestation

Les organisations engagées dans la prestation de soins palliatifs sont nombreuses. Or, la condition de la personne malade, de l'annonce d'un diagnostic potentiellement mortel jusqu'au décès, peut évoluer très rapidement. Aussi les besoins de la personne malade et des proches sont-ils variés, complexes, et demandent-ils des réponses adaptées et rapides. Plusieurs fournisseurs interviendront aux différentes étapes, que ce soit dans le milieu de vie naturel ou en établissement.

Il faut donc tout mettre en œuvre pour que la complexité du système de santé repose sur les fournisseurs de services. La personne en fin de vie et ses proches, qui sont au cœur du processus, ne doivent pas percevoir et porter le fardeau de cette complexité.

La circulation de l'information, l'accès à l'expertise au bon moment et au bon endroit, l'accès aux médicaments et fournitures sans délai sont des défis que le système de santé québécois doit relever, en particulier en soins palliatifs. La continuité des services doit devenir le centre de nos préoccupations.

Cette politique tient à réaffirmer que la coordination et la continuité des services sont des priorités fondamentales et que tout doit être mis en œuvre pour qu'elles se concrétisent. La coordination et la continuité des services reposent sur une concertation et une collaboration de tous les instants entre les fournisseurs de services, qui doit se situer à tous les niveaux des organisations.

Pour assurer la coordination et la continuité des services, les choix organisationnels régionaux et territoriaux tiendront compte des forces du milieu. Dans la plupart des cas, ces choix seront effectués sous la responsabilité des agences régionales, en collaboration avec le milieu, qui ont la responsabilité de voir à l'organisation des services sur leur territoire.

Pour assurer la coordination et la continuité des services, les mesures ou conditions suivantes sont nécessaires :

- A. Définir clairement les responsabilités de chacun des fournisseurs de soins palliatifs ;
- B. Mettre en place un mécanisme de concertation régionale entre les gestionnaires de services ;
- C. Mettre en place des mécanismes permettant la continuité entre les fournisseurs de soins palliatifs.

A. Définir clairement les responsabilités de chacun des fournisseurs de soins palliatifs

Dans le respect de la présente politique et sous la responsabilité de l'agence, il importe que chaque fournisseur de services définisse clairement ses responsabilités quant à la prestation de soins palliatifs sur un territoire déterminé, afin que ne subsiste aucune confusion dans la prise en charge des personnes, et qu'il alloue les ressources nécessaires pour s'en acquitter. Cette définition doit se faire dans un souci de complémentarité.

Cette précision des responsabilités territoriales devra inclure tous les services jugés nécessaires en soins palliatifs qui ont été déterminés à la section précédente.

B. Mettre en place un mécanisme de concertation régionale entre les gestionnaires de services

En plus d'un partage clair des responsabilités, des mécanismes très étroits de concertation doivent être mis en place pour assurer une continuité des services, de l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable jusqu'à la mort.

Sous la responsabilité des agences régionales, un mécanisme de concertation continue doit être mis en place par les gestionnaires afin d'assurer la concertation et l'intégration régionales des services entre les établissements. Ce modèle régional permettra la rétroaction du personnel des équipes interdisciplinaires sur les différents problèmes constatés sur le terrain, en vue d'aider les gestionnaires à mettre à jour, au moins annuellement, un modèle de concertation et de continuité des services qui en garantisse l'efficacité.

Au niveau régional, chaque fournisseur de services doit être représenté par un gestionnaire investi de l'autorité lui permettant notamment de régler les problèmes qui se posent dans des délais très courts. Cette personne est responsable auprès de l'Agence des résultats de son organisation. Quant aux établissements à vocation suprarégionale, ils doivent rendre compte au ministère de la Santé et des Services sociaux.

Chacun de ces gestionnaires doit procéder à un suivi régulier afin de s'assurer du bon fonctionnement de son établissement à l'intérieur du modèle établi et, le cas échéant, pour apporter des ajustements afin que la prestation des services concorde avec ce modèle.

C. Mettre en place des mécanismes permettant la continuité entre les fournisseurs de services

Des mécanismes doivent être mis en place pour assurer la continuité des services, de l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable jusqu'à la mort de la personne malade.

Mettre en place un mécanisme de référence systématique vers les soins palliatifs de la communauté

La référence doit se faire très tôt dans le processus si l'on souhaite que la personne malade profite des services offerts dans la communauté et des soins globaux de l'approche palliative.

Si l'état de la personne s'aggrave, celle-ci est sensibilisée, au moment opportun, à l'approche palliative et aux possibilités qui s'offrent à elle et à ses proches. Pour ce faire, sa situation est obligatoirement portée à l'attention de la personne responsable de la coordination des soins palliatifs dans la communauté (voir la section suivante)⁵⁷. La personne gravement malade est contactée dans les 24 heures suivantes, et par la suite rapidement rencontrée (une semaine au maximum) par un intervenant du CLSC pour une évaluation complète de ses besoins et pour l'obtention des services requis. À tout moment, la personne malade bénéficie d'une approche personnalisée.

Cependant, il n'est pas toujours simple, dans les faits, de connaître ou de reconnaître la personne en phase préterminale ou terminale d'une maladie. Aussi certaines conditions ou mesures doivent-elles être mises en place à l'intention des fournisseurs, soit :

- l'adoption d'une approche d'équipe auprès des personnes malades atteintes de maladies graves (cancer, maladies cardiaques, maladies obstructives pulmonaires chroniques, etc.) permettant

⁵⁷ Le contact avec le CLSC peut aussi découler d'une démarche autonome des personnes malades ou des proches.

notamment de dépister plus facilement les personnes malades susceptibles de bénéficier de l'approche palliative ;

- des lignes directrices sur la gestion du passage des soins curatifs à des soins palliatifs et sur les modalités de la référence vers les soins palliatifs.

Tous les intervenants engagés dans les soins aux personnes malades atteintes de maladie grave devraient se réunir sur une base régulière pour échanger de l'information afin d'être mieux en mesure de discerner le moment où l'approche palliative devient indiquée. Ces intervenants devraient avoir des contacts fréquents avec les équipes de soins palliatifs. Ces rencontres doivent être tenues à l'échelle d'un établissement, d'un territoire ou d'une région, compte tenu des réalités régionales.

Attribuer une fonction de coordination territoriale des services

Pour que la personne malade ait toujours quelqu'un à qui se référer dès l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable, chaque territoire de CLSC doit attribuer à un professionnel de la santé une fonction de coordination des soins palliatifs. Cette personne gèrera la complexité du système pour la personne malade et les proches et s'assurera qu'ils ont les services requis en fonction de leurs besoins et de leurs choix. Elle doit être au carrefour de toutes les organisations du territoire et posséder une très bonne connaissance du dossier de la personne malade, de même que des organisations et des ressources du milieu. Elle doit aussi entretenir des liens étroits avec l'équipe soignante de la personne malade alors qu'il était en phase curative, notamment en oncologie, et obtenir l'aide de cette équipe au besoin. Elle doit avoir un mandat clair, connu de tous, avec des leviers d'action appropriés, qui lui permette d'ouvrir toutes les portes sans délai indu. En cas de difficulté, elle en réfère au mécanisme de concertation régionale (B).

La profession de la personne (infirmière ou travailleuse sociale) qui occupe cette fonction centrale importe moins que son expertise et sa reconnaissance par le milieu. Comme la présente politique privilégie le maintien de la personne malade dans son milieu de vie naturel, cette personne devrait relever administrativement du CLSC.

Il n'est pas nécessaire que la personne soit associée exclusivement aux soins palliatifs. Des mécanismes assurant la continuité des services existent déjà. Il est important de s'arrimer à ces mécanismes, car la mort est l'ultime étape d'un processus amorcé souvent bien avant dans le système de santé.

Engager les médecins et les pharmaciens dans le processus comme partenaires indispensables

La continuité des soins ne pourra être assurée sans la collaboration pleine et entière de tous les intervenants. Ainsi, les médecins et les pharmaciens occupent une place fondamentale en soins palliatifs pour sécuriser la personne malade, les proches et les autres intervenants en appuyant la personne qui coordonne les services.

Idéalement, chaque usager devrait avoir un médecin de famille qui assure le suivi médical, de concert avec le médecin traitant qui peut, lui, changer à différents moments, selon l'évolution de la maladie. La coordination et la liaison médicales de la personne malade reviennent au médecin de famille qui veille à faire les liens nécessaires avec le professionnel responsable de la coordination du CLSC. Pour cette tâche, il peut être assisté d'une infirmière s'il fait partie d'un GMF ou d'un autre type d'organisation bénéficiant d'une telle ressource.

En phase palliative, l'accès aux médecins et aux médicaments en tout temps, peu importe le lieu d'intervention, comporte des difficultés qui doivent être surmontées en mettant à contribution toutes les ressources du milieu (GMF, cliniques médicales, médecins de CLSC, garde médicale 24 heures par jour, 7 jours par semaine, pharmaciens de la communauté et en établissement de santé, etc.). Le défi est particulièrement grand en dehors des centres hospitaliers, surtout le soir, la nuit et les fins de semaine. Pourtant, l'accès aux médecins et aux médicaments en tout temps est une condition de réussite.

De plus, le personnel soignant à domicile doit pouvoir compter sur un accès aux médecins pour obtenir des conseils et ajuster la médication au besoin. L'organisation des services médicaux pour chaque région est sous la responsabilité des départements régionaux de médecine générale (DRMG).

Pour sa part, la médication doit être accessible sans délai par l'intermédiaire des pharmaciens de la communauté ou en établissement de santé, ou même dans les CLSC où des médicaments préparés à l'avance peuvent être remisés et rendus disponibles par du personnel qualifié selon des règles établies. La gestion et l'administration des narcotiques, y compris la récupération des médicaments non utilisés, doivent faire l'objet de protocoles très clairs. Enfin, la responsabilité des fournitures pour l'administration des médicaments aux personnes malades à domicile (ex. : pompe pour l'auto-administration de la morphine) doit être assumée par les CLSC.

Assurer la qualité de la liaison

Les mécanismes de liaison pour faciliter la transition entre les sites de prestation sont aussi d'une importance capitale en soins palliatifs. La personne atteinte d'une maladie incurable qui, par exemple, est prise en charge par les services de soutien à domicile après avoir quitté l'hôpital, doit être soutenue constamment. Les éléments de complexité que comporte le transfert d'un site à un autre sont de la responsabilité des fournisseurs afin de sécuriser au maximum la personne malade et les proches. La responsabilité de la continuité des services incombe au fournisseur qui transfère la personne malade vers une autre ressource.

La qualité de la liaison doit permettre d'acheminer sans difficulté l'information personnelle et clinique sur la personne malade afin que le nouveau fournisseur puisse donner rapidement un service. La personne malade et les proches doivent aussi posséder toute l'information et les connaissances requises pour se sentir à l'aise pour la suite des événements. Cela implique entre autres qu'ils connaissent le nom et les coordonnées de la personne (ou de son remplaçant, 24 heures par jour, 7 jours par semaine) qui assurera la coordination clinique.

Mettre en place des moyens de communication efficaces

La circulation efficace de l'information entre les professionnels de la santé est un préalable à la continuité des services. La personne qui intervient auprès de la personne malade doit disposer de toute l'information pertinente sur son dossier, en temps réel, dans le respect des règles de confidentialité.

Les professionnels de la santé doivent aussi pouvoir communiquer entre eux facilement pour transmettre l'information clinique, les conseils, l'ordonnance dont la personne malade a besoin. Le travail en équipe inhérent à des soins palliatifs de qualité exige une excellente communication entre des individus possédant des expertises variées. Dans le cas des personnes malades vivant au domicile, il est important que les

intervenants aient accès à l'information clinique (état de santé évolutif, changements dans la médication, etc.) en temps réel, par voie électronique ou par un accès au dossier à domicile.

Plusieurs outils utiles existent déjà pour la transmission de cette information. À cet égard, la mise au point de la carte accès santé sera sans doute utile. En somme, il est important que les soins palliatifs puissent profiter au maximum des retombées des nouvelles technologies de l'information.

Troisième orientation

Une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires dans chacune des lignes de services

Assurer la qualité des services

La qualité des services est un concept très large qui englobe plusieurs réalités. On doit la retrouver à chaque étape du processus menant à la prestation des services : évaluation, annonce du diagnostic et du pronostic, prise de décision, référence, orientation, planification des soins, acceptation des services, prestations des soins, suivi de deuil. Elle renvoie bien sûr à la communication et à la qualité clinique des services qui permettent de soulager la douleur physique et la souffrance morale de la personne malade et de ses proches et qui permettent de maintenir une qualité de vie.

Elle renvoie aussi à la qualité d'autres types de services comme l'hébergement (salubrité, adaptation et confort des lieux), les repas (innocuité et qualité des aliments), les soins d'hygiène (fréquence des soins et respect de l'intimité), l'aide domestique, le constat de décès, la récupération du corps, etc. La qualité en soins palliatifs vise donc aussi d'autres volets que la pratique clinique au sens strict.

L'accessibilité et la continuité sont des éléments essentiels de la qualité des services. Ces aspects de la qualité ont toutefois été largement abordés dans les deux orientations précédentes. L'amélioration de la qualité des services renvoie surtout, ici, aux interventions cliniques et aux autres services directs auprès des personnes malades et des proches.

Cette politique fait de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs une priorité fondamentale. L'amélioration de la qualité passe par les quatre conditions ou mesures suivantes :

- A. Concevoir et implanter des protocoles, des normes ou des standards de pratique.
- B. Améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des individus qui côtoient les personnes malades et leurs proches.
- C. Favoriser le développement de la recherche.
- D. Mettre en place une évaluation de programme incluant un système d'évaluation de la qualité

A. Concevoir et implanter des protocoles, des normes ou des standards de pratique

Les normes de pratique permettent de guider les praticiens en soins palliatifs sur les actes qui doivent être accomplis dans une situation donnée. Elles servent de guide dans l'élaboration du plan de services et

permettent de standardiser les pratiques. Ces normes sont garantes d'une amélioration de la qualité puisqu'elles sont établies par des experts en soins palliatifs qui ont mis en commun leurs connaissances et leur expérience. Elles permettent enfin de se situer par rapport à un idéal clinique et organisationnel.

Sous la responsabilité des agences régionales, chaque fournisseur de soins palliatifs doit implanter dans son milieu des normes ou des standards de pratique reconnus. À cet égard, ils peuvent s'inspirer des normes de pratique élaborées par le Réseau québécois de soins palliatifs ou du guide de l'Association canadienne de soins palliatifs.⁵⁸ Ce guide prometteur, réalisé en collaboration avec les associations des provinces, aborde toutes les dimensions de la pratique en soins palliatifs.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit pour sa part appuyer l'élaboration et l'implantation de nouvelles normes de pratique pour chaque discipline agissant en soins palliatifs, en collaboration avec le Réseau québécois de soins palliatifs et les associations professionnelles. Une des priorités à cet égard concerne l'élaboration de critères destinés à baliser le passage des soins curatifs à des soins palliatifs, et qui faciliteront ainsi le travail du personnel clinique.

B. Améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les personnes malades et leurs proches

La complexité des besoins en soins palliatifs amène plusieurs catégories de professionnels de la santé à intervenir auprès de la personne malade et de ses proches. Ces professionnels doivent posséder les compétences de base pour donner des soins palliatifs. Les bénévoles doivent aussi acquérir les aptitudes et les connaissances pour soutenir les personnes malades en fin de vie.

Les professionnels doivent donc avoir reçu une formation de base qui prépare à cette approche, ou acquérir des connaissances par l'entremise de la formation en cours d'emploi ou de la formation continue. Des programmes à l'intention des bénévoles sont aussi nécessaires.

La formation doit tenir compte des différentes catégories de personnes malades que rencontrent les intervenants : enfants et adolescents, personnes atteintes de cancer, de maladies cardiovasculaires, de diabète, de maladies neurologiques, etc. Il ne s'agit pas d'encourager la spécialisation à outrance des soins palliatifs, mais de faire en sorte que les intervenants aient les connaissances de base par rapport à une clientèle particulière.

Peu importe la clientèle visée, la formation doit être donnée à l'aide d'outils standardisés conçus en collaboration avec les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et les milieux d'enseignement. Même si la responsabilité de la formation du personnel du réseau a été décentralisée vers les agences régionales il y a plusieurs années, le Ministère devrait aussi veiller à ce que les objectifs soient atteints sur l'ensemble du territoire québécois.

Les milieux de formation en soins palliatifs doivent être officiellement accrédités. Les tâches de formation du personnel médical doivent être reconnues et rémunérées en conséquence par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Enfin, une formation de qualité suppose aussi des milieux cliniques de qualité avec les infrastructures nécessaires.

⁵⁸ ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS, *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars 2002.

Les équipes interdisciplinaires, et en particulier l'équipe suprarégionale, peuvent contribuer de façon significative à la détermination des besoins en formation dans les différentes régions du Québec.

La formation de base

Chaque programme de formation de niveau universitaire en sciences de la santé, en pharmacie ou en médecine doit comporter des cours et des stages pour approfondir les connaissances de la pratique auprès des personnes malades en fin de vie. Les cursus universitaires doivent être adaptés en conséquence.

Il existe un consensus sur le fait qu'il n'est pas souhaitable que les soins palliatifs deviennent une spécialité médicale. Il importe toutefois que tous les étudiants et les résidents en médecine soient davantage sensibilisés aux spécificités de la pratique en fin de vie. Par ailleurs, les facultés de médecine des universités canadiennes, dont quelques-unes au Québec, offrent déjà une formation plus avancée en médecine palliative. On ne peut qu'encourager toutes les facultés de médecine du Québec à accentuer leurs efforts pour que la formation prépare adéquatement les futurs médecins à reconnaître le moment où l'approche palliative devient indiquée et à donner les soins selon cette approche. La formation devrait aussi développer leur intérêt pour la pratique en équipe interdisciplinaire.

Il en est de même pour la formation des étudiants en pharmacie, qui doit également permettre d'acquérir des connaissances sur les spécificités des soins palliatifs, et pour celle des étudiants inscrits dans d'autres disciplines comme les sciences infirmières (au niveau universitaire) ou les techniques infirmières (au niveau collégial). La formation de niveau secondaire pour les infirmières auxiliaires doit aussi prévoir l'acquisition de connaissances en soins palliatifs.

En plus de leur formation de base, les préposés aux bénéficiaires et les auxiliaires familiales doivent être formés à l'approche palliative en cours d'emploi puisqu'ils sont en contact direct avec les personnes malades.

La formation en cours d'emploi et la formation continue

Toutes les personnes qui, même sporadiquement, interviennent auprès des personnes malades en fin de vie, doivent avoir une formation adéquate. À cet égard, les agences régionales, en collaboration avec les établissements, s'assureront que le personnel concerné possède les connaissances requises pour exercer dans ce secteur particulier.

À cet effet, le Ministère verra à soutenir les agences régionales en contribuant, en partenariat avec les établissements d'enseignement, à l'élaboration d'outils de formation et d'intervention (cours, trousse, formation à distance, etc.) à la fine pointe des connaissances et des méthodes pédagogiques.

Les soignants qui veulent développer encore plus leur expertise et mettre à jour leurs connaissances devraient pouvoir compter sur des programmes de formation continue dans toutes les régions du Québec. Chaque équipe de soins palliatifs devrait en effet comprendre un certain nombre de membres expérimentés et bien formés. Les administrations devraient encourager leur personnel à parfaire ses connaissances sur les besoins des personnes malades et des proches en facilitant leur participation à des groupes de discussion et des études de cas, notamment pour savoir comment agir dans des situations complexes où une dimension d'ordre éthique entre en jeu.

Les programmes de formation doivent être adaptés aux besoins d'apprentissage particuliers des intervenants en fonction de leur profession et des caractéristiques socioéconomiques et culturelles des clientèles dont ils auront à s'occuper. Ces programmes doivent aussi couvrir la formation des pharmaciens de la communauté qui exercent auprès d'une clientèle vivant à domicile.

Des activités de formation aux besoins particuliers des proches ainsi que des ateliers sur le deuil doivent également être organisés à l'intention du personnel. La participation à des congrès, colloques et séminaires doit être facilitée pour mettre à jour les connaissances, et pour favoriser la mise en réseau et le partage des expériences cliniques entre les intervenants des différentes régions.

La formation des bénévoles

Les bénévoles doivent pouvoir compter sur une formation de base leur permettant d'acquérir les compétences que requiert la présence auprès des malades. Ils doivent apprendre à connaître leurs limites et à se situer en partenariat avec les professionnels de la santé. Cette formation de base leur permettra de mieux compléter le travail des équipes de soins.

L'organisation de qui relèvent les bénévoles a la responsabilité de les former à l'aide d'outils standardisés, avec le soutien des agences régionales. Dans le cas d'un organisme, les établissements qui bénéficient de ses services doivent l'appuyer dans cette tâche.

C. Mettre en place une évaluation de programme incluant un système d'évaluation de la qualité

C'est à l'aide d'indicateurs de résultats que le Ministère pourra comparer la situation québécoise à celle des autres provinces canadiennes et d'autres pays.

Dans les établissements, un système de mesure de la qualité des services doit être mis en place pour s'assurer que chaque fournisseur s'acquitte de ses responsabilités et que les services offerts répondent à des standards ou des normes de qualité. Ce système doit inclure des mesures de la satisfaction des personnes malades et des proches. Il reviendra notamment aux conseils d'agrément en place de s'engager dans cette démarche.

D. Favoriser le développement de la recherche

La recherche en soins palliatifs constitue une voie essentielle pour améliorer la qualité des services. Beaucoup reste à faire à cet égard car la médecine palliative est une discipline relativement jeune. En matière de recherche, les fournisseurs de services en relation avec les milieux universitaires détiennent une position privilégiée.

Le gouvernement du Québec doit soutenir la recherche en soins palliatifs et s'assurer que les organismes subventionnaires, comme le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) et le Fonds de la recherche sur la société et la culture (FRSC), fassent des soins palliatifs une priorité.

Le gouvernement du Québec doit aussi appuyer la recherche qui favorisera l'implantation de la présente politique. Il doit s'inscrire comme partenaire dans différents projets de recherche afin que les équipes existantes soient compétitives avec l'ensemble des réseaux de recherche en émergence au niveau

canadien. Il doit aussi faciliter le regroupement des forces vives en recherche sur les soins palliatifs sur la scène nationale.

Quatrième orientation

Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort

Les attitudes sociales envers la mort posent un défi au développement des soins palliatifs. La société a tendance à occulter le phénomène de la mort et les individus la considèrent comme un sujet tabou, ce qui les empêche de s'y préparer sauf lorsqu'ils y sont eux-mêmes confrontés, directement ou indirectement. En conséquence, leurs attentes par rapport à la médecine et la technologie peuvent paraître quelquefois démesurées, et constituer un obstacle à la mise en œuvre de soins palliatifs au moment opportun. Enfin, les valeurs et les attitudes envers la mort influencent la façon dont les services sont offerts par le personnel soignant.

Cette politique considère donc que les intervenants doivent être sensibilisés au caractère inéluctable et naturel de la mort afin qu'ils aident les individus à s'y préparer. Cette sensibilisation doit être continue et adaptée aux particularités et valeurs de la société québécoise.

Dans la foulée de cette politique, le Ministère définira avec ses partenaires une stratégie de sensibilisation dont le message pourra varier selon le public cible auquel il s'adresse : les professionnels de la santé, les gestionnaires, les proches, etc. Les organismes communautaires et les bénévoles pourront aussi être visés par ces messages.

Cette stratégie de communication encouragera la discussion sur le sens et sur les valeurs de la vie. Elle mettra l'accent sur la solidarité humaine, l'entraide et la compassion pour cette période de la vie marquée par la fragilité et les bilans. Cette campagne aura un contenu éducatif, mais évitant tout discours moralisateur, sur les possibilités qui s'offrent en fin de vie, et visera à ce que les citoyens comme les intervenants du milieu puissent s'y retrouver et sachent vers qui se diriger selon la situation.

Elle devra aussi être adaptée aux caractéristiques socioéconomiques et culturelles de l'ensemble de la société québécoise. Ainsi, l'approche et le message doivent pouvoir s'adapter aux rites et croyances propres aux différentes communautés culturelles et autochtones. Elle devra enfin traiter avec pertinence de l'aspect spirituel qui se rattache au phénomène de la mort.

Cette stratégie doit s'accompagner de mesures concrètes pour aider les personnes malades, les proches et le personnel soignant à prendre des décisions selon l'évolution de la maladie. Ces mesures viseront par exemple à faire connaître les droits des personnes ou permettront de favoriser le dialogue sur les volontés en fin de vie. Ainsi, des directives émises par la personne encore lucide sur des aspects concernant la fin de sa vie pourront s'avérer précieuses. Ces directives peuvent faciliter la décision de cesser un traitement autant pour l'équipe soignante que pour les proches.

Il convient de faire la promotion de ces moyens qui permettent à la fois de prendre conscience de notre état de mortel et de s'interroger sur nos valeurs profondes face à la vie et à la mort.

Les objectifs régionaux

L'organisation des services de soins palliatifs dans les Laurentides vise les objectifs suivants :

- Favoriser le maintien dans le milieu de vie naturel des personnes en phase terminale ou préterminale de la maladie en assurant des services intensifs de soutien à domicile aux personnes et à leurs proches par les CLSC et les organismes communautaires (rehaussement du plafond de 35 heures/semaine; ce plafond est déjà effectivement dépassé dans plusieurs cas desservis à domicile par les CLSC);
- Favoriser la mise en place de ressources alternatives à l'hospitalisation et à l'hébergement en CHSLD telles les maisons de soins palliatifs et les ressources intermédiaires pour la personne qui n'a plus besoin de soins actifs et qui ne peut plus demeurer à domicile;
- Assurer la coordination et la complémentarité des services dispensés par les divers partenaires concernés.

En lien avec les lacunes identifiées par le comité régional, l'organisation des services de soins palliatifs devrait viser les objectifs suivants :

- Établir des protocoles d'interventions et de soins standardisés au niveau des divers partenaires concernés : CLSC, CH, CHSLD;
- Établir des mécanismes de coordination intra et interétablissements entre les intervenants;
- Mettre en place des intervenants pivots (ex. infirmières cliniciennes, intervenants sociaux) pour guider les personnes malades dans le continuum de services;
- Mettre en place des équipes interdisciplinaires par territoire coordonnées par des intervenants pivots ;
- Mettre en place des programmes de formation (ex. journées scientifiques, colloques) à l'intention des intervenants concernés (ex. médecins, professionnels, préposés, bénévoles);
- Mettre en place des activités d'information à l'intention de la population concernant les services offerts par les divers partenaires : CLSC, CH, CHSLD, cliniques privées, organismes communautaires;
- Informer les médecins et les familles au niveau du mourir à domicile afin de prévenir un recours indu à l'hospitalisation;
- Ajouter des ressources humaines et financières consacrées au soutien à domicile (professionnels, auxiliaires familiales et sociales, gardiennage);
- Ajouter des médecins pour assurer la garde médicale dans chacun des territoires;
- Ajuster les budgets des établissements en lien avec la hausse importante du coût des médicaments.

Gamme de services

Le modèle d'organisation des services en soins palliatifs dans la région des Laurentides prévoit l'accès à la gamme de services suivante dans chaque territoire local:

- CLSC : programme de soutien à domicile;
- organismes communautaires impliqués en oncologie;
- cliniques médicales privées et groupes de médecine familiale (GMF);

- pharmacies;
- maisons de soins palliatifs;
- ressources intermédiaires : hébergement temporaire;
- CHSLD : hébergement temporaire;
- CHSLD : soins palliatifs pour la clientèle résidente;
- centres hospitaliers : soins palliatifs pour la clientèle hospitalisée.

La liste actuelle et projetée des dispensateurs de services en soins palliatifs par territoire selon les différents types de services énumérés ci-haut apparaît à l'Annexe B.

Il appartiendra aux réseaux locaux de services de déterminer concrètement la gamme de services en soins palliatifs à rendre accessible dans leur territoire respectif de façon à répondre aux besoins de la clientèle en phase préterminale ou terminale de vie et à leurs proches.

Dans le cadre du Programme québécois de lutte contre le cancer, les équipes interdisciplinaires locales d'oncologie doivent offrir aux personnes atteintes de cancer en phase palliative et à leurs proches les services suivants :⁵⁹

- Surveillance des symptômes;
- Conseil aux équipes de maintien à domicile ou aux médecins de famille;
- Soutien aux proches qui s'occupent de la personne malade;
- Réponse aux appels 7 jours sur 7, 24 heures sur 24;
- Identification des risques de deuil pathologique, référence auprès des ressources spécialisées, suivi de ces personnes un an après le deuil;
- Suivi de deuil auprès des proches;
- Services de garde en pharmacie, de gardiennage de nuit, de répit;
- Soins d'hygiène et d'entretien 2 heures par jour.

Lieux de dispensation des services

Divers lieux existent au Québec pour la dispensation de services en soins palliatifs :

- Unités de soins palliatifs en centre hospitalier;
- Unités de soins palliatifs en CHSLD;
- Maisons de soins palliatifs (OSBL);
- Ressources intermédiaires spécialisées dans les soins palliatifs;
- Programme de soins palliatifs à domicile avec l'aide du CLSC et des organismes communautaires.

Rôles et responsabilités des partenaires concernés

Les rôles et responsabilités des partenaires concernés se définissent comme suit :

⁵⁹ Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, *Version synthèse, La lutte au cancer dans les Laurentides : État de situation au 31 mars 2002*, 2002, 68 pages, page 21.

Centres hospitaliers (CH)

Offrir des services de soins palliatifs à une clientèle en phase terminale ou préterminale de maladie qui nécessite le plateau technique d'un centre hospitalier.

Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Offrir des services de soins palliatifs à une clientèle en phase terminale ou préterminale de maladie qui ne nécessite pas le plateau technique du centre hospitalier; la clientèle est soit déjà en hébergement permanent en CHSLD ou bien elle ne peut pas demeurer à domicile avec le support des proches aidants et elle peut bénéficier d'un milieu de vie et de soins de type CHSLD.

Maisons de soins palliatifs

Offrir des services de soins palliatifs à une clientèle en phase terminale ou préterminale de maladie qui ne nécessite pas le plateau technique du centre hospitalier; la clientèle ne peut pas ou ne veut pas demeurer à domicile avec le support des proches aidants et elle peut bénéficier d'un milieu de vie et de soins de type maison de soins palliatifs.

Ressources intermédiaires

Offrir des services de soins palliatifs à une clientèle en phase terminale ou préterminale de maladie qui ne nécessite pas le plateau technique du centre hospitalier; la clientèle ne peut pas ou ne veut pas demeurer à domicile avec le support des proches aidants et elle peut bénéficier d'un milieu de vie et de soins de type ressource intermédiaire. La ressource intermédiaire est rattachée par contrat de service à un établissement public.

CLSC

Offrir des services de soins palliatifs à une clientèle en phase terminale ou préterminale de maladie qui ne nécessite pas le plateau technique du centre hospitalier; la clientèle peut demeurer à domicile avec le support des proches.

Organismes communautaires

Offrir des services de soins palliatifs à une clientèle en phase terminale ou préterminale de maladie à une clientèle qui désire demeurer à domicile avec le support des proches aidants et des bénévoles.

Ressources en place ou en projet

Les ressources en place ou en projet au niveau des divers partenaires concernés s'établissent comme suit.

Centres hospitaliers (CH)

Il n'y a pas à proprement parler d'unité de soins palliatifs dans nos centres hospitaliers. Cependant, plusieurs CH consacrent un certain nombre de lits aux soins palliatifs dans des unités de médecine.

En pratique, suite à une récente enquête téléphonique, le nombre de lits occupés effectivement par des personnes en soins palliatifs est supérieur aux lits officiellement identifiés.

CH	Nombre de lits consacrés officiellement aux soins palliatifs (espaces en moins)	Nombre de lits occupés effectivement par des personnes en soins palliatifs
Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme	4	15 à 20
Établissement de santé d'Argenteuil	4	2 à 3
CH et CR Antoine-Labelle Mont-Laurier	4	5
CH et CR Antoine-Labelle L'Annonciation	2	5
CH-CLSC-CHSLD des Sommets*	0	10
CH Saint-Eustache	0	5
Total CH	14	42 à 48

* Projet de relocalisation et de reconnaissance de 8 lits de soins palliatifs à l'intérieur de la nouvelle construction de 128 lits de CHSLD prévue d'ici 2006. Il existe une clinique externe en soins palliatifs à ce centre hospitalier.

Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Il n'y a pas à proprement parler d'unité de soins palliatifs dans nos CHSLD. Cependant, deux CHSLD consacrent un certain nombre de lits aux soins palliatifs dans leurs lits d'hébergement temporaire.

CHSLD	Nombre de lits de soins palliatifs
CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville	8 lits
CHSLD de la Rive et de Mirabel	3 à 4 lits
Total CHSLD	11 à 12 lits

Il est à noter qu'il n'existe pas de ratio connu au plan provincial pour estimer le nombre de places d'hébergement requises en soins palliatifs.

Il est à noter également que la clientèle hébergée en CHSLD décède en très grande majorité dans son établissement d'hébergement et n'est transférée que très exceptionnellement en centre hospitalier.

De plus, la clientèle hospitalisée qui est en phase préterminale ou terminale de maladie, qui ne requiert plus le plateau technique du centre hospitalier et dont l'état est stable, est référée en CHSLD ou dans une ressource intermédiaire qui y est rattachée lorsque le retour à domicile s'avère impossible.

Maisons de soins palliatifs

Il existe présentement quatre projets de maisons de soins palliatifs parrainés par des organismes sans but lucratif (OSBL) dans la région des Laurentides.

Projets de maison de soins palliatifs	Nombre de places prévues	Localisation prévue
Maison Raymond Blais (Fondation Drapeau Deschambault)	15	Sainte-Thérèse
Maison de soins palliatifs de la Rivière du Nord (Pallia-Vie)	9	Saint-Jérôme
Le Phare, Maison de soins palliatifs de Saint-Eustache (SERCAN)	4	Saint-Eustache
Maison de soins palliatifs des Laurentides	9	Sainte-Agathe
Total	37	

Ressources intermédiaires

Une ressource intermédiaire offre des services de soins palliatifs dans ses lits d'hébergement temporaire à usage polyvalent (répit, convalescence, transition, soins palliatifs).

Ressource intermédiaire	Nombre de places	Localisation
Franc	1 à 2	Saint-Janvier

CLSC

Tous les CLSC de la région offrent un programme de services intensifs de soutien à domicile (SISAD) pour la personne en phase préterminale ou terminale qui choisit de décéder à domicile ainsi que pour sa famille. L'intensité des services offerts devrait être augmentée de façon à mieux répondre aux besoins des personnes et de leurs proches.

Services offerts en CLSC en soutien à domicile auprès de la personne en soins palliatifs (clientèle priorisée)

Services intensifs de soutien à domicile comprenant au besoin :

- Soins infirmiers;
- Soins d'inhalothérapie;
- Services médicaux;
- Services psychosociaux;
- Services d'ergothérapie et de physiothérapie;
- Services de diététique et de pharmacie;
- Soins d'assistance par auxiliaire familiale ou ressource privée (chèque emploi service);
- Services de gardiennage par ressource privée (chèque emploi service).

On peut consulter à l'Annexe B des statistiques sur les services dispensés par les 7 CLSC de la région aux personnes en soins palliatifs à domicile en 2000-2001 et en 2001-2002.

Organismes communautaires

Certains organismes communautaires offrent des services de support aux familles et de l'accompagnement aux personnes atteintes de cancer en phase terminale ou préterminale à domicile. Ils travaillent en collaboration avec les centres hospitaliers et les CLSC.

Organisme	Localisation	Territoire desservi
Pallia-Vie	Saint-Jérôme	Arthur-Buies, Pays-d'en-Haut, Thérèse-de-Blainville
Sercan	Saint-Eustache	J.-O. Chénier
Groupe d'entraide Claire Voie	Mont-Laurier	Hautes-Laurentides
Albatros 06	Mont-Laurier	Hautes-Laurentides
Société canadienne du cancer	Saint-Jérôme	Tous les territoires
Groupe de soutien du cancer de la région des Laurentides	Val-David	Arthur-Buies, Argenteuil, Pays-d'en-Haut, Trois-Vallées
Leucan	Sainte-Thérèse	Tous les territoires

Données budgétaires

Les per diem consentis ou demandés en soins palliatifs varient de façon importante selon les milieux de vie où séjournent les personnes en phase terminale ou préterminale de maladie. Ces coûts sont relatifs à la structure des soins et des services offerts dans les divers lieux de dispensation. La structure de soins peut donc être très variable d'un milieu de soins à l'autre.

Lieux de dispensation actuels	Per diem approximatif	Coût annuel approximatif par lit
Centres hospitaliers	250 \$ à 300 \$	91 250 \$ à 109 500 \$
CHSLD : unité de soins palliatifs Drapeau Deschambault	174 \$	63 547 \$
CHSLD : lit régulier	145 \$	52 925 \$
Maisons de soins palliatifs (autres régions)	113 \$ à 386 \$	41 245 \$ à 140 890 \$
Ressource intermédiaire Franc	101 \$	36 865 \$
Domicile (SISAD) *	97 \$	35 405 \$

* Le per diem moyen de 97 \$ est basé sur 7 heures/semaine de nursing, 7 heures/semaine d'auxiliaire familiale et 35 heures/semaine de gardiennage. Ce per diem est effectivement plus élevé dans des cas qui peuvent nécessiter jusqu'à 60-75 heures de gardiennage par semaine. À ce per diem, s'ajoutent les coûts des fournitures et des médicaments.

Coûts de fonctionnement des lits de soins palliatifs en centre hospitalier et en CHSLD

Le nombre de lits réservés pour les soins palliatifs est minime dans les CH et les CHSLD où il y en a et ces lits sont inclus à l'intérieur des unités de soins. De plus, les CH et les CHSLD fonctionnent sur la base d'un budget global.

Il faudrait donc faire une étude plus pointue auprès des services administratifs des CH et des CHSLD concernés pour voir s'il est possible de calculer spécifiquement les coûts générés par les lits de soins palliatifs : structure de soins, médication, services de support.

Avantages et contraintes selon les lieux de dispensation

Lieux de dispensation	Avantages	Contraintes
Centre hospitalier	- Présence du plateau technique - Présence d'une équipe interdisciplinaire dans certains CH - Économies d'envergure dans les plus petits milieux	- Milieu médicalisé comparé au milieu de vie - Occupation de lits par des personnes n'ayant plus besoin de soins actifs requérant un plateau technique - Coût plus élevé qu'en CHSLD, en ressources intermédiaires (RI) et à domicile - Formation du personnel à consolider
CHSLD	- Présence d'une équipe interdisciplinaire dans certains CHSLD - Organisation de soins déjà présente en partie (équipe à consolider) - Contrôle des admissions par le réseau public - Milieu de vie plus humanisé avec toute la structure exigée par la philosophie des soins palliatifs - Milieu moins médicalisé qu'en CH - Économie d'échelle possible par la répartition des coûts de la structure de soins sur l'ensemble de la clientèle hébergée nécessitant des services communs - Coût moins élevé qu'en CH	- Absence de plateau technique - Occupation de certains lits par des personnes de moins de 65 ans (ex. cancer) - Structure de soins et de coûts à repenser en fonction de la clientèle en soins palliatifs - Environnement physique à repenser en fonction de l'âge et de la situation des personnes hébergées - Coût plus élevé qu'en RI et qu'à domicile - Formation du personnel à consolider
Maison de soins palliatifs (OSBL)	- Présence équipe interdisciplinaire - Reproduction du milieu de vie naturel avec des services professionnels adaptés	- Pas de contrôle des admissions par le réseau public - Absence de programme d'assurance qualité : les services professionnels devraient être assurés par le personnel du réseau public - Coût double vs CHSLD - Coût triple vs RI et domicile - Formation du personnel à consolider
Ressource intermédiaire	- Contrôle des admissions par le réseau public - Coût moins élevé qu'en CH, CHSLD et OSBL	- Services professionnels ne doivent pas être dispensés par la RI mais par un établissement public ou par des professionnels en privé (entente de service) - Formation du personnel à consolider
Domicile	- Permet à la personne de demeurer dans son milieu de vie naturel - Permet à la famille un accompagnement de son parent dans son milieu de vie naturel - Milieu idéal pour la personne et sa famille, moyennant un soutien maximal exigé selon leurs besoins. - Évite l'isolement de la personne par rapport à sa famille. - Malgré les ressources exigées, c'est l'alternative la plus économique et la plus humaine - Coût moins élevé qu'en milieu substitut	- Mythes et préjugés dans la population à l'égard du mourir à domicile - Risque d'épuisement pour les proches aidants - Pertes de revenus pour les proches aidants - Coût élevé des fournitures et des médicaments - Mobilise beaucoup de ressources humaines et financières du CLSC (SISAD) - Formation du personnel de CLSC à consolider

Mécanisme de coordination

Les principaux partenaires suivants sont concernés par l'organisation des services de soins palliatifs dans chaque territoire de la région :

- Centres hospitaliers (CH);
- CHSLD;
- CLSC;
- Cliniques médicales privées et GMF;
- Pharmacies;
- Organismes communautaires en soins palliatifs;
- Maisons de soins palliatifs (OSBL) (le cas échéant);
- Ressources intermédiaires en soins palliatifs (le cas échéant).

Les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux s'acquitteraient du mandat de coordination des services de soins palliatifs.

Ils devraient donc s'assurer :

- de consolider la gamme de services pour les personnes en soins palliatifs de leur territoire respectif;
- d'établir des liens de collaboration et de complémentarité entre les divers partenaires concernés de leur territoire respectif.

Dans le cadre du Programme québécois de lutte contre le cancer, le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides aura un rôle conseil important à jouer auprès des divers partenaires concernés.

Mécanisme d'accès

L'accès aux divers services de soins palliatifs tant à domicile qu'en milieu substitut (ressources intermédiaires, maisons de soins palliatifs, CHSLD) devrait être sous la responsabilité des CLSC en tant qu'organisme pivot au niveau des services de première ligne.

À ce titre, le financement public accordé éventuellement aux projets de maison de soins palliatifs présentés par des OSBL devrait être conditionnel :

- au contrôle des admissions par les CLSC concernés;
- à l'encadrement et à la supervision professionnelle des services dispensés par une maison de soins palliatifs par le biais d'un établissement public.

Cibles d'action régionales, indicateurs de résultats et partenaires

Afin de mieux cerner les actions que nous souhaitons entreprendre, au cours des trois prochaines années, avec tous les partenaires concernés des Laurentides, nous nous sommes inspirés de la politique de soins palliatifs de fin de vie et avons regroupé, dans le tableau qui suit, les principales cibles régionales et ses indicateurs de résultats correspondants, et ce, pour les trois orientations de la politique à savoir l'équité d'accès aux services de première, deuxième et troisième lignes, la continuité de services entre les différents sites de prestation et la qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires.

Cibles d'action régionales pour 2005

- Afin d'assurer l'équité d'accès aux services : Offrir une gamme de services en soins palliatifs de première, de deuxième et de troisième lignes avec l'intensité et la diversité requises, adaptée aux stades d'évolution de la maladie et centrée sur les besoins et les choix des personnes malades et de leurs proches, plus spécifiquement :
 - Accroître l'accès aux services de soins palliatifs à domicile;⁶⁰
 - Rendre accessibles les services 24/7 dans le tiers des CLSC;
 - Offrir les services de répit et de dépannage en hébergement temporaire dans le tiers des sites de prestation;
 - Déterminer les besoins d'unités de soins palliatifs avec des lits regroupés en CH ou en CHSLD sur tout le territoire;
 - Doter le tiers des CHSLD d'un programme en soins palliatifs pour la clientèle résidente;
 - Implanter les équipes interdisciplinaires en soins palliatifs dans au moins le tiers des sites de prestation, à savoir, les CLSC, les CHSLD, les CH et les maisons de soins palliatifs, et ce, à tous les niveaux des services ; première, deuxième et troisième lignes, rencontrant les conditions minimales suivantes : un médecin, une infirmière, un intervenant psychosocial et des liens fonctionnels établis avec les intervenants en oncologie et les réseaux locaux de services;
 - Uniformiser les critères d'admissibilité et les modalités d'accès aux programmes et aux services en soins palliatifs selon les divers sites de prestation des Laurentides;
 - Uniformiser la contribution financière des personnes malades sur tout le territoire;
 - Informar la population sur les services offerts.

Indicateurs de résultats pour 2005

- Le nombre de personnes malades desservies en soins palliatifs à domicile et le nombre moyen d'interventions en soins palliatifs à domicile.⁶¹
- Le nombre de CLSC ayant un service téléphonique 24/7 avec une ligne dédiée aux clientèles vulnérables; le délai moyen d'accès aux services selon le type de service et le CLSC; la durée médiane de survie des personnes malades après leur orientation vers le CLSC; la couverture pharmaceutique 24/7 selon le CLSC.
- Le nombre de services de répit et de dépannage en hébergement temporaire selon le site de prestation.
- L'existence d'un programme de soins palliatifs en CHSLD.
- La présence d'une équipe interdisciplinaire et sa composition selon le site de prestation; le nombre et la proportion de personnes malades ayant un Plan d'intervention ou un Plan de services individualisé par période; la présence d'une équipe suprarégionale en soins palliatifs.
- L'existence d'un protocole pour l'application des critères d'admissibilité et des modalités d'accès aux programmes.
- L'existence d'un guide régional standardisé sur la contribution financière de la personne malade selon le site de prestation.
- Le nombre d'activités d'information auprès de la population et le nombre d'outils d'information développés.

⁶⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cahier des charges, document préparatoire à la signature de l'entente de gestion et d'imputabilité à intervenir entre une agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec*, Québec, Avril 2004, page 31.

⁶¹ Loc. cit.

Cibles d'action régionales pour 2005

- Afin de permettre la coordination et la continuité de services entre les différents sites de prestation :
 - Mettre en place, sous la responsabilité de l'Agence, une instance régionale de concertation entre les gestionnaires de services en soins palliatifs qui veillera notamment à définir et à clarifier les responsabilités de chacun des fournisseurs de services;
 - Utiliser dans le tiers des territoires locaux de services de santé et de services sociaux des lignes directrices sur le passage d'objectifs curatifs à palliatifs, un mécanisme de référence systématique vers les soins palliatifs dans la communauté au moment opportun et les services d'un professionnel de la santé qui veillera à coordonner les services en soins palliatifs, entre autres, en instaurant un mécanisme de liaison entre les sites de prestation et des moyens de communication efficaces entre les intervenants. (Comme la politique privilégie le maintien de la personne malade dans son milieu de vie, cette personne devrait relever administrativement du CLSC.);
 - Mettre en place dans le tiers des CLSC des intervenants pivots pour guider les personnes malades dans le continuum de services.

Indicateurs de résultats pour 2005

- La présence d'une instance régionale de concertation, sa composition et le nombre de réunions par année; le dépôt d'ici le 31 mars 2005 à l'Agence des rôles et des responsabilités de chaque fournisseur de services de soins palliatifs.
- Le nombre de discussions de cas de l'équipe soignante (notamment l'équipe interdisciplinaire en oncologie) liées au passage d'objectifs curatifs à palliatifs par site de prestation à l'intérieur d'un Plan d'intervention; le degré d'utilisation des lignes directrices par type de fournisseur de services; le nombre de CLSC ayant mis en place la fonction de coordination des soins palliatifs; le nombre de Plan de services individualisés dont la coordination est assumée par les CLSC.
- Le nombre d'intervenants pivots en CLSC.

Cibles d'action régionales pour 2005

- Afin d'assurer la qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires :
 - Utiliser des normes et des standards de pratique reconnus dans le tiers des sites de prestation;
 - Offrir des programmes de formation de base et de formation continue pour améliorer les compétences des intervenants et des bénévoles dans le tiers des sites de prestation des services;
 - Utiliser un système d'évaluation de la qualité en regard de normes et de standards de pratique reconnus dans le tiers des sites de prestation des services.

Indicateurs de résultats pour 2005

- Le nombre et les types de site de prestation utilisant des normes et standards de pratique reconnus.
- Le nombre et les types de milieu de formation offrant une formation de base, y compris l'interdisciplinarité, adaptée à l'approche en soins palliatifs par type de discipline, par année.
- La présence d'un système d'évaluation de la qualité en regard de normes et de standards de pratique reconnus dans tous les sites de prestation des services.

Cibles d'action régionales pour 2007

- Afin d'assurer l'équité d'accès aux services : Offrir une gamme de services en soins palliatifs de première, de deuxième et de troisième lignes avec l'intensité et la diversité requises, adaptée aux stades d'évolution de la maladie et centrée sur les besoins et les choix des personnes malades et de leurs proches, plus spécifiquement :
 - Rendre accessibles les services 24/7 dans tous les CLSC;
 - Offrir les services de répit et dépannage en hébergement temporaire dans tous les sites de prestation;
 - Doter tous les CHSLD d'un programme en soins palliatifs pour la clientèle résidante;
 - Implanter les équipes interdisciplinaires en soins palliatifs dans tous les sites de prestation, à savoir, les CLSC, les CHSLD, les CH et les maisons de soins palliatifs, et ce, à tous les niveaux des services ; première, deuxième et troisième lignes, rencontrant les conditions minimales suivantes : un médecin, une infirmière, un intervenant psychosocial et des liens fonctionnels établis avec les intervenants en oncologie et les réseaux locaux de services;
 - Informar la population sur les services offerts.

Indicateurs de résultats pour 2007

- Le nombre de CLSC ayant un service téléphonique 24/7 avec une ligne dédiée aux clientèles vulnérables; le délai moyen d'accès aux services selon le type de service et le CLSC; la durée médiane de survie des personnes malades après leur orientation vers le CLSC; la couverture pharmaceutique 24/7 selon le CLSC.
- Le nombre de services de répit et de dépannage en hébergement temporaire selon le site de prestation.
- L'existence d'un programme de soins palliatifs en CHSLD.
- La présence d'une équipe interdisciplinaire et sa composition selon le site de prestation; le nombre et la proportion de personnes malades ayant un Plan d'intervention ou un Plan de services individualisé par période; la présence d'une équipe suprarégionale en soins palliatifs.
- Le nombre d'activités d'information auprès de la population et le nombre d'outils d'information développés.

Cibles d'action régionales pour 2007

- Afin de permettre la coordination et la continuité de services entre les différents sites de prestation :
 - Mettre en place dans tous les territoires locaux de services de santé et de services sociaux un professionnel de la santé qui veillera à coordonner les services en soins palliatifs, entre autres, en instaurant un mécanisme de liaison entre les sites de prestation et des moyens de communication efficaces entre les intervenants;
 - Mettre en place dans tous les CLSC des intervenants pivots pour guider les personnes malades dans le continuum de services.

Indicateurs de résultats pour 2007

- Le nombre de discussions de cas de l'équipe soignante (notamment l'équipe interdisciplinaire en oncologie) liées au passage d'objectifs curatifs à palliatifs par site de prestation à l'intérieur d'un Plan d'intervention; le degré d'utilisation des lignes directrices par type de fournisseur de services; le nombre de CLSC ayant mis en place la fonction de coordination des soins palliatifs; le nombre de Plan de services individualisés dont la coordination est assumée par les CLSC.
- Le nombre d'intervenants pivots en CLSC.

Cibles d'action régionales pour 2007

- Afin d'assurer la qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires :
 - Utiliser des normes et des standards de pratique reconnus dans tous les sites de prestation;
 - Offrir des programmes de formation de base et de formation continue pour améliorer les compétences des intervenants et des bénévoles dans tous les sites de prestation des services;
 - Utiliser un système d'évaluation de la qualité en regard de normes et de standards de pratique reconnus dans tous les sites de prestation des services.

Indicateurs de résultats pour 2007

- Le nombre et les types de site de prestation utilisant des normes et standards de pratique reconnus.
- Le nombre et les types de milieu de formation offrant une formation de base, y compris l'interdisciplinarité, adaptée à l'approche en soins palliatifs par type de discipline, par année.
- La présence d'un système d'évaluation de la qualité en regard de normes et de standards de pratique reconnus dans tous les sites de prestation des services.

Partenaires

- Au niveau régional : Agence
- Au niveau local : CH, CHSLD, CLSC, Maisons de soins palliatifs, directions générales des réseaux locaux, membres des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs et d'oncologie.

Volet IV : Le maintien et l'amélioration de la qualité

La surveillance

Comme le mentionne le MSSS,⁶² la Loi sur la santé publique, adoptée en décembre 2001, comprend un chapitre sur la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses facteurs déterminants. Cette loi précise que la fonction de surveillance est confiée exclusivement au Ministre et aux directeurs de santé publique et ce sont eux qui doivent élaborer des plans de surveillance, en spécifiant entre autres les finalités recherchées, les objets de surveillance et les sources d'information nécessaires. Les indicateurs en matière de cancer sont les taux de mortalité selon les groupes d'âge, l'incidence des différents types de cancer, les indicateurs de morbidité et les données sociodémographiques. Comme on l'a constaté précédemment, le Plan d'action régional en santé publique des Laurentides propose des activités de surveillance précises en matière de cancer. De plus, régulièrement, la Direction régionale de santé publique publie des données relatives aux caractéristiques sociodémographiques de la région, aux indicateurs cancer et aux activités de dépistage du cancer.

L'évaluation

L'évaluation du déploiement du Programme québécois de lutte contre le cancer dans la région des Laurentides doit à notre avis découler du MSSS par la mise en oeuvre d'un mécanisme formel d'évaluation provinciale de l'ensemble des stratégies proposées par le PQLC. Comme le propose le CQLC, l'évaluation du PQLC sera sous la responsabilité du MSSS en partenariat avec le CQLC, la Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information et le Centre de coordination nationale de la lutte contre le cancer au Québec.⁶³

Comme le soulignait en 1997 le Comité consultatif sur le cancer :

Le suivi et l'évaluation seront encadrés par un mécanisme formel rassemblant des représentants de ces partenaires (ministère, agences régionales, CQLC, Institut national de santé publique du Québec). Ce groupe aura pour mandat de préciser et de raffiner les questions de suivi et d'évaluation, de définir les indicateurs, de planifier le calendrier de réalisation, de répartir les responsabilités respectives et de prévoir les mécanismes de mise à profit des résultats obtenus.⁶⁴

Un cadre d'évaluation standardisé et applicable à l'ensemble des régions du Québec devrait ainsi être élaboré et inclure chacune des composantes du continuum cancer : prévention/promotion/dépistage, investigation/traitement/réadaptation, suivi/soutien, soins palliatifs. À cet effet, le PQLC⁶⁵ a formulé un modèle d'évaluation du programme fort pertinent identifiant les cibles d'action, les principaux moyens et les indicateurs d'effets que l'on peut consulter pour obtenir plus de précisions.

⁶² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme québécois de lutte contre le cancer, La lutte contre le cancer dans les régions du Québec, Un premier bilan*, Québec 2003, 392 pages, page 102.

⁶³ CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Stratégie et plan d'action 2003-2005*, MSSS, Québec, Septembre 2003, 57 pages, page 41.

⁶⁴ COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER, *Programme québécois de lutte contre le cancer, Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, MSSS, Québec, 1997, 185 pages, page 180.

⁶⁵ Ibid, page 179.

Au niveau régional, la réalisation de l'évaluation du programme nécessitera la collaboration de toutes les directions concernées de l'agence, plus spécifiquement la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières et la Direction régionale de santé publique.

La circulation de l'information clinique

La circulation de l'information clinique doit être systématisée à plusieurs niveaux :

- entre les omnipraticiens de la première ligne et les membres des équipes interdisciplinaires en oncologie;
- entre les membres d'une même équipe interdisciplinaire en oncologie;
- entre les équipes interdisciplinaires et les autres partenaires de leur bassin de desserte;
- entre les différentes équipes interdisciplinaires en oncologie.

Diverses stratégies peuvent être utilisées à ces fins soit, comme le proposait en 1997 le PQLC, le dossier oncologique unique, constitué de formulaires et rapports standardisés. Sous la responsabilité du Conseil québécois de lutte contre le cancer,⁶⁶ divers outils visant à faciliter les communications entre les intervenants sont en voie de réalisation. Deux types d'outil sont proposés par le CQLC, des outils de transfert d'information et des outils d'aide à l'intervention clinique, les voici :

- ✓ un outil d'aide à l'évaluation des symptômes (feuille de symptômes);
- ✓ une standardisation des rapports de pathologie oncologique (Rapports de pathologie oncologique standardisés);
- ✓ un outil standardisé de transfert des personnes atteintes des centres hospitaliers régionaux et universitaires vers les équipes interdisciplinaires locales d'oncologie (formulaire de transfert);
- ✓ un outil standardisé de transfert des personnes atteintes d'un cancer ayant besoin d'une pharmacothérapie (formulaire de transfert).

Les systèmes d'information

Aujourd'hui, la synergie entre les progrès réalisés dans les domaines de la télémédecine, les télécommunications et la numérisation sont des leviers importants et incontournables pour l'implantation des réseaux intégrés de services et la modernisation clinique. Cette réalité se traduira dans les années à venir par le développement et la mise en commun des systèmes d'information clinique et une meilleure circulation d'information pertinente. D'ailleurs, un échange d'informations bien organisé permettra un meilleur partage de l'expertise clinique, ce qui constitue un des objectifs de la région à atteindre pour le bénéfice de nos patients et intervenants.⁶⁷

Dans la région des Laurentides, plusieurs systèmes d'information clinique sont déjà opérationnels : le *Système d'information clientèle en hébergement et soins de longue durée (SICHELD)*, le *I-CLSC* qui intègre les systèmes actuels d'information clientèle en CLSC ainsi que le *Système d'information clientèle des*

⁶⁶ CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, *Stratégie et plan d'action 2003-2005*, MSSS, Québec, Septembre 2003, 57 pages, page 45.

⁶⁷ RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES, Direction des services administratifs, préhospitaliers et des ressources immobilières, *Plan directeur des ressources informationnelles, rapport final, version 2.1*, 1997.

centres de réadaptation pour les personnes en déficience intellectuelle (SIC CRPDI), pour n'en nommer que quelques-uns. Depuis 1998, beaucoup de progrès ont été réalisés dans la région afin de favoriser une meilleure cohésion et transmission des résultats de laboratoires et d'imagerie médicale par la mise en place d'un système PACS⁶⁸ régional avec le rehaussement des modalités et l'informatisation des laboratoires de biologie médicale. De plus, l'accréditation de trois GMF actuellement et leur informatisation permettront les échanges d'information médicale plus facilement et rapidement qu'auparavant.

Compte tenu que les technologies de l'information sont vues comme étant un moyen incontournable pour améliorer l'accès à l'information clinique dans la lutte contre le cancer, comme les résultats de laboratoires, les rapports d'examen et d'évaluation, les plans d'intervention, les traitements/interventions effectués auprès d'un patient, les résumés de dossier, etc., la région des Laurentides déposera sous peu une vision stratégique des ressources informationnelles régionales en lien avec le plan d'informatisation provincial du réseau. Cet exercice de planification nous aidera à déterminer les grandes cibles stratégiques et les travaux d'informatisation à venir. D'ailleurs, du point de vue clinique, l'interopérabilité et l'intégration des informations provenant des systèmes tels SICHELD, I-CLSC, le SIIAHT (système d'information intégré sur les activités transfusionnelles et d'hémovigilance), SIPQDCS (système d'information du Programme québécois de dépistage du cancer du sein), dossier-patient électronique, requêtes-résultats et les divers systèmes hospitaliers vers un dossier-patient informatisé unique, sont au cœur de la vision de l'architecture de l'information.

La formation

Nous sommes d'avis que la formation de base en oncologie doit être offerte et consolidée, et ce, à l'ensemble des personnes impliquées mais plus spécifiquement aux professionnels interpellés⁶⁹ par la mise en application du Programme québécois de lutte contre le cancer aux paliers local, régional et suprarégional. Cette responsabilité est d'abord ministérielle et implique inéluctablement les Réseaux universitaires intégrés de santé. Par ailleurs, plusieurs comités de travail du CQLC ont publié, ou vont publier, des avis⁷⁰ concernant les besoins en formation minimale et continue des divers intervenants impliqués en oncologie, à savoir :

- les intervenants de soutien, d'adaptation et de réadaptation;
- les bénévoles;
- les infirmières;
- les pharmaciens communautaires et d'établissements;

⁶⁸ On réfère au terme « PACS » ou « système PACS » (*Picture Archiving and Communication System*) pour décrire un système informatique, organisé en réseau, qui permet d'assurer la saisie, la numérisation, la transmission (intra et interétablissement), l'affichage, le traitement, l'analyse et l'archivage d'images médicales numériques provenant de multiples techniques d'imagerie diagnostique. Office québécois de la langue française, <http://www.granddictionnaire.com>

⁶⁹ Nous faisons référence aux professionnels membres des équipes interdisciplinaires en oncologie soit : infirmières, médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues, nutritionnistes, intervenants en réadaptation.

⁷⁰ Consultez pour plus de détails : CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité de soutien, adaptation et réadaptation, *AVIS, Normes et standards de soutien, adaptation et réadaptation au Québec*, DOCUMENT DE TRAVAIL, MSSS, Québec, 2004. CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité de l'évolution de la pratique infirmière en oncologie, *AVIS, Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer au Québec*, DOCUMENT DE TRAVAIL, MSSS, Québec, 2004. CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité de la première ligne médicale de lutte contre le cancer, *AVIS Le médecin de famille et la lutte contre le cancer*, DOCUMENT DE TRAVAIL, MSSS, Québec, 2004. CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité des pharmaciens, *AVIS, À PARAÎTRE*. CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité de l'évolution de la pratique médicale, *AVIS, À PARAÎTRE*.

- les médecins de famille et les omnipraticiens;
- les médecins spécialistes en oncologie.

Des initiatives régionales de formation continue doivent aussi être déployées. Lorsque le Plan d'action sera mis en œuvre, diverses instances seront consultées à l'automne 2004 et à l'hiver 2005, notamment le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides, le Département régional de médecine générale, la Commission médicale régionale, la Commission infirmière régionale et les directions générales des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, afin d'évaluer les besoins en formation des intervenants impliqués en oncologie de la région des Laurentides et de proposer des activités pour y répondre. Parallèlement, un volet d'information/formation populaire doit être prévu et rejoindre les intervenants et bénévoles des organismes communautaires des Laurentides et la population en général. Des activités seront identifiées et réalisées, entre autres, en partenariat avec le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides, les groupes communautaires des Laurentides engagés dans la lutte contre le cancer et le Forum de la population.

CONCLUSION⁷¹

La lutte contre le cancer implique de nombreux acteurs et tous doivent y contribuer. Dans les Laurentides, toutes les personnes concernées seront impliquées à divers titres au processus d'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer dans la région, notamment les personnes atteintes et leur entourage, les organismes à but non lucratif et les bénévoles, les professionnels du réseau et les médecins, les établissements du réseau, les acteurs du secteur privé, le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Agence. Voici les principaux rôles et contributions de chacun de ces acteurs.

Les personnes atteintes et leur entourage

Les personnes souffrant d'un cancer et leurs proches doivent avoir, par l'entremise des équipes interdisciplinaires en oncologie, l'opportunité de s'impliquer dans la gestion de leur maladie dans le respect de leurs besoins et de leurs capacités. Plus spécifiquement, ces personnes seront amenées à collaborer avec l'équipe à l'élaboration d'un plan individualisé de services les concernant à communiquer aux membres de l'équipe les informations pertinentes et à faire connaître leurs besoins, leurs attentes et leurs valeurs.

Les personnes atteintes de cancer et les membres de leur famille doivent jouer un rôle majeur quant aux choix des actions devant guider la transformation de l'organisation et de la prestation des soins et des services. De par leur participation active aux rencontres administratives des équipes interdisciplinaires ou encore à des instances de consultation comme le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides, elles peuvent contribuer au changement.

Les organismes sans but lucratif et les bénévoles

Les organismes sans but non lucratif, ou OSBL, et les bénévoles dispensent une gamme de services variée aux personnes atteintes et à leurs proches comme le soutien, l'information, l'aide au transport, l'aide financière, la promotion des droits des personnes atteintes de cancer. De par leur mission et leur engagement, ils contribuent à l'amélioration des services en partenariat et en complémentarité avec les autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Leur participation comme collaborateurs directs doit être favorisée par les équipes interdisciplinaires ne serait-ce que pour améliorer le partenariat entre les OSBL, les bénévoles et les intervenants du réseau. Leur implication doit être également encouragée au sein des rencontres administratives des équipes interdisciplinaires.

Les professionnels du réseau et les médecins

Les professionnels du réseau, en particulier les infirmières⁷² et les médecins, sont les principaux artisans du changement et leur engagement est primordial. Ces personnes doivent se sentir concernées par la qualité

⁷¹ Inspiré de : MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Direction des affaires médicales et universitaires, *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches*, Paramètres d'organisation, Programme québécois de lutte contre le cancer, DOCUMENT DE TRAVAIL version du 4 février 2004.

⁷² Consultez pour plus de détails : CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, Comité d'évolution de la pratique infirmière en oncologie, *AVIS, Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer au Québec*, DOCUMENT DE TRAVAIL, Québec, 2004.

des soins et des services qu'elles offrent, par l'amélioration continue de la qualité et par son monitoring, dans le respect des lois encadrant les diverses professions.

Les médecins de famille constituent généralement la porte d'entrée du système de santé. Ce sont eux qui enclenchent l'investigation, ils sont aussi en mesure d'assurer une partie du suivi et d'offrir du soutien. Dans ce contexte, ils doivent être constamment tenus informés par les équipes interdisciplinaires et considérés comme des interlocuteurs clés du réseau de services intégrés en oncologie.

Dans la dispensation des soins aux personnes atteintes de cancer, les médecins spécialistes représentent également des maillons essentiels, ils doivent par conséquent veiller à bien arrimer leurs actions, entre eux et avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, afin d'assurer le suivi optimal des personnes malades.

Les établissements du réseau

Ce sont les établissements du réseau des Laurentides qui seront amenés à mettre en place les mesures proposées dans ce plan régional d'action de lutte contre le cancer. Les gestionnaires de ces établissements doivent se sentir concernés par l'implication des diverses parties prenantes dans la planification des services, l'utilisation optimale des ressources, l'adoption de processus de gestion clairs et la mise en place de mécanismes de gestion des risques. Un leadership doit s'exercer aussi bien aux paliers local, régional que suprarégional, par l'identification d'un responsable de la mise en œuvre du programme de lutte contre le cancer à l'intérieur de l'établissement et de l'identification d'un médecin chef à l'intérieur de l'équipe interdisciplinaire pour le volet clinique.

Sans entrer dans les détails, mentionnons que certains articles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux balisent la responsabilité des établissements concernant les services ou les ententes à établir avec d'autres ressources pour assurer la continuité de ceux-ci. Cette loi précise aussi des responsabilités en matière de gestion des risques, de consentement aux soins ou d'appréciation de la qualité des actes professionnels par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), le Conseil des infirmières et infirmiers et le Conseil multidisciplinaire. Enfin, la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels doit également être considérée dans la mise en œuvre du réseau de services.

Les acteurs du secteur privé

Actuellement, en réponse aux besoins des personnes et grâce au développement des technologies et des pratiques, on constate un passage graduel du mode de prise en charge en établissement vers le soutien en milieu de vie. Différents intervenants du secteur privé offrent des services aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches. Dans le cadre des changements apportés dans la loi par le projet de loi 25, chaque réseau local de services de santé et de services sociaux des Laurentides doit être constitué de manière à impliquer les divers groupes professionnels ou entreprises du territoire et permettre l'établissement de liens entre eux. Chaque réseau local doit aussi favoriser la collaboration et l'implication de tous les intervenants des autres secteurs d'activités du territoire ayant un impact sur les services de santé et les services sociaux.

La gouverne provinciale : Le ministère de la Santé et des Services sociaux

Le ministère de la Santé et des Services sociaux est l'ultime responsable des objectifs fixés par le législateur dans les domaines de la santé et des services sociaux. Son leadership s'exerce à l'échelle nationale et sa mission est définie en regard des fonctions centrales et stratégiques du système. Ses fonctions premières sont la planification (politiques et standards d'accès et de qualité), le financement, l'allocation des ressources financières, le suivi et l'évaluation.

Afin d'assurer une cohérence d'action et tel que souhaité par l'ensemble des régions, le Ministère doit communiquer clairement au réseau sa vision organisationnelle des services en oncologie. Dans la coordination et l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer qui inclut notamment les activités reliées à la radio-oncologie, aux soins palliatifs de fin de vie et au Programme québécois de dépistage du cancer du sein, le Ministère doit susciter l'adhésion de tous les acteurs concernés et s'assurer de la disponibilité des ressources nécessaires à son déploiement. Nous souhaitons fortement que la nouvelle *Direction nationale de lutte contre le cancer* créée en avril 2004 assure le leadership tant souhaité.

La gouverne régionale : l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides

Depuis le 30 janvier 2004, l'ancienne Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides devenue Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides a pour mission de mettre en place des réseaux locaux de services intégrés. Tant que la Loi sur les services de santé et les services sociaux n'est pas modifiée, l'Agence a aussi pour mission de planifier, d'organiser, de mettre en œuvre et d'évaluer, sur le territoire des Laurentides, les orientations et les politiques élaborées par le Ministre. L'Agence veille également à :

- Assurer la participation de la population à la gestion du réseau et à assurer les respects des droits des personnes malades;
- Assurer une prestation sécuritaire des services;
- Élaborer les priorités de santé et de bien-être en tenant compte des objectifs fixés par le Ministre;
- Établir les plans d'organisation des services du territoire et d'évaluer l'efficacité des services;
- Allouer les budgets destinés aux établissements et accorder les subventions aux organismes communautaires;
- Assurer la coordination des activités des établissements et des organismes communautaires et de favoriser leur collaboration avec les autres agents de changements de leur milieu.

La responsabilité de l'Agence et des dispensateurs de services est maintenue à l'égard des citoyens des Laurentides lorsque ceux-ci doivent aller chercher des services spécialisés ou ultraspecialisés à l'extérieur de la région. L'agence doit aussi rendre optimale l'utilisation des ressources spécialisées ou ultraspecialisées en les rendant disponibles aux régions moins pourvues. Rappelons enfin qu'un partenariat avec un ou des Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) sera créé pour assurer à la population des Laurentides un accès équitable aux services ultraspecialisés.

Quant à l'implantation du Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides, l'Agence veillera, notamment en collaboration avec le Comité de lutte contre le cancer des Laurentides, à développer, et ce dès l'été 2004, une stratégie de communication régionale afin de sensibiliser la population laurentidienne et l'ensemble des acteurs concernés par la lutte contre le cancer. Des rencontres de concertation avec les

directions générales des futurs réseaux locaux de services de santé et de services sociaux seront également effectuées à l'automne 2004, afin d'assurer une mise en œuvre optimale des stratégies proposées par le Plan d'action.

À l'échelle régionale, la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des activités de lutte contre le cancer proposées à l'intérieur de ce Plan d'action nécessitent par ailleurs la collaboration de toutes les directions de l'Agence interpellées, notamment la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, la Direction de santé publique, la Direction régionale d'organisation de services et de la main-d'œuvre. Un mécanisme formel de concertation et de collaboration entre les divers professionnels concernés doit être mis en place. Un encadrement budgétaire adéquat et des ressources humaines requises.

Les facteurs critiques de succès

Comme on peut le constater l'actualisation du Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides dépend de certains facteurs critiques de succès tels les ressources humaines, les installations matérielles et les équipements, les ressources financières, le système d'information et le temps.

Dans un premier temps, nous savons tous que le système de santé québécois souffre d'une pénurie de professionnels de la santé, de médecins de famille, en passant par les infirmières, les technologues en radiologie et en radio-oncologie et les médecins spécialistes pour ne nommer que ceux-là. Cette rareté des ressources humaines ainsi que les modes actuels d'organisation du travail peuvent freiner le changement.

Dans ce contexte, une attention particulière des autorités doit être accordée pour accroître la disponibilité et la mobilisation des ressources humaines. Une planification de la main-d'œuvre (PMO), qui tiendra compte des besoins de formation, est primordiale et elle doit être privilégiée comme stratégie pour assurer l'accroissement et la rétention de personnel. Toutefois, à plus court terme, une réorganisation du travail, un nouveau partage des tâches professionnelles et le travail interdisciplinaire pourront atténuer les effets de la pénurie de main-d'œuvre.

Dans un deuxième temps, il faudra s'assurer que les installations matérielles et les équipements mis à la disposition des personnes atteintes de cancer soient appropriés et en nombre suffisant afin de répondre adéquatement à leurs besoins, et ce, dans les délais prescrits. On peut aussi souligner que des efforts devront être consentis afin d'offrir à moyen terme la chimiothérapie à l'intérieur de tous les réseaux locaux de services, car actuellement deux territoires, soit Saint-Eustache et Lachute, ne sont pas en mesure de répondre aux besoins de leur population immédiate et doivent les référer ailleurs sur le territoire ou à Montréal. Par ailleurs, une attention particulière doit être accordée aux investissements nécessaires à la consolidation et au développement de l'infrastructure de services, en particulier en ce qui concerne la tomodensitométrie par émission de positrons (TEP) et en radiothérapie. On peut ici faire référence au projet très bien étoffé de l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme d'un Centre de radiothérapie. Celui-ci a été déposé au MSSS en 1999 et nous attendons toujours leur réponse définitive quant à la date de développement de ce nouveau centre de radio-oncologie.

Néanmoins, avant d'en arriver à la situation souhaitée en matière d'installations matérielles et d'équipements, une meilleure coordination entre les différents fournisseurs de services oncologiques devra être définie par des ententes de service formelles afin de ne pas pénaliser la population qui ne peut avoir à proximité un service quelconque.

Dans un troisième temps, la lutte contre le cancer étant une priorité pour le MSSS, elle doit être soutenue par un financement adéquat. Une attention particulière doit être accordée aux investissements nécessaires à la consolidation et au développement de l'infrastructure de services. Lors de son dernier budget, le gouvernement libéral a octroyé 10 millions de dollars à la lutte contre le cancer, et ce, de manière récurrente dès l'année financière 2004-2005. Aux dires du MSSS, ce montant devrait principalement servir à mettre en place les équipes interdisciplinaires d'oncologie sur tout le territoire québécois et d'y adjoindre l'expertise d'une infirmière pivot et de consolider les services de radiothérapie. Reste à savoir combien la région des Laurentides, historiquement sous-financée, recevra de ce montant et dans quelle mesure celui-ci sera bonifié par l'Agence afin de faire du cancer une véritable priorité et de permettre un déploiement optimal des initiatives proposées dans le Plan d'action cancer 2004-2007.

Aussi, il faut reconnaître les coûts de la maladie pour la personne atteinte et pour ses proches. Des mesures de financement additionnelles ou la possibilité de programmes fiscaux doivent être explorées pour soutenir davantage ces personnes.

Dans un quatrième temps, afin d'assurer une circulation de l'information clinique plus efficace et plus rapide entre les intervenants de la première, de la deuxième et de la troisième lignes, la mise en place de systèmes d'information est nécessaire. Comme nous l'avons précisé en peu plus haut, des travaux sont déjà entrepris dans les Laurentides et permettront bientôt de mieux outiller nos intervenants.

Dans un cinquième temps, nous sommes actuellement dans une période de changement du système de santé qui offre la possibilité d'un travail en véritable partenariat. Cette nouvelle organisation des services passera par la création sur notre territoire de plusieurs réseaux locaux de services de santé et de services sociaux qui auront une responsabilité populationnelle. Dans le contexte de mise en œuvre du Plan d'action de lutte contre le cancer dans les Laurentides, ces réseaux locaux auront au cœur de leurs préoccupations la personne atteinte de cancer.

À l'automne 2003, le MSSS a fait du cancer une de ses priorités mais au-delà des mots il faut des gestes concrets et porteurs de changement. Dans les Laurentides, tous les petits et grands gestes qui découleront du Plan d'action devront être portés et priorisés par plusieurs personnes impliquées dans les divers secteurs décrits précédemment. Cette vaste entreprise de formalisation et de gestion vers l'excellence est possible et elle se bâtira à partir des acquis déjà présents dans la région. Il faut voir le tout comme un processus évolutif qui se bonifiera au cours de trois prochaines années. Pour terminer, j'aimerais vous soumettre une citation de Jean Latreille, président du Conseil québécois de lutte contre le cancer, qui nous a grandement motivé tout au long de la rédaction de ce Plan d'action.

« VOIR GRAND, PLANIFIER PETIT, MAIS AGIR MAINTENANT! »

ANNEXE A FICHE DESCRIPTIVE DE L'ÉQUIPE LOCALE ET RÉGIONALE

FICHE DESCRIPTIVE DE L'ÉQUIPE LOCALE

(À compléter pour chaque équipe locale envisagée)

1. Équipe locale (nom)

2. Bassin de desserte

- Territoire couvert
- Population
- Nombre de nouveaux cas /an

Cancer du sein	Cancer du poumon	Cancer de la prostate	Cancer colorectal	Total de l'ensemble des sièges

- Nombre de décès par cancer /an

Cancer du sein	Cancer du poumon	Cancer de la prostate	Cancer colorectal	Total de l'ensemble des sièges

3. Établissements partenaires

- CH
- CLSC-CHSLD
- Autres

4. Composition

- Composition actuelle

- Ajouts prévus :

5. Collaborateurs locaux

(résidence spécialisée en soins palliatifs de fin de vie, organisme sans but lucratif, GMF, etc.)

6. Offre de service

- Offre de service actuelle
 - Investigation
 - Chirurgie *(préciser pour quels sièges)*
 - Chimiothérapie
 - Soutien
- Offre de service visée
 - Investigation
 - Chirurgie *(préciser pour quels sièges)*
 - Chimiothérapie
 - Soutien

7. Corridors de référence aux services spécialisés

(formels et informels, pour les 4 principaux sièges tumoraux et pour les cas pédiatriques)

FICHE DESCRIPTIVE DE L'ÉQUIPE RÉGIONALE

(À compléter pour chaque équipe régionale envisagée)

1. Équipe régionale (nom)

2. Bassin de desserte

- Territoire couvert
- Population
- Nombre de nouveaux cas /an

Cancer du sein	Cancer du poumon	Cancer de la prostate	Cancer colorectal	Total de l'ensemble des sièges

- Nombre de décès par cancer /an

Cancer du sein	Cancer du poumon	Cancer de la prostate	Cancer colorectal	Total de l'ensemble des sièges

3. Établissements partenaires

- CH
- CLSC-CHSLD
- Autres

4. Composition

- Composition actuelle

- Ajouts prévus :

5. Collaborateurs locaux

(résidence spécialisée en soins palliatifs de fin de vie, organisme sans but lucratif, etc.)

6. Offre de service

- Offre de service actuelle
 - Investigation
 - Chirurgie (*préciser pour quels sièges*)
 - Chimiothérapie
 - Radiothérapie
 - Soutien
 - Autres (*formation, enseignement, recherche*)

- Offre de service visée
 - Investigation
 - Chirurgie (*préciser pour quels sièges*)
 - Chimiothérapie
 - Radiothérapie
 - Soutien
 - Autres (*formation, enseignement, recherche*)

7. Corridors de référence aux services surspécialisés

(formels et informels, pour les 4 principaux sièges tumoraux et pour les cas pédiatriques)

ANNEXE B TABLEAUX EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Statistiques sur la clientèle desservie à domicile par les CLSC

Répartition des usagers-individus et des interventions individuelles selon le profil d'interventions "services de santé physique en soins palliatifs" 2000-2001 et 2001-2002

CLSC	Nombre d'usagers-individus		Nombre d'interventions individuelles		% variation entre 2000-2001 et 2001-2002	
	2001-2002	2000-2001	2001-2002	2000-2001	usagers-individus	interventions individuelles
Trois-Vallées	175	135	2 306	1 426	29 %	61 %
Thérèse-de-Blainville	311	264	3 597	2 613	17 %	37 %
Pays-d'en-haut	84	73	1 564	1 377	15 %	13 %
Jean-Olivier Chénier	211	133	2 310	1 003	58 %	130 %
Hautes-Laurentides	58	77	409	514	-24 %	-20 %
Argenteuil	48	49	525	439	-2 %	19 %
Arthur-Buies	273	259	2 960	2 297	5 %	28 %
Ensemble des 7 CLSC	1 160	990	13 671	9 669	17 %	41 %

SOURCE: RAMQ, Banque provinciale ICLSC, Rapport no. 03, 2001-2002 et 2000-2001.

Taux d'usagers et d'interventions par 1000 de population totale

CLSC	Nombre d'usagers-individus par 1000 de population totale		Nombre d'interventions individuelles par 1000 de population totale			
	2001-2002	2000-2001	2001-2002	2000-2001	Population totale 2000	Population totale 2001
Trois-Vallées	4,4	3,4	58,0	36,3	39 335	39 762
Thérèse-de-Blainville	2,3	2,0	26,8	19,8	131 773	134 013
Pays-d'en-Haut	2,6	2,3	48,6	43,3	31 805	32 184
Jean-Olivier Chénier	2,2	1,4	23,6	10,4	96 883	98 030
Hautes-Laurentides	1,7	2,2	11,7	14,6	35 110	35 020
Argenteuil	1,6	1,7	18,0	15,1	29 044	29 109
Arthur-Buies	2,6	2,5	27,7	21,9	105 057	106 772
Ensemble des 7 CLSC	2,4	2,1	28,8	20,6	469 007	474 890

SOURCE: RAMQ, Banque provinciale ICLSC, Rapport no. 03, 2001-2002 et 2000-2001.

Répartition des usagers-individus et des interventions individuelles selon le profil d'interventions "services de santé physique en soins palliatifs" par catégories d'âge, pour les 7 CLSC des Laurentides 2000-2001 et 2001-2002

GROUPES D'ÂGES	Nombre d'usagers-individus		Nombre d'interventions individuelles		% variation entre 2000-2001 et 2001-2002	
	2001-2002	2000-2001	2001-2002	2000-2001	usagers-individus	interventions Individuelles
0-49 ans	182	168	2 053	1 691	8 %	21 %
50-64 ans	334	287	4 444	3 165	16 %	40 %
65-74 ans	311	246	3 633	2 387	26 %	52 %
75-84 ans	257	228	2 912	1 864	13 %	56 %
85 ans et +	76	61	628	562	25 %	12 %
TOTAL	1 160	990	13 670	9 669	17 %	41 %

65 ans et +	644	535	7 173	4 813	20 %	49 %
moins de 65 ans	516	455	6 497	4 856	13 %	34 %

SOURCE: RAMQ, Banque provinciale ICLSC, Rapport no. 09, 2001-2002 et 2000-2001.

Pourcentage vertical du nombre d'usagers et d'interventions par groupes d'âges

GROUPES D'ÂGES	% Nombre d'usagers-individus		% Nombre d'interventions individuelles	
	2001-2002	2000-2001	2001-2002	2000-2001
0-49 ans	16 %	17 %	15 %	17 %
50-64 ans	29 %	29 %	33 %	33 %
65-74 ans	27 %	25 %	27 %	25 %
75-84 ans	22 %	23 %	21 %	19 %
85 ans et +	7 %	6 %	5 %	6 %
TOTAL	100 %	100 %	100 %	100 %
65 ans et +	56 %	54 %	52 %	50 %
moins de 65 ans	44 %	46 %	48 %	50 %

SOURCE: RAMQ, Banque provinciale ICLSC, Rapport no. 09, 2001-2002 et 2000-2001.

Gamme de services et dispensateurs par territoire
Situation actuelle

Type de services	Deux-Montagnes Mirabel-sud	Thérèse-de-Blainville	Rivière-du-Nord Mirabel-nord	Argenteuil	Pays-d'en-Haut	Laurentides	Antoine-Labelle
CLSC : soutien à domicile	CLSC J.-O. Chénier	CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville	CLSC Arthur-Buies	Établissement de santé d'Argenteuil	CLSC-CHSLD Pays-d'en-Haut	CH-CLSC-CHSLD des Sommets	CLSC des Hautes- Laurentides
Organismes communautaires impliqués en oncologie	Sercan Société canadienne du cancer Leucan	Pallia-Vie Société canadienne du cancer Leucan	Pallia-Vie Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Pallia-Vie Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Groupe d'entraide Claire Voie Albatros 06 Société canadienne du cancer Leucan
Cliniques médicales privées et GMF (nombre)	Cliniques médicales privées (13)	Cliniques médicales privées (17) GMF (1)	Cliniques médicales privées (17)	Cliniques médicales privées (3)	Cliniques médicales privées (8)	Cliniques médicales privées (11) GMF (1)	Cliniques médicales privées (7) GMF (1)
Pharmacies	Pharmacies (13)	Pharmacies (19)	Pharmacies (18)	Pharmacies (9)	Pharmacies (10)	Pharmacies (7)	Pharmacies (6)
Maison de soins palliatifs							
Ressources intermédiaires			Résidence Franc : (1 à 2)				
CHSLD : hébergement temporaire	CHSLD de la Rive et de Mirabel (3 à 4)	CLSC-CHSLD Thérèse-de- Blainville (8)					
CHSLD : soins palliatifs pour la clientèle résidente (nb lits totaux au permis)	CHSLD de la Rive et de Mirabel (269) CHSLD Deux- Montagnes (76) Manoir d'Oka (34) Manoir des Trois- Pignons (78)	CLSC-CHSLD Thérèse- de-Blainville (357) Boisé Sainte- Thérèse (41)	CHSLD de la Rivière du Nord (305) Villa Soleil (156)	Établissement de santé d'Argenteuil (121) Résidence Lachute (52)	CLSC-CHSLD des Pays-d'en-Haut (91)	CH-CLSC-CHSLD des Sommets (219)	CH et CR Antoine- Labelle (223)
Centres hospitaliers : (lits occupés effectivement pour les soins palliatifs)	CH Saint-Eustache (5)		Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme (15 à 20)	Établissement de santé d'Argenteuil (2 à 3)		CH-CLSC-CHSLD des Sommets (10)	CH et CR Antoine- Labelle L'Annonciation (5) Mont-Laurier (5)

Gamme de services et dispensateurs par territoire (suite)

Situation projetée (2004-2007)

Type de services	Deux-Montagnes Mirabel-sud	Thérèse-de- Blainville	Rivière-du-Nord Mirabel-nord	Argenteuil	Pays-d'en-Haut	Laurentides	Antoine-Labelle
CLSC : soutien à domicile	CLSC J.-O. Chénier	CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville	CLSC Arthur-Buies	Établissement de santé d'Argenteuil	CLSC-CHSLD des Pays-d'en-Haut	CH-CLSC-CHSLD des Sommets	CLSC des Hautes- Laurentides
Organismes communautaires impliqués en oncologie	Sercan Société canadienne du cancer Leucan	Pallia-Vie Société canadienne du cancer Leucan	Pallia-Vie Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Pallia-Vie Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Société canadienne du cancer Groupe de soutien du cancer Leucan	Groupe d'entraide Claire Voie Albatros 06 Société canadienne du cancer Leucan
Cliniques médicales privées et GMF	Cliniques médicales privées GMF	Cliniques médicales privées GMF	Cliniques médicales privées GMF	Cliniques médicales privées GMF	Cliniques médicales privées GMF	Cliniques médicales privées GMF	Cliniques médicales privées GMF
Pharmacies	Pharmacies	Pharmacies	Pharmacies	Pharmacies	Pharmacies	Pharmacies	Pharmacies
Maison de soins palliatifs (nb lits)	Le Phare- Maison de soins palliatifs de Saint-Eustache (Sercan) (4)	Maison Raymond Blais (CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville) (Blainville) (15)	Maison de soins palliatifs de la Rivière- du-Nord (Pallia-Vie) (Saint-Jérôme) (9)			Maison de soins palliatifs des Laurentides (Sainte- Agathe) (9)	
Ressources intermédiaires			Franc				
CHSLD : hébergement temporaire	CHSLD de la Rive et de Mirabel	CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville	CHSLD de la Rivière du Nord	Établissement de santé d'Argenteuil	CLSC-CHSLD des Pays-d'en-Haut	CH-CLSC-CHSLD des Sommets	CH et CR Antoine- Labelle
CHSLD : soins palliatifs pour la clientèle résidente	CHSLD de la Rive et de Mirabel CHSLD Deux- Montagnes Manoir d'Oka Manoir Trois-Pignons	CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville Boisé Sainte-Thérèse	CHSLD de la Rivière du Nord Villa Soleil	Établissement de santé d'Argenteuil Résidence Lachute	CLSC-CHSLD des Pays-d'en-Haut	CH-CLSC-CHSLD des Sommets	CH et CR Antoine- Labelle
Centres hospitaliers	CH Saint-Eustache		Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme	Établissement de santé d'Argenteuil		CH-CLSC-CHSLD des Sommets	CH et CR Antoine- Labelle