

Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs

- Contexte, état de situation régional**
- Orientations régionales**
- Plan régional de mise en oeuvre**

Estrie 2006-2010

Adopté par le conseil d'administration le 25 octobre 2006

CONTRIBUTION À L'ÉLABORATION DU PROGRAMME-SERVICES SANTÉ PHYSIQUE : CANCER ET SOINS PALLIATIFS

Nous tenons à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à l'élaboration de ce document :

Coordination : Denyse Lamontagne

Rédaction : Denyse Lamontagne, Robert Pronovost

Les collaborateurs et collaboratrices : Denis Beaulieu, Michel Carbonneau, Thérèse Côté, Alain Couture, Édith Couture, Linda Dieleman, Marie-France Fournier, France Leblanc, Alain Ouellet, Johanne Paradis, Lynda Périgny, Pierre Richard, Carole Roy, Liane Savard, Denis Tremblay, Johanne Turgeon et Raymonde Vaillancourt

Les personnes ayant participé aux groupes de discussion : services médicaux spécialisés : CHUS
services en oncologie de 1^{re} ligne : CSSS, équipes médicales
services de soutien : établissements, organismes bénévoles et communautaires

Les membres du comité régional de soins palliatifs

Les membres du Comité régional de la lutte contre le cancer pour leur contribution au programme. Il s'agit de :

Pour le CHUS :

- Madame Nicole Beauchesne, responsable clinico-administrative du Regroupement clientèle en soins oncologiques
- Docteur Jean Dufresne, responsable médical du Regroupement clientèle en soins oncologiques
- Docteur Dominic Dorion, chirurgien ORL

Pour le RUIS : Docteure Rachel Bujold

Pour les CLSC et CHSLD :

- Madame Danielle Lareau, directrice des soins infirmiers, Centre de santé et de services sociaux de Memphrémagog
- Docteure Isabelle Vaillancourt, chef du service médical, Centre de santé et de services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Pour le DRMG :

- Docteur Robert Masse, médecin, Centre de santé et de services sociaux de Memphrémagog

Pour la Direction de la santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie :

- Docteur Robert Pronovost, médecin-conseil, Service prévention promotion

Pour la Direction de l'organisation des services de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie :

- Madame Denyse Lamontagne, agente de planification, programmation et recherche

Pour les organismes de la communauté :

- Madame Martine Veilleux, directrice générale, Soins palliatifs La Rose des Vents
- Madame Madeleine Lavoie, directrice de la région de l'Estrie, Fondation québécoise du cancer
- Madame Marie-Paule Kirouak, directrice générale, La Maison Aube-Lumière
- Madame Josée Loignon, directrice de la région de l'Estrie, Société canadienne du cancer

Pour le Forum de la population :

- Madame Gabrielle Jung

Les membres du comité de pilotage de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie concernant les projets cliniques.

Les établissements, organismes et instances qui ont soumis leurs avis et commentaires lors de la consultation; en voici la liste :

- Commission infirmière régionale de l'Estrie (CIRE)
- Commission multidisciplinaire régionale de l'Estrie (CMURE)
- Centre de santé et de services sociaux du Granit
- Centre de santé et de services sociaux du Val-Saint-François
- Centre de santé et de services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
- Centre de santé et de services sociaux de la MRC-de-Coaticook
- Centre de santé et de services sociaux du Haut-Saint-François
- Centre de santé et de services sociaux des Sources
- Centre de santé et de services sociaux de Memphrémagog
- CHUS
- Département régional de médecine générale (DRMG)
- Table des DG CSSS-CHUS
- Regroupement des organismes communautaires de l'Estrie (ROC)
- Regroupement des organismes de maintien à domicile de l'Estrie (ROMADE)
- Comité régional d'accès aux services de langue anglaise
- Table régionale des chefs de département de médecine spécialisée

**Mise en pages et traitement de texte : Marie-Eve Brière
Mireille Ara**

**Relecture : Nicole Calvert
Laurence Carette**

SIGLES UTILISÉS DANS LE DOCUMENT

ADRLSSSE	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie	MRC	Municipalité régionale de comté
ADS	Analyse différenciée selon les sexes	MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
ASSSE	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie	OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
AVD	Activités de la vie domestique	OMS	Organisation mondiale de la santé
AVQ	Activités de la vie quotidienne	OSBL	Organismes sans but lucratif
CAB	Centres d'action bénévole	PAP	Papanicolaou
CAT	Centre d'abandon du tabagisme	PII	Plan d'intervention individualisé
CHCD	Centre hospitalier de courte durée	PLOS	Plan local d'organisation de services
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés	PNSP	Programme national de santé publique
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée	PPP	Partenariat public-privé
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
CLSC	Centre local de services communautaires	PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
CNCLC	Centre national de coordination de la lutte contre le cancer	PRIE	Plan régional d'informatisation de l'Estrie
CQLC	Conseil québécois de lutte contre le cancer	PRISMA	Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie
CRID	Centre de référence pour investigation désigné	PROS	Plan régional d'organisation de services
CSSS	Centre de santé et de services sociaux	PSI	Plan de services individualisé
DOS	Direction de l'organisation des services	RAMQ	Régie de l'assurance-maladie du Québec
DRAMU	Direction régionale des affaires médicales et universitaires	RI	Ressource intermédiaire
DSIE	Demande de service interétablissements	RISPA	Réseau intégré de services aux personnes âgées
DSPÉE	Direction de la santé publique et de l'évaluation	RLS	Réseau local de services
DRMG	Département régional de médecine générale	RNI	Ressource non institutionnelle
DRMS	Département régional de médecine spécialisée	ROMADE	Regroupement des organismes de maintien à domicile de l'Estrie
GMF	Groupe de médecine de famille	RPH	Ressource privée d'hébergement
GRH	Gestion des ressources humaines	RRSSSE	Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie
HVMC	Habitudes de vie et maladies chroniques	RTF	Ressource de type familial
IMAGE	Informatisation des mécanismes d'admission pour fin de gestion	RUIS	Réseau universitaire intégré de services
IUGS	Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke	SAD	Soutien à domicile
MCV	Maladies cardiovasculaires	SIGG	Système d'information géronto-gériatrique
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec	SIISPE	Système intégré d'information de santé publique en Estrie
MPOC	Maladie pulmonaire occlusive chronique	SIMAD	Service intensif de maintien à domicile
		SP	Santé physique

PRÉAMBULE

Ce document concernant le *Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs* est composé de trois sections distinctes pour chaque volet : Cancer et Soins palliatifs, soit :

- Contexte, état de situation régional;
- Orientations régionales 2006-2010;
- Plan régional de mise en œuvre régional 2006-2010.

Nous avons mené ces travaux afin de soutenir la réalisation des projets cliniques dans chacun des territoires de CSSS. Des documents ministériels tels le Programme québécois de lutte contre le cancer et la Politique en soins palliatifs de fin de vie ont balisé les travaux effectués. Une consultation a été réalisée auprès de diverses instances afin d'obtenir des avis et commentaires tant sur l'état de situation des services en Estrie (dans la lutte contre le cancer et les soins palliatifs de fin de vie) que sur les orientations régionales proposées. Les avis et commentaires reçus ont aidé grandement à la finalité des orientations régionales du *Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs*. Afin de faciliter la lecture du présent document, les volets du programme-services Cancer – Soins palliatifs seront traités séparément.

INTRODUCTION

En Estrie, tout comme ailleurs au Québec et au Canada, le cancer constitue **l'un des problèmes de santé les plus importants** et, selon les tendances actuelles, le demeurera au cours des prochaines années. Il appert que la probabilité d'être atteint d'un cancer s'élève à 43 % chez les Québécois et à 37 % chez les Québécoises¹. Un Québécois sur quatre en décèdera. Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que les gens connaissent au moins une personne touchée par le cancer et craignent d'en être victimes à leur tour. Malgré les progrès réalisés dans la connaissance de cette maladie, la croissance et le vieillissement de la population continueront de faire pression sur les systèmes de santé qui, présentement, suffisent à peine à répondre aux demandes dont ils font l'objet; d'où l'importance **de moderniser la lutte contre le cancer**. De l'avis de plusieurs organismes en la matière, cette modernisation passe par la coopération et l'élaboration de stratégies d'action consensuelles et coordonnées visant autant les interventions sur les risques de cancer que celles permettant d'agir sur la maladie et ses conséquences. C'est dans cette perspective que le **gouvernement du Québec** adoptait en 1998 **sa stratégie de lutte contre le cancer** qui offre dans ce domaine une vision d'ensemble des différentes mesures à prendre pour mieux prévenir et guérir le cancer.

En Estrie, le conseil d'administration de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (ADRLSSSSE) adoptait le 21 juin 2004 son *Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007*. À l'instar du *Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC)*, ce plan propose un ensemble de services intégrés de lutte contre le cancer allant de la promotion de la santé aux soins palliatifs de fin de vie en passant par la prévention, le dépistage, l'investigation, le diagnostic, le traitement, le soutien, l'adaptation et la réadaptation. Il vise à offrir un ensemble de services de haute qualité à la population, aux groupes à risque ainsi qu'aux personnes atteintes et à leurs proches. Il s'articule autour de la mise en place d'un réseau de services intégrés qui couvre tout le continuum de soins et de services.

Les soins palliatifs

Une attention particulière doit être portée à la dernière partie du continuum : les soins palliatifs. Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé [...] Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins et offrent un service de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort² ».

Dans le souci de mettre en place une offre complète de services coordonnés et intégrés à la clientèle atteinte de cancer, la région a choisi de regrouper dans ce présent Programme-services Santé physique : les services offerts dans la lutte contre le cancer ainsi que ceux offerts en soins palliatifs de fin de vie énoncés dans la *Politique de soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004)*. Dans le volet soins palliatifs, les services sont destinés, en plus de la clientèle atteinte de cancer, à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de

¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement, formons équipe*, MSSS, Comité consultatif sur le cancer, 1997, p. 24-25.

² Ibid, p. 7

vieillesse ainsi qu'à leurs proches, telles l'insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale, VIH-SIDA et les maladies neuro-dégénératives (démence, Alzheimer, sclérose en plaques et Parkinson). Ils visent les personnes rendues à l'étape pré-terminale ou terminale d'une maladie, l'étape pré-terminale étant celle où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont pour la plupart été abandonnés, tandis que la période terminale est associée à une condition clinique instable qui provoque une perte d'autonomie accélérée³.

Il est à noter que ce volet est vu globalement dans ce document, avec une majeure pour la clientèle atteinte de cancer. Toutefois, les soins palliatifs devraient être regardés de façon transversale, car ils touchent toutes les clientèles de maladies chroniques. Ainsi dans le Programme-services Santé physique : Maladies chroniques qui est à venir, ce volet fera partie intégrante du continuum de soins et services.

³ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Politique en soins palliatifs de fin de vie, MSSS, 2004, p. 17.

DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

Divers documents contribuent à faire évoluer l'organisation actuelle de services auprès de la clientèle oncologique et en soins palliatifs de fin de vie. Les voici :

- *Le Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement, formons équipe*, MSSS, Comité consultatif sur le cancer, 1997.
- Politique en soins palliatifs de fin de vie, MSSS, mai 2004.
- Projet clinique, cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux, document principal, MSSS, octobre 2004.
- Plan stratégique 2006-2010 du MSSS :
 - Priorités ministérielles;
 - Enjeux, orientations, axes et objectifs.
- Programme national de santé publique 2003-2012.
- Plan d'action régional de santé publique 2004-2007, ADRLSSSE-DSP.
- Plan d'action régional du Programme de lutte contre le cancer 2004-2007, ADRLSSSE.
- Cahier des charges – document préparatoire à la signature de l'entente de gestion et d'imputabilité à intervenir entre l'ADRLSSSE et le MSSS du Québec.
- Documents produits dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer, MSSS :
 - L'investigation, le traitement et l'adaptation;
 - Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer;
 - Le cancer au Québec : statistiques de base;
 - Le dépistage systématique du cancer : orientations.
- Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : paramètres d'organisation, MSSS, avril 2004.
- Unifier notre action contre le cancer, MSSS, mai 2004.
- L'intervenant pivot en oncologie, Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC).
- La lutte contre le cancer dans les régions du Québec, MSSS, 2003.
- Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, Guide canadien de médecine clinique préventive, Ottawa, 1994 et mises à jour.
- Les documents ministériels en appui aux projets cliniques, Programme Santé physique – Lutte contre le cancer, document de travail, MSSS, version 1, avril 2006 et version 1.0, août 2006
- État de situation en Estrie – *Programme québécois de lutte contre le cancer*, RRSSE, 2003.
- Documents produits par la Direction de la lutte contre le cancer, MSSS, 2005 :
 - Le soutien, l'adaptation et la réadaptation en oncologie au Québec – Recommandations et avis;
 - Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer – Avis;
 - Le médecin de famille et la lutte contre le cancer – Avis;
 - Les équipes interdisciplinaires – Avis.

Le présent document sur le *Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs* a été élaboré en s'inspirant de l'ensemble de ces documents.

CONTEXTE À L'ÉLABORATION DU PROGRAMME-SERVICES SANTÉ PHYSIQUE : CANCER ET SOINS PALLIATIFS

Un environnement législatif nouveau

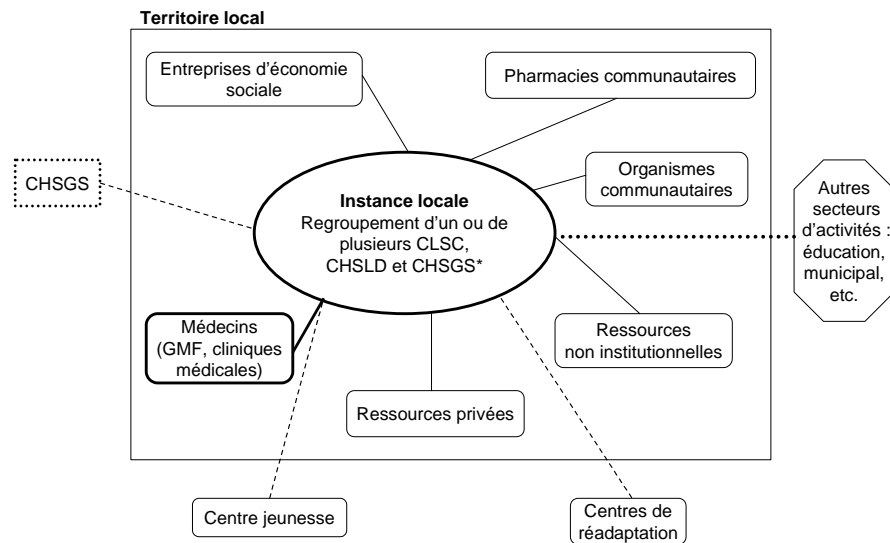
En décembre 2003, le gouvernement du Québec adoptait la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Cette loi confiait aux agences la responsabilité de mettre en place un nouveau mode d'organisation des services dans chaque région basé sur des réseaux locaux de services. La création, en juin 2004, de 95 réseaux locaux de services (RLS) à l'échelle du Québec a pour objectif de rapprocher les services de la population et les rendre plus accessibles, mieux coordonnés et continus.

Au cœur de chacun de ces réseaux locaux de services, on trouve un nouvel établissement appelé centre de santé et de services sociaux (CSSS) né de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, dans plusieurs cas, d'un centre hospitalier. Le CSSS agit comme assise du réseau local de services assurant l'**accessibilité, la continuité et la qualité** des services destinés à la population du territoire local.

Pour le ministre Philippe Couillard,

« ... l'avantage pour la personne, c'est de savoir qu'il y aura une organisation dans son milieu de vie qui sera responsable de lui offrir les meilleurs services afin qu'elle n'ait plus à se débrouiller seule dans le labyrinthe qu'est trop souvent notre réseau ».

Les acteurs dans le réseau local de services



* 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 la complexité d'intégrer ou de regrouper les services offerts par ce type d'établissements.

Source : MSSS, « L'intégration des services de santé et des services sociaux », Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Février 2004

Le réseau local de services

Avec la création des réseaux locaux de services, les différentes personnes et organisations offrant des services de santé et des services sociaux à la population d'un territoire local doivent partager collectivement une responsabilité envers cette population. Pour ce faire, elles doivent ensemble assurer un éventail de services le plus complet possible, tout en agissant pour améliorer la santé et le bien-être de la population locale. Cette nouvelle formule vise, entre autres, une meilleure intégration des services, en particulier, pour les personnes vulnérables telles celles atteintes de cancer.

Pour atteindre les objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité des services offerts à la population, tous les CSSS avec les partenaires de leur réseau local de services doivent d'abord définir leur projet clinique et organisationnel visant l'interdisciplinarité et la complémentarité des services. Le projet de loi 83 confie aux CSSS, la responsabilité de mobiliser l'ensemble de ses partenaires pour élaborer ce projet d'organisation, et ce, dans le cadre d'une approche populationnelle.

Le projet clinique

Le MSSS définit le projet clinique de la manière suivante :

« Le projet clinique du réseau local réfère à une démarche qui vise à répondre aux besoins de santé et de bien-être de la population du territoire à partir de divers modes de prestation de services adaptés aux réalités locales, articulés entre eux et qui englobent l'ensemble des interventions relatives à la promotion/prévention de la santé et du bien-être, le diagnostic, les interventions ou traitements, le suivi, l'adaptation et le soutien à l'intégration sociale, la réadaptation et le soutien en fin de vie. Il tient compte du rôle et des responsabilités des acteurs sectoriels et intersectoriels et du potentiel de contribution des divers acteurs. Il suppose que les divers interlocuteurs se rendent imputables des services qu'ils offrent aux individus et à la population et des ressources mises à leur disposition⁴ ».

⁴ MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux, document principal, octobre 2004.

HIÉRARCHISATION DES SERVICES

« Le principe de hiérarchisation implique d'améliorer la complémentarité pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services, suivant des mécanismes de référence entre les intervenants. Ces mécanismes touchent non seulement les références entre la première et la deuxième ligne, mais également les références entre la deuxième ligne et les services surspécialisés de troisième ligne. Une meilleure accessibilité sera assurée par les ententes et corridors de services établis entre les dispensateurs. Cela implique la mise en place de mécanismes bidirectionnels assurant la référence mais aussi la planification du retour de la personne dans son milieu de vie ».

MSSS, Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, octobre 2004, p. 11.

Les programmes-services

L'approche par programme-services permet de sortir de la stricte logique « établissement », de favoriser la mise en place de continuum de services et de favoriser une approche populationnelle. Selon la définition donnée par la Direction de la planification du Ministère :

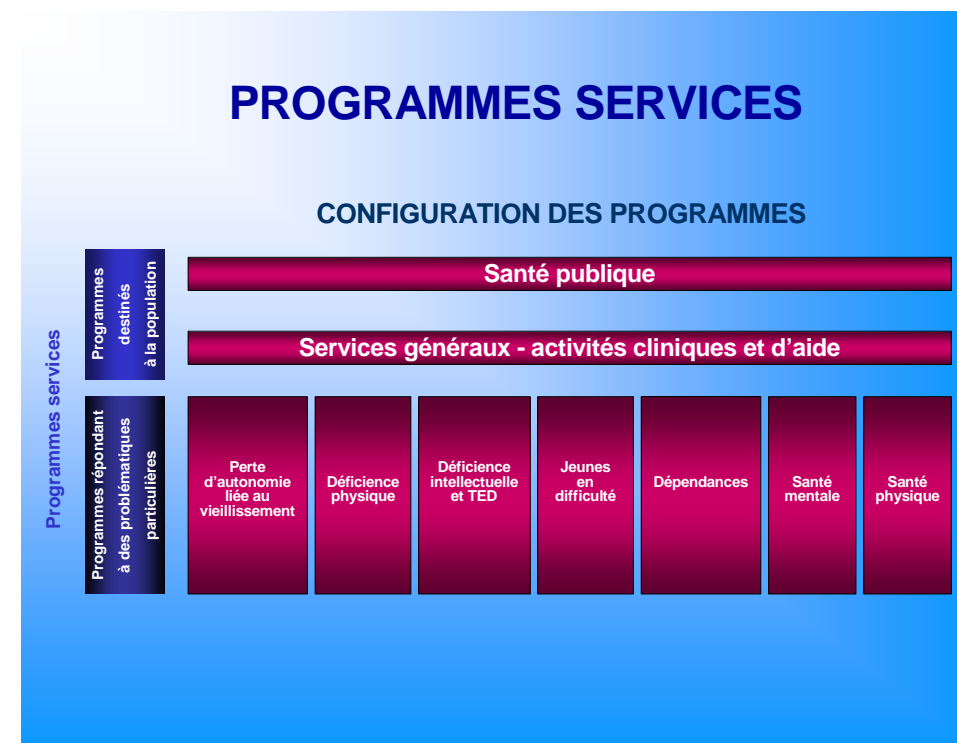
« Un programme-services désigne un ensemble de services et d'activités organisés dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou encore aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune⁵ ».

Conformément au même projet de loi 83, il revient à l'Agence de développement de réseaux locaux de services, pour chacun des neuf programmes-services, de définir les orientations régionales couvrant une période de cinq ans. Ces orientations sont définies en continuité avec les orientations ministérielles. Elles découlent aussi d'un bilan portant sur le degré d'actualisation des orientations antérieures.

L'arrimage des neuf programmes-services entre eux et la reconnaissance de leur interdépendance dans la réponse aux besoins des personnes, des clientèles particulières, des groupes vulnérables et de l'ensemble de la population lancent de nombreux défis. De plus, et dans un souci de répondre efficacement aux besoins des individus, il s'avère essentiel que l'élaboration et l'implantation de chaque programme tiennent compte particulièrement de l'accessibilité aux services pour les personnes d'expression anglaise mais aussi des orientations ministérielles au regard de l'analyse différenciée selon les sexes.

Pour transiter vers une offre mieux intégrée et coordonnée de services, le projet clinique mise sur la responsabilité populationnelle ainsi que sur la hiérarchisation et l'intégration mieux articulée des services. Fondamentalement, le projet clinique présente une démarche qui conduit à l'identification des éléments de l'offre de service qui permettent d'en améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité. La mise en ordre de priorité de ces éléments et leur traduction en plan de mise en œuvre (programmation) constituent la pierre angulaire du projet clinique du CSSS et de son réseau local de services (RLS).

À partir des orientations ministérielles et régionales ainsi que des cibles qui seront mises de l'avant suite au portrait des besoins de la population, de l'offre et de la demande de services, le projet clinique permet d'identifier les écarts à combler et à prioriser.



⁵ Rapport du Comité sur la définition des programmes du ministère de la Santé et des Services sociaux. MSSS, janvier 2004.

L'accessibilité des services pour les personnes d'expression anglaise repose sur deux articles (15 et 348) de la LSSSS. Le premier (art. 15) reconnaît le droit de ces usagers de recevoir des services dans leur langue. Ce droit s'articule dans un programme régional d'accès aux services en langue anglaise (art. 348). Le programme identifie les établissements de la région qui rendent une partie ou l'ensemble de leurs services accessibles en langue anglaise. Cette offre donne lieu à un décret gouvernemental. Quant aux personnes qui ne parlent ni le français, ni l'anglais, la LSSSS ne leur reconnaît pas le droit d'accès aux services de santé et services sociaux dans leur langue. La LSSSS prévoit que chaque programme régional d'organisation de services doit prendre en compte les « caractéristiques socioculturelles et linguistiques de la population... ». À cette fin, un plan régional d'accessibilité, adopté en 1997, cible certains établissements de région qui doivent élaborer un plan d'accès.

Par ailleurs, depuis 1997, le gouvernement du Québec travaille à inscrire dans ses pratiques et sa culture ministérielle une nouvelle approche contribuant à l'égalité entre les femmes et les hommes : il s'agit de l'analyse différenciée selon les sexes (ADS)⁶.

Cette approche permet de raffiner la connaissance des réalités vécues par les femmes et les hommes et de mettre en lumière les différences pouvant exister entre ces réalités. Ce type d'analyse est essentiel pour adapter les actions afin de les rendre plus efficaces et de répondre, pour chacun des neuf programmes-services, aux réels besoins pouvant être très différents des femmes et des hommes de chaque territoire et de la région.

Des défis

Dans le contexte actuel de transformation du système de santé, la réalisation du *Projet clinique et des neuf programmes-services* à l'intérieur de chaque *réseau local de services de santé et de services sociaux* constitue un projet novateur et de partenariat par excellence. De nombreux défis sont lancés dont celui de passer d'une pure logique de prestation de services à une où les partenaires sectoriels et intersectoriels du RLS doivent partager collectivement une responsabilité envers la population et autour d'un centre d'intérêt commun : la santé et le bien-être. Dans ce contexte de changement « de vision et de culture », les personnes et organisations évoluent dans un environnement qui devient de plus en plus complexe et interdépendant, soulevant ainsi de nombreux défis en regard de la gestion du changement qui devient un incontournable.

Approche et responsabilité populationnelles

Jusqu'à maintenant, une logique de production de services prédominait dans notre système de santé. Étant responsable de sa clientèle, chaque établissement planifiait l'offre de service et allouait les ressources en conséquence. L'établissement performant était celui qui réussissait le mieux à obtenir les ressources nécessaires. La vision mise de l'avant par le projet de loi 25 repose sur des notions différentes dont l'approche et la responsabilité populationnelles.

L'approche populationnelle est essentiellement fondée sur la conviction que la santé est une richesse collective qu'il faut maintenir et développer. Son objectif est d'assurer un état de santé maximal chez la population d'un territoire, compte tenu des ressources disponibles et des besoins identifiés. Elle vise à coordonner l'offre de service en fonction d'une *population donnée* plutôt qu'en fonction *des individus qui consomment* les services⁷. Comme citée

	Système de soins basé sur les besoins des utilisateurs de services	Système de soins basé sur une approche populationnelle
Responsabilité	Individus qui utilisent les services	Population du territoire local, qu'elle utilise ou non les services
Mission	Améliorer la santé des individus qui utilisent les soins, au moment où ils les requièrent	Améliorer la santé de la population du territoire, à moyen et à long terme
Offre de services	Accent mis sur les services diagnostiques et curatifs	Accent mis sur un continuum de soins allant de la prévention à la réadaptation
Acteurs interpellés	Professionnels et gestionnaires du système, avec leurs expertises respectives	Intervenants du système de soins et acteurs du milieu tels que la population, les milieux scolaire et municipal, les médecins en cabinet privé, les organismes communautaires, avec leurs perspectives et savoirs respectifs
Pratiques	Utilisation des données probantes et guides de pratique au profit des individus qui utilisent les services Gestion axée sur les processus	Utilisation des données probantes en fonction d'une efficacité populationnelle Priorisation des problèmes de santé de la population, compte tenu des interventions efficaces disponibles et des conséquences de l'allocation des ressources (efficience) Définitions des groupes cibles témoignant d'une préoccupation des inégalités (clientèles vulnérables et particulières) Gestion de l'utilisation des services incluant la prise en charge globale, continue et personnalisée Intégration des différents niveaux de soins (primaires, spécialisés, etc.) Gestion axée sur les résultats de santé Travail intersectoriel pour agir en faveur de la santé
Indicateurs privilégiés	On s'intéresse au numérateur, en l'occurrence, les consultants. On privilégie des indicateurs de processus. Par exemple, en ce qui a trait à la production de services, on s'intéresse au nombre de personnes rejointes par un programme de dépistage. On mesure les ressources et services disponibles, les listes d'attente.	On s'intéresse au rapport entre le numérateur et le dénominateur, en l'occurrence, la clientèle et la population. On ajoute des indicateurs de résultats aux indicateurs de processus. Par exemple, en ce qui a trait à la production de santé, on s'intéresse à la réduction de l'incidence d'une maladie. On mesure l'état de santé et de bien-être de la population, les facteurs déterminants de la santé et l'écart entre les besoins et les services offerts.

Adapté de : Derose et Petitti, 2003 : *Measuring quality of care and performance from a population health care perspective*. Ann. Rev. Public Health 2003, 24: 363-84 et de Garr, Rhyne et Kukulka, 1993 : *Incorporating a Community-Oriented Approach in Primary Care*. American Family Physician 1993 : 47 (8): 169-1702.

⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, Analyse différenciée selon le sexe dans le secteur de la santé et des services sociaux, Cahier de formation pour les gestionnaires, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005.

antérieurement, la notion de responsabilité populationnelle implique que les personnes et les organisations qui offrent des services à la population d'un territoire local sont amenées à *partager collectivement une responsabilité* à son endroit, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible, de la prévention aux soins de fin de vie, et en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux⁸.

Le réel potentiel de la transformation en cours : améliorer la capacité du système de mettre à profit les ressources du réseau local pour augmenter son impact sur la santé et le bien-être de la population du territoire concerné⁹. Selon ce point de vue, l'amélioration de la santé de la population constitue l'objectif supérieur et la finalité de l'action.

IMPUTABILITÉ

En conformité avec la notion de responsabilité populationnelle, la première question à laquelle doit répondre le projet clinique a trait à l'engagement des personnes et des organisations du réseau local face à une population définie. Elle repose également sur l'acceptation par ces acteurs d'une imputabilité face à cette même population quant aux choix effectués et aux résultats obtenus¹.

¹ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Pour un projet local d'intervention avec un impact sur la santé de la population, document de discussion, juin 2004, p. 27.

Gestion du changement

Comme soulignés dans le cadre de référence du MSSS, les enjeux soulevés par la gestion du changement sont majeurs, car les objectifs les plus précis, les meilleures approches et modèles retenus ne peuvent à eux seuls garantir le succès de l'entreprise¹⁰. Globalement, un des premiers défis consiste à rendre le changement acceptable, souhaitable voire désirable. Comme cité antérieurement, le projet clinique repose sur un changement de culture majeur, un réel *virage santé-population*. L'adhésion de tous à une responsabilité commune à l'égard de la population est un impératif : on désire *accentuer la culture de partenariat et le travail d'équipe*, de même qu'adopter une organisation des processus de travail pour assurer notamment la prise en charge des personnes et le continuum de soins et services. Deux facteurs jouent donc ici un rôle clé : le temps et l'appropriation mutuel¹¹.

Si ce changement de culture interpelle tous les acteurs, certains sont néanmoins plus directement touchés¹² :

- Les membres des équipes de direction qui ont à porter le changement, à faire équipe;
- L'ensemble du personnel, en particulier les cadres intermédiaires, sur qui repose une large partie de la transformation : leurs responsabilités et leur mode de gestion s'orienteront davantage vers le soutien aux équipes de travail;
- Tous les partenaires, coresponsables de la réalisation du projet clinique, qui sont aussi mis à contribution.

Ainsi, les partenaires, médecins, organismes communautaires, partenaires intersectoriels, autres établissements spécialisés, etc., doivent être impliqués afin qu'ils se sentent à la fois coresponsables à l'égard de la population et des clientèles qu'ils desservent et respectés dans leur mission propre.

⁷ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, *L'approche populationnelle : une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*, Trousse d'information, novembre 2004.

⁸ MSSS, Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Résumé, octobre 2004, p. 5.

⁹ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Pour un projet local d'intervention avec un impact sur la santé de la population, document de discussion, juin 2004, p. 6.

¹⁰ MSSS, Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, octobre 2004, p. 65.

¹¹ MSSS, Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Résumé, octobre 2004, p. 22.

¹² Id.

Il s'avère donc impératif de mettre parmi les préoccupations centrales du projet clinique la mobilisation. Il importe au départ de faire comprendre la nature du changement, de se donner un langage commun, de développer une vision partagée, et de favoriser des concertations ouvertes. Le défi humain, c'est aussi de bâtir un climat de bonnes relations humaines, notamment grâce à des moyens structurés d'information et d'échange.

Aux défis humains ainsi qu'aux nouvelles vision et culture, s'ajoute le défi de la « construction » de l'organisation pour qu'elle puisse porter le changement. Comme énoncé dans le cadre de référence du MSSS¹³ :

« Il s'agit d'un défi structurel. Il consiste à déterminer le modèle de plan d'organisation stratégique, clinique et opérationnel que devra prendre l'organisation pour rencontrer ses responsabilités populationnelles et ses responsabilités à l'égard des clientèles vulnérables et particulières, assurer l'atteinte des objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité que supporte le projet clinique et soutenir le mandat majeur de leader du partenariat qui lui incombe ».

¹³ MSSS, Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, octobre 2004, p. 66.

PARTIE I – Volet Cancer

PARTIE 1

1. DÉFINITION DU PROGRAMME-SERVICES SANTÉ PHYSIQUE : VOLET CANCER

- 1.1 CONTEXTE ET HISTORIQUE DU PROGRAMME
- 1.2 LA PROBLÉMATIQUE VISÉE
- 1.3 LES CLIENTÈLES VISÉES
- 1.4 L'APPROCHE PRIVILÉGIÉE
- 1.5 VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS
- 1.6 BUT ET OBJECTIFS
- 1.7 ASSISE DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER
- 1.8 ORGANISATION DES SERVICES
- 1.9 CONTRIBUTION DES PARTENAIRES
- 1.10 LES INTERFACES

1.1 Contexte et historique du programme

En 1998, le Gouvernement du Québec lançait le **Programme québécois de lutte contre le cancer** en publiant un document cadre intitulé¹⁴ « *Le Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement, formons équipe* ». Retenue comme priorité d'action par l'ancien gouvernement, le docteur Philippe Couillard, actuel ministre de la Santé et des Services sociaux, confirmait l'importance à accorder à cette problématique et annonçait son maintien en invitant chacune des régions du Québec à établir leur programmation régionale et à déposer leur plan d'action pour le 31 mars 2004. C'est dans cette perspective qu'un **Comité régional de pilotage de la lutte contre le cancer** fut instauré en Estrie au sein de la Régie (devenue l'Agence) afin d'établir le programme et le plan d'action régional tout en souscrivant à la volonté ministérielle d'un programme provincial et de dix-huit programmes régionaux. Soulignons que la Régie régionale avait déjà débuté des activités en la matière ayant retenu, lors de sa planification stratégique 2001-2004, la lutte contre le cancer comme priorité dans sa programmation de services en santé physique et ayant amorcé des travaux qui mena, en mai 2003, à un état de situation exhaustif de la lutte contre le cancer en Estrie. Le document intitulé « État de situation en Estrie – *Programme québécois de lutte contre le cancer* »¹⁵ fit d'ailleurs l'objet d'une diffusion régionale à l'ensemble des établissements et organismes directement ou indirectement impliqués dans la lutte contre le cancer en Estrie.

Le **Comité régional de pilotage de la lutte contre le cancer** était composé de personnes possédant une expertise clinique, communautaire et de gestion diversifiée et débuta ses activités en octobre 2003. L'essence de leur mandat était d'établir le plan régional d'interventions et de services intégrés, d'assurer la gestion de la démarche, d'identifier les priorités et d'aviser la Régie sur le type d'instance à mettre de l'avant pour assurer l'implantation dudit plan d'action. Tout au long de leurs travaux, les membres du comité ont aussi cherché, malgré l'environnement transitionnel dans lequel le réseau gravitait, à situer le Programme régional de lutte contre le cancer à l'intérieur du projet clinique découlant de l'adoption et de la mise en œuvre de la Loi sur les agences de développement de services de santé et de services sociaux, loi sanctionnée en décembre 2003.

Le plan d'action fit l'objet d'une consultation au plan régional et fut adopté par le conseil d'administration de l'Agence, le 21 juin 2004. En janvier 2005, le nouveau **Comité régional de lutte contre le cancer** fut mis officiellement en place débutant ses travaux en février (remplaçant ainsi le Comité de pilotage). Un plan de mobilisation et de partage de vision devait faciliter l'exécution du plan triennal adopté par le conseil d'administration. Toutefois, la venue du Projet clinique et celle du Programme-services en Santé physique : Cancer et Soins palliatifs imposèrent de nouvelles conditions de consolidation et d'exécution du programme et donnèrent lieu à l'élaboration des orientations et des priorités régionales proposées dans le présent document.

Soulignons que certains travaux en cours au MSSS viennent confirmer les balises en matière de lutte contre le cancer. Un document de travail intitulé « Documents ministériels en appui aux projets cliniques; programme Santé physique – Lutte contre le cancer » rendu accessible en mai 2006 a permis de mieux encadrer le présent programme-services. Spécifions également que d'autres travaux importants ont servi d'assise :

- L'adoption par le conseil d'administration de la RRSSE des plans d'action locaux et régional de santé publique précisant les activités à entreprendre ou à consolider quant aux fonctions de surveillance, de promotion, de prévention et de protection en matière de santé;
- La visite du Groupe-conseil de lutte contre le cancer, en mai 2005, mandaté par la Direction de la lutte contre le cancer. À la suite de cette visite, le CHUS fut désigné comme **équipe interdisciplinaire locale et régionale d'oncologie** (selon des critères et processus officiels de désignation du PQLC) et diverses recommandations furent acheminées au CHUS et à l'Agence.

Depuis 1998, diverses instances provinciales se sont succédées afin de soutenir l'implantation régionale de ce programme provincial. L'actuel *Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC)* est sous la responsabilité d'une direction provinciale de la lutte contre le cancer au sein de la Direction générale des services de santé et de la médecine universitaire du MSSS. Cette direction de lutte contre le cancer est appuyée dans ses travaux par un Groupe-conseil de lutte contre le cancer qui a, entre autres choses, la mission d'évaluer les équipes interdisciplinaires d'oncologie et de recommander leur désignation selon des critères spécifiques établis pour le PQLC.

¹⁴ Comité consultatif sur le cancer, *Le Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement, formons équipe*, MSSS, 1997.

¹⁵ État de situation en Estrie – *Programme québécois de lutte contre le cancer*, RRSSE, 2003.

1.2 La problématique visée

La problématique du cancer touche différentes dimensions tant au plan sociosanitaire qu'aux plans clinique et organisationnel. Le Plan d'action régional 2004-2007¹⁶ résume bien les principaux problèmes auxquels une programmation dans la lutte contre le cancer doit s'adresser.

- **Problème de santé important par la croissance imposante du nombre de cas de cancer** (dans notre région, environ 27 nouveaux cas et près de 14 décès chaque semaine). Tout en montrant pour les cancers pris dans leur ensemble un portrait semblable à celui de l'ensemble du Québec, nous remarquons en Estrie que le **nombre** de nouveaux cas et de décès ne cesse d'augmenter, la population vieillissant. Cette croissance du nombre de cas devrait entraîner au sein de la population une augmentation des besoins en services diagnostiques et en soins thérapeutiques et palliatifs.
- **Problème de santé accentué par le sombre portrait des facteurs de risques** dont ceux liés à un excès de poids, à la sédentarité, à une consommation insuffisante de fruits et légumes, à l'usage du tabac et à la consommation excessive d'alcool.
- **Problème de santé complexe tant par la nature de la problématique que par les multiples aspects des interventions nécessaires pour y répondre.** Aucun acteur régional n'a toutes les ressources, les compétences et la légitimité pour apporter, seul, une réponse scientifique, technique, sociale et psychologique à la lutte contre le cancer. Une forte coopération des organisations de santé et d'enseignement, des professionnels et du milieu communautaire est nécessaire.
- **Problème de santé où l'on observe des lacunes importantes aux plans de l'organisation, de l'accessibilité et de la continuité des services.** L'étude du système régional de lutte contre le cancer fait ressortir des faiblesses qui ne permettent pas d'offrir efficacement une gamme complète de services accessibles, complémentaires, continus dans le temps et dans l'espace, entre les organisations et entre les professionnels, que ce soit aux niveaux local, régional et suprarégional. Il s'avère nécessaire d'instaurer un réseau de services intégrés qui accroîtra l'accessibilité à des services de qualité partout, sur chacun des territoires, et ce, dans une optique de continuité du local au suprarégional, de la promotion/prévention aux soins palliatifs de fin de vie.

1.3 Les clientèles visées

Les clientèles du *Programme-services Santé physique : Volet Cancer* sont¹⁷ :

- La population en général (au regard de la promotion de la santé ainsi que de la prévention et du dépistage des cancers);
- La population à risque de développer un cancer en raison :
 - de l'âge;
 - de l'adoption de comportements à risque :
 - tabagisme;
 - exposition volontaire aux rayons UV;
 - obésité, inactivité;
 - alimentation pauvre en fruits et légumes;
 - comportements sexuels à risque;
 - consommation accrue d'alcool;
 - de facteurs génétiques;
- Les personnes chez lesquelles un cancer est soupçonné, en attente de la confirmation ou non d'un diagnostic de cancer;

¹⁶ ADRLSSSE, le Plan d'action régional de lutte contre le cancer, 2004.

¹⁷ MSSS, Les documents ministériels en appui aux projets clinique : Programme Santé physique - Lutte contre le cancer. Document de travail (version 1), avril 2006, p. 26.

- Les personnes atteintes de cancer (y compris les cancers pédiatriques) recevant des soins;
- Les personnes atteintes de cancer dont la maladie est en rémission;
- Les personnes atteintes de cancer en phase palliative de fin de vie.

Une des clientèles importantes à considérer dans le programme-services est celle des proches des personnes atteintes dont celle des proches aidants. Selon le MSSS¹⁸, le proche aidant désigne toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

1.4 L'approche privilégiée

Le *Programme-services Santé physique* dans son volet de lutte contre le cancer prend assise sur le **Programme québécois de lutte contre le cancer** qui propose l'implantation d'un ensemble de services intégrés englobant à la fois les préoccupations populationnelles et individuelles, ce qui le situe dans l'axe recherché des projets cliniques. Il fait état des diverses étapes nécessaires pour assurer et soutenir l'intégration de l'ensemble des interventions sur tout le continuum de soins et de services, c'est-à-dire la promotion et la prévention, le dépistage, l'investigation, le traitement, le soutien, l'adaptation et la réadaptation ainsi que les soins palliatifs de fin de vie. Il prévoit le cheminement clinique de la personne atteinte du cancer. Il propose un modèle hiérarchisé d'organisation des services et poursuit des objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité. Ce programme-services propose l'implantation d'un réseau intégré de lutte contre le cancer, reposant sur des équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales dont la désignation doit respecter des critères et processus officiels du PQLC. Il garantit aux intervenants de pouvoir recourir aux meilleures expertises et d'accroître ainsi l'accès aux services partout, sur les territoires locaux, régional et suprarégional. Vous retrouverez à l'annexe 1 une description de ces équipes.

1.5 Valeurs et principes directeurs

Tout comme au plan provincial, le réseau estrien de soins et services intégrés doit être le reflet de la stratégie d'intégration tout en tenant compte, dans la gestion et la prestation de services en cancer, des principes et valeurs suivantes :

1. Le respect des besoins et des droits de la personne en besoin et de ses proches (dans une vision axée sur l'individu et ses proches et non strictement sur les besoins de chacune des organisations et des intervenants);
2. La mise en réseau des services en oncologie en visant **une accessibilité, une continuité et une qualité optimales** de ceux-ci. Pour répondre à ces besoins, il est indiqué de procéder à la hiérarchisation de services de 1^{re} ligne, 2^e ligne et 3^e ligne. Cette hiérarchisation permet d'identifier les ressources nécessaires et de garantir leur utilisation de façon rationnelle. La mise en place d'un réseau de services intégrés en oncologie rend imputable les instances locales, régionales et suprarégionales;
3. L'intégration des services de lutte contre le cancer aux réseaux locaux de services de santé et de services sociaux : outre la spécialisation de certaines équipes, le programme estrien doit principalement s'appuyer sur les ressources humaines, matérielles et technologiques du réseau local et être réalisé dans une perspective de hiérarchisation des services, de collaboration et de respect des compétences des principaux acteurs (professionnels et autres) et organisations concernés par la problématique;
4. La proximité des services;
5. Le respect des missions et pratiques des établissements et organisations impliqués;
6. La gestion par résultats;

¹⁸ MSSS, Chez soi, le premier choix – Politique de soutien à domicile, 2003.

7. L'assurance de la qualité : tout comme au plan provincial, le programme régional doit miser sur la recherche de l'excellence et de la qualité tant aux plans de la gestion que des pratiques cliniques et, en ce sens, doit se doter des outils et leviers nécessaires pour y parvenir. Une satisfaction accrue de la clientèle doit être visée.

1.6 But et objectifs

La préoccupation centrale est de diminuer le fardeau infligé par le cancer en instaurant un réseau intégré de services reposant tant sur des services spécifiques en oncologie au niveau de la première ligne (voir encadré) que sur des services spécialisés et surspécialisés, notamment par des équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales (selon les critères et processus de désignation du PQLC), offrant aux personnes atteintes et à leurs proches l'accès à des soins et des services de qualité le plus près possible de leur milieu de vie. Le programme propose une organisation de services hiérarchisée qui assure non seulement l'accessibilité et la continuité mais aussi la qualité des services par la formation, la recherche et la circulation des connaissances¹⁹.

D'autres objectifs sont également visés par le présent programme-services :

Pour la population

- La réduction de l'incidence du cancer ainsi que la mortalité et la morbidité qui s'y rattachent.
- La réduction des facteurs de risque.

Pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches²⁰

- L'amélioration de la qualité de vie de ceux et celles qui vivent avec le cancer ou s'en remettent, ainsi que leurs proches.
- Le développement de l'autonomie des personnes en besoin.
- L'accès à tous les services, le plus près possible du milieu de vie, que ce soit par la proximité de services de première ligne ou par l'existence d'ententes formelles entre les paliers locaux, régionaux et suprarégionaux, assurant des corridors de services stables.
- L'accès à des services adaptés au type de cancer dont les personnes sont atteintes, ce qui implique des équipes spécialisées selon les sièges tumoraux.
- L'accès à des services adaptés aux besoins personnels, ce qui implique une évaluation et des soins offerts en interdisciplinarité, qui puissent établir un lien stable avec une infirmière pivot qui les soutiendra tout au long de leur parcours dans les épisodes de soins et qui les dirigera vers les ressources appropriées.
- L'accès à des soins administrés dans des délais médicalement acceptables.
- L'accès à des soins palliatifs de fin de vie en conformité avec la « *Politique en soins palliatifs de fin de vie* ».

Les services spécifiques

DANS LE PROGRAMME SERVICES GÉNÉRAUX, ADOPTÉ PAR LE CA DE L'AGENCE EN NOVEMBRE 2005, IL EST SPÉCIFIÉ :

« Certaines clientèles particulières (dont celle de la lutte contre le cancer), nécessitent, en plus des services généraux, des services spécifiques pour répondre à leurs besoins.

Les services spécifiques s'adressent à des clientèles vulnérables et à des clientèles particulières. Ils répondent à un besoin de maintien ou d'amélioration de la santé des clientèles vulnérables par des actions concernant précisément ces personnes et à leurs proches ou aux besoins souvent complexes, inter-reliés et concomitants. Les services spécifiques incluent des activités de santé publique et des activités cliniques et d'aide. Les personnes qui vivent dans leur communauté et qui, la plupart du temps, conformément à un plan de services individualisés, doivent recevoir à moyen ou à long terme, de façon continue et souvent intensive, des services qui leur sont propres. Les personnes qui nécessitent de tels services sont des clientèles particulières. Le MSSS identifie les personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement, les personnes atteintes d'une maladie chronique dont le cancer, les personnes en fin de vie, les jeunes en difficulté et leur famille, les personnes suicidaires ou qui ont des problèmes graves et persistants de santé mentale, les personnes qui ont une déficience physique ou intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, les personnes aux prises avec une ou plusieurs formes de dépendance (toxicomanes, alcooliques, joueurs pathologiques, etc.) et les personnes itinérantes ».

¹⁹ Ces objectifs tiennent compte de ceux inscrits dans « Les documents ministériels en appui aux projets cliniques : Programme Santé physique – Lutte contre le cancer », document de travail, MSSS, avril 2006, p. 27.

²⁰ Ibid., page 28.

Pour l'organisation des services en région

- Un accès équitable à des interventions de lutte contre le cancer fondées sur des preuves scientifiques.
- Un accès facilité pour les citoyens et citoyennes aux services de prévention, de dépistage, d'investigation, de traitement, d'adaptation, de soutien et de soins palliatifs de fin de vie.
- Une réduction des délais évitables pour la prise en charge des nouveaux cas de cancer.
- Une utilisation plus efficiente des ressources en place.
- Des investissements ciblés là où les gains pour la lutte contre le cancer seront les plus grands.
- Une satisfaction accrue des personnes atteintes, de leurs proches et des équipes soignantes.

1.7 Assise du Programme québécois de lutte contre le cancer

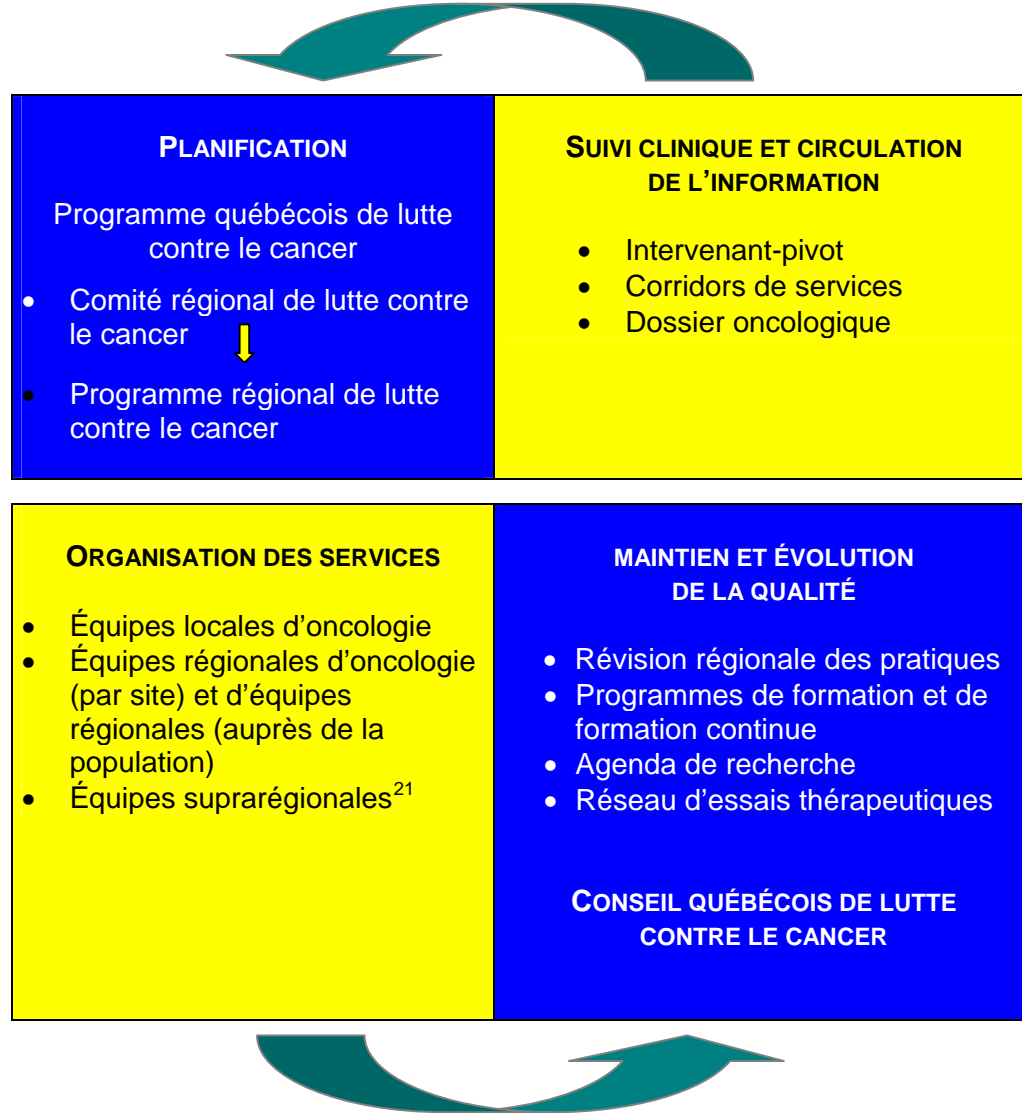
Les principales mesures proposées pour atteindre les objectifs du programme sont :

- La mise en place d'un Comité régional de lutte contre le cancer;
- L'organisation et la hiérarchisation des services, notamment par la mise en place d'équipes locales, régionales et suprarégionales en oncologie;
- La mise en place d'intervenants pivots;
- La formalisation des corridors de services intrarégionaux et interrégionaux;
- L'utilisation d'un dossier oncologique unique, standardisé et informatisé;
- Le soutien et l'adaptation sous une grande diversité d'aspects dont celui du soutien psychosocial aux personnes et aux proches;
- La formation des intervenants professionnels et bénévoles;
- Le développement et la consolidation de services de soins palliatifs de fin de vie, incluant ceux à domicile;
- Des mécanismes d'assurance de la qualité.

Afin d'optimiser les soins et services, de favoriser la coopération des divers acteurs impliqués et d'en assurer la complémentarité et la continuité, l'intégration des soins et services a été retenue comme stratégie d'action. Cette intégration se traduit sur une base opérationnelle par l'implantation d'un réseau de services intégrés qui se fera autour de cinq grands axes : la planification, l'organisation des services, le suivi clinique, la circulation d'informations et enfin, le maintien et l'évolution de la qualité.

Le schéma qui suit résume bien cette stratégie d'intervention :

Figure 1 Le réseau intégré de lutte contre le cancer et ses axes d'intégration



COMITÉ RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Mandats et responsabilités tels que définis lors de son implantation en janvier 2005 :

- Voit au maintien de la raison d'être et des grandes orientations du Programme régional de lutte contre le cancer.
- Développe une vision partagée entre les partenaires concernés.
- Assure l'actualisation du plan d'action en regard des axes suivants : prévention et promotion, dépistage, investigation, traitement, soutien, soins palliatifs de fin de vie, maintien et évolution de la qualité.
- Favorise l'enseignement et la recherche.
- Soutient l'implantation du programme et de son continuum de services.
- S'assure de la systématisation des cheminements cliniques et de la circulation de l'information.
- S'assure du maintien et de l'évolution de la qualité du continuum de services.
- S'assure de la mobilisation des acteurs et actrices directement ou indirectement concernés, qu'ils ou qu'elles soient du réseau ou hors réseau.
- Participe à la recherche de financement ainsi qu'au rayonnement du programme régional.
- Fournit tout autre conseil eu égard à la problématique du cancer.

Essentiellement, le comité a un rôle de coordination et de concertation entre l'ensemble des acteurs et actrices ainsi que des organisations concernées.

Les activités du comité doivent d'abord soutenir l'actualisation du programme régional et le travail de programmation clinique effectués par les instances mandatées à cet égard.

²¹ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité consultatif sur le cancer, 1997, p. 46.

1.8 Organisation des services

L'ensemble des composantes du Programme-services Santé physique : **Volet Cancer** sont sommairement décrites en tenant compte des objectifs visés par les projets cliniques, soit l'accessibilité, la continuité, la qualité. L'état de situation et les constats présentés à la section suivante (section 3 de la partie 1) présentent d'une façon plus détaillée les éléments organisationnels et cliniques devant apparaître au programme.

L'accessibilité : accès à des services hiérarchisés et complémentaires de 1^{re}, 2^e et 3^e lignes en terme notamment :

- **D'une offre de service tout au long d'un continuum de services**

Afin de garantir une offre de service optimale ainsi qu'une prise en charge adéquate de la clientèle, un continuum de services en oncologie doit être établi allant de la promotion et jusqu'aux soins palliatifs de fin de vie. Le Centre de santé et de services sociaux est amené à consolider ce continuum à partir du réseau local de services en collaboration avec les partenaires locaux mais aussi régionaux (notamment le CHUS) et suprarégionaux. Vous retrouvez à la figure 2 le continuum proposé par le PQLC.

- **D'un panier minimal de services spécifiques en oncologie, commun à l'ensemble des territoires de l'Estrie**

Une offre de service spécifique en oncologie est à consolider par les CSSS en assurant les responsabilités d'accueil, d'évaluation, d'orientation et de suivi des patients eu égard à l'ensemble des besoins des personnes et leurs proches. Une attention particulière doit être portée aux volets de promotion/prévention/dépistage, de soins (dont ceux de soutien à domicile), du soutien sous ses divers aspects, de l'adaptation et de la réadaptation ainsi qu'aux soins palliatifs. Par ailleurs, les services offerts en oncologie doivent s'arrimer efficacement avec les processus d'évaluation multiclientèle (OEMC), PII et PSI, aux services des guichets uniques ainsi qu'aux services prévus à l'intérieur des divers programmes-services, notamment celui des services généraux, celui de la Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) et celui de Santé publique.

Panier minimal de services
<ul style="list-style-type: none">• Activités de promotion/prévention et dépistage (PQDCS, Plan d'action local en santé publique)• Services de diagnostic précoce• Services d'administration de certains traitements, dont la chimiothérapie• Services d'adaptation et de soutien aux différentes étapes de la maladie (services médicaux, soins infirmiers, soutien psychosocial, inhalothérapie, nutrition, soutien à domicile, soins palliatifs de fin de vie)

- **Des services d'infirmières pivots**

Parmi les éléments centraux au sein du Programme québécois de la lutte contre le cancer est la mise en place d'infirmières pivot. Vous retrouverez à l'annexe 1 et au tableau 1 la description de leurs rôles et responsabilités principaux.

- **Des services spécialisés et surspécialisés par la mise en place et la consolidation d'équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales d'oncologie (voir annexe 1 et le tableau 1)**

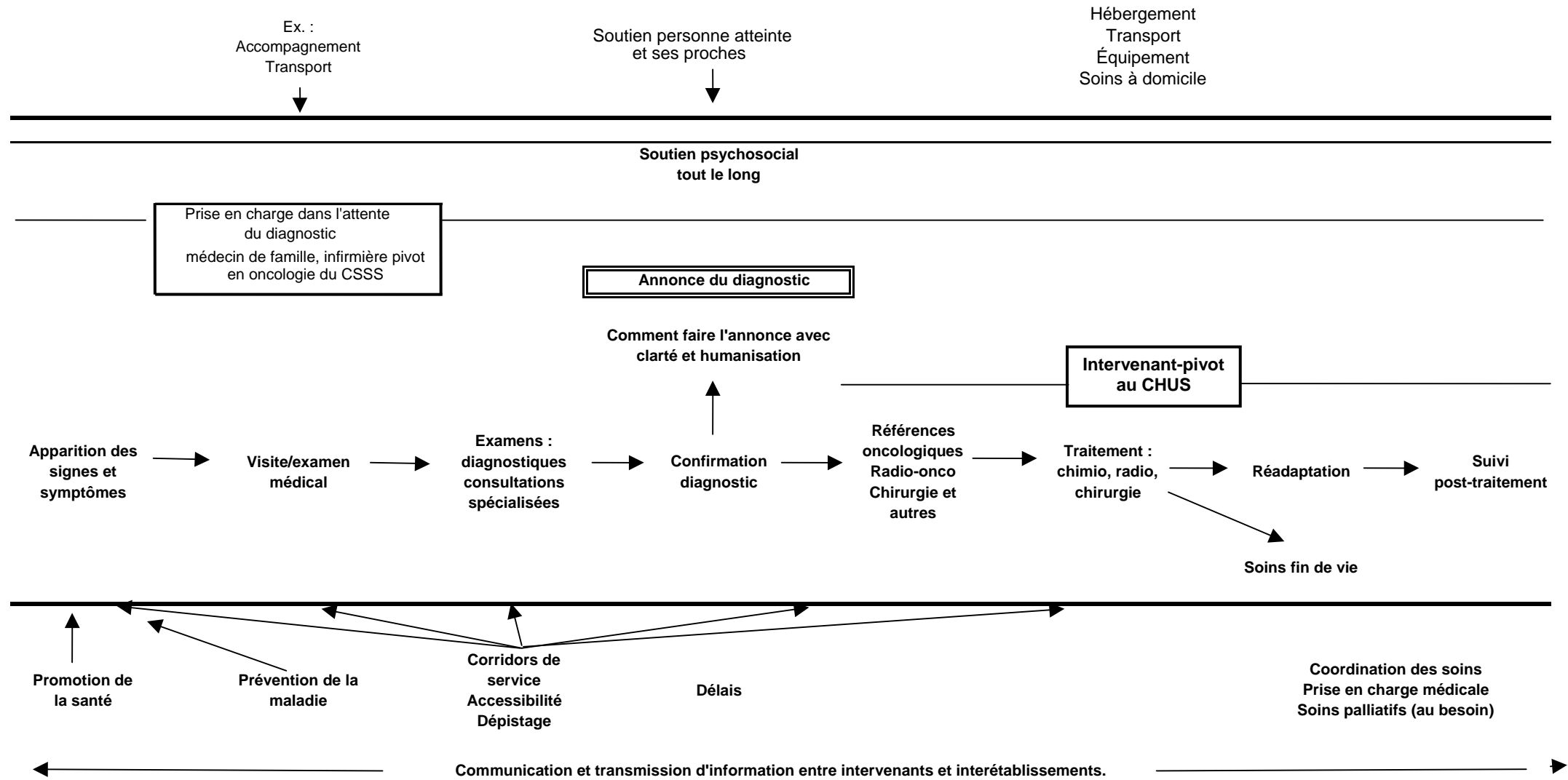
Selon les balises émises par le MSSS²², les CSSS ont la responsabilité d'assurer les services d'une équipe interdisciplinaire locale d'oncologie (répondant aux critères de désignation du PQLC) ou de passer une entente de service avec une telle équipe le plus près possible du milieu de vie de la population desservie.

Au niveau régional, **de l'avis de la Direction de la lutte contre le cancer**, lorsque le volume de la clientèle le permet, des équipes interdisciplinaires devraient être formées selon le site trimoral²³, citons les cancers du poumon, du sein, de la prostate ainsi que du colon et du rectum. En Estrie, des services spécialisés et surspécialisés sont à offrir à la clientèle pédiatrique. Quant à la clientèle gériatrique, l'organisation régionale des services permet d'envisager l'élaboration et la mise en place des services mieux adaptés à cette clientèle (en collaboration avec le RUIS de Sherbrooke).

²² Les documents ministériels en appui aux projets cliniques, *Programme Santé physique-Lutte contre le cancer*. Document de travail. MSSS, avril 2006, p. 27.

²³ Ibid., p. 44.

Figure 2 **PARCOURS THÉRAPEUTIQUE EN ONCOLOGIE DU DÉPISTAGE AU SUIVI POST-TRAITEMENT**



Note : Adaptation d'un document de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, ADSSSE (2006).

La continuité

L'intégration des services, l'utilisation des guichets uniques, un système d'évaluation efficace des besoins globaux des personnes, le fonctionnement en équipe interdisciplinaire et la présence d'infirmières pivot sont des éléments à favoriser pour la continuité des services. Afin d'améliorer la continuité des soins entre les différents dispensateurs de services, le MSSS²⁴ stipule que :

- Dès le diagnostic, les soins aux personnes atteintes de cancer doivent être pris en charge par une équipe interdisciplinaire;
- La présence d'une infirmière pivot est indispensable au sein de l'équipe interdisciplinaire;
- Les besoins de la personne atteinte dans sa globalité doivent être évalués dès le diagnostic; les conséquences de la maladie sur tous les aspects de la vie de la personne (y compris les aspects pratiques et financiers) doivent être pris en compte de même que les ressources dont la personne dispose pour y faire face (forces vives et soutien des proches);
- Les équipes interdisciplinaires assurent le soutien nécessaire à toutes les étapes du continuum de soins;
- La participation active des personnes atteintes aux prises de décisions qui les concernent doit être assurée à toutes les étapes du continuum de soins;
- L'expertise des services de 2^e et 3^e lignes doit être disponible pour la 1^{re} ligne : des ententes formelles doivent être établies à cet effet pour assurer des corridors de service stables entre les équipes locales, régionales et suprarégionales;
- Les ressources communautaires et les interventions du système de soins doivent être mieux articulées en complémentarité;
- La communication entre les intervenants, que ce soit en cours de traitement, pendant le suivi ou entre les lieux de prestation de services, doit être améliorée.

En regard de l'intégration des services le MSSS²⁵ précise les éléments suivants :

- L'équipe interdisciplinaire locale travaille en réseau avec les partenaires de son bassin de desserte : médecins de famille, services ambulatoires de proximité, pharmacies, organismes communautaires, cliniques dentaires, etc.;
- Un lien formel est créé pour assurer l'accès aux équipes régionales et suprarégionales pour les cas difficiles et complexes ou pour le traitement des cancers pédiatriques. Dans ce dernier cas, la prise en charge se fait selon les protocoles reconnus et en partenariat avec une équipe suprarégionale;
- L'équipe locale établit un arrimage fonctionnel avec une ou des équipes de soins palliatifs de fin de vie;
- Le médecin de famille peut facilement adresser une personne à l'équipe interdisciplinaire locale;
- L'équipe locale convient avec l'équipe régionale de l'utilisation d'outils cliniques comme les guides de pratique, les protocoles de référence, les outils d'information destinés aux personnes atteintes et à leurs proches, etc.

La qualité

Le Programme québécois de lutte contre le cancer recommande une meilleure orchestration de l'offre et la demande afin d'accroître l'efficacité des ressources actuelles en donnant plus de force et de cohérence à leurs actions. L'assurance de la qualité vise, quant à elle, à offrir de hauts standards dans la pratique courante des soins et services. Ainsi, certains mécanismes, propres à l'oncologie, devraient être mis en place, tels :

- La surveillance des indicateurs de qualité (normes relatives aux délais d'attente jugés raisonnables);
- L'entretien préventif des équipements;
- Une évaluation de la qualité, des résultats de soins, de la satisfaction auprès de la clientèle.

²⁴ MSSS, Les documents en appui aux projets cliniques : Programme Santé physique – Lutte contre le cancer. Document de travail (version 1), avril 2006, p. 29.

²⁵ Idem, p. 33.

Dans son document de travail « Les documents en appui aux projets cliniques : Programme Santé physique – Lutte contre le cancer²⁶ », le MSSS précise les éléments suivants en regard des **mécanismes d'assurance de la qualité** :

- Les équipes interdisciplinaires devraient respecter les normes relatives aux délais raisonnables;
- Les équipes interdisciplinaires devraient participer à un comité des thérapies du cancer;
- Les équipes interdisciplinaires devraient évaluer et faire le suivi de leurs interventions. Par exemple, pour faciliter l'accès et le passage harmonieux entre les niveaux de services, les équipes interdisciplinaires devraient examiner le parcours de groupes cibles et les comparent à un parcours optimal pour déceler les écarts à combler;
- La formation de base et continue des intervenants devrait être assurée :
 - l'équipe régionale devrait offrir une expertise-conseil aux équipes locales de son territoire,
 - l'équipe régionale devrait fournir un enseignement de base et spécialisé aux intervenants de sa région.
- L'utilisation d'outils cliniques de communication comme les formulaires de requête et de suivi standardisés, les protocoles de soins et les critères de référence préétablis devrait être préconisée;
- La mise à jour des connaissances devrait être assurée par une veille scientifique et l'utilisation de guides de pratique fondés sur les données probantes;
- Les résultats de soins devraient être évalués à l'aide d'un registre local des cancers exhaustif et comportant des données suffisantes pour produire des informations sur l'atteinte des cibles locales définies dans le projet clinique;
- La participation à des projets de recherche devrait être encouragée.

1.9 Contribution des partenaires

De nombreux partenaires sont interpellés :

- les CSSS,
- le CHUS,
- les personnes atteintes et leurs proches,
- les professionnels exerçant dans la communauté (médecins, pharmaciens, etc.),
- les organismes et organisations de la communauté,
- les RUIS pour la recherche, la formation et l'enseignement.

Les partenaires interministériels sont principalement :

- L'éducation pour les interventions de promotion de saines habitudes de vie dans le milieu scolaire.

Soulignons en Estrie, la participation active de plusieurs organisations et organismes dans la trajectoire de services auprès des personnes atteintes du cancer ou en attente de diagnostic ainsi qu'auprès de leurs proches. Citons :

- La Fondation québécoise du cancer par son volet hébergement-hôtellerie située à proximité du CHUS;
- La Société canadienne du cancer, section Estrie, pour ses activités d'information et de soutien;

²⁶ MSSS, Les documents en appui aux projets cliniques : Programme Santé physique – Lutte contre le cancer. Document de travail (version 1), avril 2006, p. 34.

- La Rose des Vents pour ses activités d'aide et de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches (aide au retour et maintien à domicile en collaboration avec les institutions et autres organismes du milieu);
- Les centres d'action bénévole et les organismes de maintien à domicile par leurs services notamment de soutien à domicile et d'aide au transport;
- La Maison Aube-Lumière, ressource d'hébergement pour la clientèle en phase palliative d'un cancer. Elle possède dix places dont trois pour de l'hébergement de répit et de dépannage;
- Les entreprises d'économie sociale par leur offre, moyennant rétribution, des services de soutien aux activités de la vie domestique;
- Leucan Estrie, pour ses services et activités pour les enfants atteints de cancer et leur famille.

Spécifions que La Rose des Vents ainsi que les centres d'action bénévole et les organismes de maintien à domicile sont reconnus et soutenus par le Programme régional de soutien aux organismes communautaires.

1.10 Les interfaces

Voici les principaux programmes-services avec lesquels il y a une interaction à établir :

- **Santé publique :**
 - Interventions pour augmenter la participation des femmes au PQDCS;
 - Interventions avec les divers milieux cliniques pour favoriser les pratiques cliniques préventives, notamment de counseling;
 - Interventions pour augmenter la participation des personnes et des praticiens au dépistage précoce du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal.
 - Surveillance du cancer (l'implantation éventuelle d'un registre de cancer est à étudier selon les travaux ministériels);
 - Interventions globales et concertées (en collaboration, notamment avec le réseau de l'éducation et les municipalités) pour promouvoir l'adoption de saines habitudes de vie et le non-usage du tabac;
 - Interventions en milieu de travail et en environnement afin de réduire l'exposition aux substances cancérigènes.
- **Services généraux – activités physiques et d'aide**
 - Accès aux soins généraux et spécifiques;
 - Accès aux soins palliatifs de fin de vie : services d'aide et d'assistance à domicile et services psychosociaux;
 - Etc.
- **Pertes d'autonomie liées au vieillissement**
 - Organisation des services en lien avec le PALV desservant la clientèle du présent programme-services;
 - Soins palliatifs de fin de vie;
 - Accès aux services de dépistage;
 - Etc.

Le tableau suivant explique les caractéristiques des équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales ainsi que le rôle de l'infirmière pivot en oncologie. Ce sont les caractéristiques énoncées par le MSSS dans son dernier document *Les documents ministériels en appui aux projets clinique, Projet clinique Santé physique – la lutte contre le cancer* (août 2006). Il est évident que les réalités régionales et locales peuvent modifier quelque peu la composition et le rôle de chacun (particulièrement au niveau des équipes locales). Une analyse de faisabilité sera réalisée en tenant compte de ces différentes réalités lors de l'implantation dans les CSSS.

Tableau 1 : Paramètres organisationnels d'une équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer²⁷

Équipe interdisciplinaire avec mandat local	Équipes interdisciplinaire avec mandat régional et suprarégional	Infirmière pivot
<ul style="list-style-type: none"> • L'équipe interdisciplinaire locale de lutte contre le cancer représente un élément fondamental de l'organisation des soins et services proposée par le PQLC. • Toutes les personnes atteintes de cancer au Québec doivent avoir accès à une équipe interdisciplinaire locale de lutte contre le cancer. Quand un CSSS ne dispose pas d'une équipe interdisciplinaire locale à l'intérieur de son bassin de desserte, l'accès à une telle équipe doit être assuré par une entente formelle avec l'équipe la plus rapprochée du milieu de vie de la population desservie. • L'équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer avec mandat local dispose de l'expertise, de l'environnement et des ressources matérielles et financières pour offrir les services de première ligne : des services généraux et spécifiques de lutte contre le cancer pour la majorité des sièges de cancer (réf. : <i>Le réseau de services intégrés de lutte contre le cancer</i>, MSSS) : <ul style="list-style-type: none"> • Promotion/prévention et dépistage (PQDCS, Plan d'action local en santé publique); • Services de diagnostic précoce; • Services d'administration de certains traitements dont la chimiothérapie; • Services d'adaptation et de soutien aux différentes étapes de la maladie (services médicaux, soins infirmiers, soutien psychosocial, inhalothérapie, nutrition, soutien à domicile, soins palliatifs de fin de vie). <p>Des ententes formelles de services avec des établissements de la région ou hors région sont conclues pour les services qui ne sont pas offerts localement, comme la radiothérapie ou le traitement des leucémies.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer avec mandat local doit minimalement comprendre, en tant que membres stables et participant aux réunions de l'équipe et aux activités de formation : <ul style="list-style-type: none"> • le leadership médico-administratif assuré par deux personnes (un directeur médical et un adjoint clinico-administratif) nommées par le Comité de coordination de la lutte contre le cancer; • une infirmière pivot en oncologie; • un pharmacien; • un professionnel spécialisé en soutien psychosocial (travailleur social ou psychologue); • et l'accès à l'expertise en soins palliatifs. a) La composition médicale de l'équipe doit minimalement assurer la disponibilité des services de base : <ul style="list-style-type: none"> • médecine générale et/ou médecine interne; • chirurgie, incluant la chirurgie du cancer; • l'accès à l'expertise en hémato-oncologie. b) D'autres médecins peuvent aussi faire partie intégrante de l'équipe ou agir comme consultants si les membres le jugent approprié (radiologistes, pathologistes, etc.) c) Un ou des professionnels assurant le soutien devraient aussi faire partie de l'équipe en plus 	<ul style="list-style-type: none"> • Une équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer avec mandat régional offre aux personnes atteintes de cancer des services spécialisés, et parfois sur-spécialisés en oncologie et en soins palliatifs. L'équipe régionale dispose de l'expertise, de l'environnement et des ressources matérielles et financières pour offrir des services généraux et spécialisés de lutte contre le cancer, dont expertise et conseil pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate) et cancers hématologiques : (réf. : <i>Le réseau de services intégrés de lutte contre le cancer</i>, Direction de la lutte contre le cancer, MSSS). <ul style="list-style-type: none"> • Services de dépistage, confirmation du diagnostic et traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie); • Services d'adaptation et de soutien spécialisés; • Services de réadaptation spécialisés (ex. : rééducation vocale post laryngectomie). • Les spécialités médicales suivantes doivent être représentées dans une équipe régionale : la chirurgie oncologique, l'hémo-oncologie, la radio-oncologie, la radiologie. L'équipe régionale doit aussi inclure un spécialiste en réadaptation, un professionnel en soins palliatifs de fin de vie et une archiviste ayant une expertise en oncologie, de préférence une registraire en oncologie. De plus, l'infirmière, le pharmacien, le psychologue, le travailleur social et la nutritionniste doivent posséder une expertise en oncologie. Dans certains milieux, la présence d'une conseillère en soins infirmiers sera requise. • En plus des mêmes collaborateurs que ceux de l'équipe interdisciplinaire avec mandat local, l'équipe régional établit des ententes avec des spécialistes des services psychosociaux (psychologues, travailleurs sociaux, psychiatre). • La radiothérapie fait partie de services offerts par l'équipe régionale. Si le plateau technique n'est pas disponible sur place, un expert en radio-oncologie doit être nommé désigné pour en faire partie. • L'équipe régionale de référence, spécialisée pour traiter les cancers les plus fréquents (sein, poumon, prostate, colorectal) offre les traitements chirurgicaux complexes pour le cancer du sein et le cancer colorectal en plus de la chirurgie de base pour le cancer du poumon et de la prostate. • Un Comité des thérapies du cancer fonctionne au sein de l'équipe régionale et les équipes locales de la région qui en sont dépourvues sont invitées à y participer. • De la recherche clinique se fait au sein de l'équipe régionale. • Les équipes interdisciplinaires avec mandat régional ont la responsabilité 	<ul style="list-style-type: none"> • L'infirmière pivot assure le lien entre la personne atteinte, ses proches et l'équipe interdisciplinaire. Dès le moment du diagnostic, c'est la personne à laquelle la personne atteinte et ses proches se réfèrent et, par la suite, à toutes les étapes du continuum de soins et de services. • L'infirmière pivot est responsable de l'évaluation des besoins; elle collabore, avec l'équipe interdisciplinaire, à l'élaboration du plan de soins et à la coordination des soins; elle informe, surveille, représente la personne atteinte et établit des liens fonctionnels avec les ressources du milieu. • Un document de réflexion sur la fonction de l'intervenant pivot au sein de l'équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer a été rédigé par le Conseil québécois de lutte contre le cancer en 2000 : « L'intervenant pivot en oncologie – un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux être des personnes atteintes de cancer ». Il est disponible sur le site Internet de la Direction de la lutte contre le cancer (http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer) du MSSS. La description du rôle des infirmières pivots en oncologie a également été abordée dans l'avis « Pour optimiser la contribution des infirmières à la lutte contre le cancer », disponible au même endroit.

²⁷ Les documents ministériels en appui aux projets cliniques, Programme Santé physique – Lutte contre le cancer, Document de travail, MSSS, août 2006, p. 40 à 44.

Équipe interdisciplinaire avec mandat local	Équipes interdisciplinaire avec mandat régional et suprarégional	Infirmière pivot
<p>d'être accessibles pour le patient et ses proches, en conformité avec les ressources disponibles : nutritionniste, travailleur social, psychologue ou psychiatre, ergothérapeute ou physiothérapeute.</p> <p>d) Les collaborateurs directs de l'équipe interdisciplinaire locale sont un ou des intervenants de la mission CLSC, des bénévoles, des représentants des organismes sans but lucratif, dentiste, animateur de pastorale, représentant des personnes atteintes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'équipe locale s'assure que l'expertise nécessaire aux services de soutien soit disponible. Le soutien peut être d'ordre physique, comme la gestion de la douleur ou le soutien nécessaire à l'adaptation/réadaptation, psychologique, social, spirituel, pratique (transport, hébergement, etc.). Le soutien comprend aussi les activités de transmission d'informations aux patients et les approches alternatives pour le mieux-être. • Les rôles et responsabilités des membres de l'équipe interdisciplinaire locale sont clairement définis pour assurer l'accompagnement, le traitement et le suivi des personnes. • La participation active des personnes atteintes et de leurs proches est incluse dans les processus de travail de l'équipe. • Les activités de l'équipe locale comprennent : <ul style="list-style-type: none"> • L'évaluation systématique des besoins et des ressources de la personne atteinte et de ses proches; • L'élaboration d'un plan d'intervention; • La coordination des traitements; • L'évaluation des soins et services (traitements et suivi des plaintes et des rapports d'accidents, satisfaction de la clientèle); • La participation à un Comité des thérapies du cancer; • La formation de base et la formation continue pour les membres de l'équipe; • Le soutien aux membres de l'équipe. • Les ressources suivantes doivent être disponibles (dans le réseau local ou ailleurs, par ententes de services) : <ul style="list-style-type: none"> • les ressources diagnostiques (laboratoires, pathologie, imagerie de base, endoscopie); • les ressources pour le traitement des complications courantes liées aux traitements administrés localement. • L'équipe interdisciplinaire locale s'assure de mettre à contribution l'ensemble des ressources du réseau local et de garantir l'accès aux services de 2^e et 3^e lignes. 	<p>de maintenir la qualité et la continuité des soins par :</p> <ul style="list-style-type: none"> • leur rôle d'animation du réseau et leur responsabilité de formation, supervision, soutien, évaluation, et ce, de concert avec l'Agence; • les arrimages requis pour retourner les personnes vers leur milieu de vie naturel et assurer le transfert de toute l'information clinique nécessaire aux intervenants de 1^{re} ligne. <ul style="list-style-type: none"> • Les équipes suprarégionales sont responsables des services ultra-spécialisés qui ne sont pas offerts par l'équipe régionale : expertise pour un siège tumoral spécifique, cancers rares ou problématiques particulières. Leur mandat exige des professionnels ultraspécialisés, une infrastructure à la fine pointe de la technologie et des services qui ne sont fournis que sur référence. • Des ententes de services sont établies entre les établissements et, si nécessaire, entre les régions, afin d'assurer des corridors de services stables. 	

PARTIE 1

2. ÉTAT DE SITUATION EN ESTRIE

2.1 DÉMARCHE ANALYTIQUE

2.2 PORTRAIT SOMMAIRE DU CANCER

2.3 ÉTAT DE SITUATION ET PRINCIPAUX CONSTATS EN MATIÈRE D'OFFRE ET
D'ORGANISATION DE SERVICES DANS LA LUTTE CONTRE LE CANCER EN ESTRIE

2.1 Démarche analytique

Dès le début des travaux sur les orientations et priorités du *Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs*, il a été convenu que l'état de situation en Estrie devait reposer sur :

- Le portrait du cancer en Estrie, réalisé et mis à jour par la Direction de santé publique et de l'évaluation;
- Le portrait exhaustif réalisé en 2003, intitulé : *État de situation, Programme Québécois de lutte contre le cancer, Estrie – Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe* (ADRLSSSE, septembre 2003). Le lecteur est invité à consulter cet ouvrage qui demeure une référence en regard d'une description détaillée des services offerts en Estrie en matière de lutte contre le cancer et ce, malgré la réforme en cours du système de santé ainsi que l'évolution de certains services au CHUS;
- Les commentaires et recommandations émis par le Groupe-conseil de la lutte contre le cancer (groupe provincial impliqué dans la désignation des équipes interdisciplinaires d'oncologie) suite à leur visite d'évaluation au CHUS tenue le 5 mai 2005;
- Une analyse qualitative effectuée à l'aide de rencontres de discussion (*focus groups*) tenues auprès des partenaires. Ces rencontres ont permis d'identifier les forces et faiblesses des interventions réalisées en Estrie et les priorités des activités à entreprendre en matière de lutte contre le cancer et de soins palliatifs. Soulignons la tenue de quatre *focus groups* sur les thèmes suivants :
 - Services de maintien à domicile;
 - Services de première ligne;
 - Services spécialisés et surspécialisés;
 - Soutien, adaptation et réadaptation.

Afin de mieux identifier les écarts, divers documents ont servi de référence, notamment :

- Le Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe, (MSSS, Comité consultatif sur le cancer, 1997);
- Le Programme national de santé publique 2003-2012 et ses PAR et PAL;
- La Politique en soins palliatifs de fin de vie, MSSS, mai 2004;
- Le Plan d'action régional de santé publique 2004-2007, ADRLSSSE-DSP;
- Les documents produits dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer, MSSS;
- Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : paramètres d'organisation, MSSS, avril 2004.

Soulignons que les balises provinciales en matière de lutte contre le cancer ont pu être actualisées à l'aide des travaux et directives émises par la Direction provinciale de la lutte contre le cancer ainsi qu'à l'examen du document de travail intitulé : « *Les documents ministériels en appui au projet clinique, Programme Santé physique – Lutte contre le cancer* » (document de travail, version 1.0, août 2006).

Vous retrouverez aux sections suivantes :

- Le portrait sommaire du cancer en Estrie;
- L'état de situation et les principaux constats en matière d'offre et d'organisation des services dans la lutte contre le cancer.

2.2 Portrait sommaire du cancer en Estrie

Voici les principaux constats tirés du document intitulé « Portrait sommaire du cancer en Estrie » produit par la Direction de santé publique et de l'évaluation en avril 2006.

En regard des facteurs de risque

- En 2003, environ 28 % des hommes et 21 % des femmes de l'Estrie fument. Le pourcentage est en diminution chez les deux sexes.
- En 2005, en Estrie, près de 20 % des filles et 14 % des garçons du secondaire fument. Le pourcentage est à la baisse chez les deux sexes.
- Environ 27 % des non-fumeurs, hommes ou femmes, sont exposés chaque jour ou presque à la fumée du tabac des autres personnes.
- Environ 60 % des hommes et 40 % des femmes en Estrie consomment moins de cinq portions par jour de fruits et de légumes.
- Près de 60 % des hommes et 69 % des femmes de l'Estrie ne font pas suffisamment d'activités physiques de loisir pour en retirer des bénéfices tangibles pour leur santé. La tendance est à la baisse.
- L'excès de poids est à la hausse chez les jeunes comme chez les adultes des deux sexes. Environ 25 % des jeunes et près de 45 % des adultes (53 % des hommes et 36 % des femmes) sont en excès de poids en 2003.
- Quelque 13 % des hommes et 2 % des femmes âgés de 15 ans ou plus de l'Estrie ont un niveau de consommation d'alcool à risque en regard du cancer. La tendance est stable.

En regard de l'ensemble des cancers

- Environ 40 % des hommes ou des femmes seront atteints d'un cancer au cours de leur vie. Quelque 25 % vont en mourir.
- Malgré la relative stabilité en Estrie des taux ajustés d'incidence et de mortalité par cancer au cours des années, **le nombre de nouveaux cas et de décès ne cesse d'augmenter parce que la population vieillit et augmente. Cette croissance du nombre de cas devrait entraîner au sein de la population une augmentation des besoins en services diagnostiques et en soins thérapeutiques et palliatifs :**
 - entre 1986 et 2001, le nombre de nouveaux cas est passé de 584 à 738 chez les hommes et de 457 à 649 chez les femmes. À ce rythme, le nombre de nouveaux cas pourrait atteindre 1 532 en 2010, *soit plus de 4 nouveaux cas de cancer par jour* (voir tableau);
 - entre 1986 et 2001, le nombre de décès est passé de 268 à 388 chez les hommes et de 202 à 325 chez les femmes.
- Seuls les hommes de la MRC d'**Asbestos** présentent, en 1999-2001, un taux ajusté d'incidence du cancer significativement plus élevé que celui des hommes du Québec. Pour l'ensemble de l'Estrie et les autres MRC de la région, le taux est comparable ou inférieur au Québec, quel que soit le sexe.
- Le taux ajusté de mortalité par cancer en Estrie et dans chacune de ses MRC ne diffère pas significativement en 2000-2001 de celui du Québec, quel que soit le sexe.
- Par rapport au reste du Canada, le Québec (et l'Estrie aussi dans une certaine mesure) affiche en 1996-1998 une **surmortalité** par cancer de l'ordre de 23 % chez les hommes et de 7 % chez les femmes. Cette surmortalité est surtout due au cancer du poumon et au cancer colorectal.
- Le **nombre** d'hospitalisations pour cancer est en augmentation chez les hommes et les femmes de l'Estrie. Cependant, le taux ajusté est à la baisse chez les deux sexes, particulièrement depuis le milieu des années 90.
- Les femmes de la MRC d'**Asbestos** et les hommes de la MRC de la **Région-Sherbrookoise** affichent, en 2001-2003, un taux ajusté d'hospitalisation pour cancer supérieur à celui de leurs homologues du Québec.

QUELQUES CHIFFRES À SOULIGNER POUR L'ESTRIE :

EN 2001 :

- Par jour : près de **4 nouveaux cas** et près de **2 décès**.
- Chaque semaine : environ 27 nouveaux cas de cancer, soit 14 chez les hommes et 13 chez les femmes dont :
 - 3 à 4 nouveaux cas de cancer du **sein** chez la femme,
 - 4 à 5 nouveaux cas de cancer du **poumon** dont 3 chez les hommes et 1 à 2 chez les femmes.
 - 3 à 4 nouveaux cas de cancer **colorectal** répartis à peu près également entre hommes et femmes.
 - 3 nouveaux cas de cancer de la **prostate**.

En regard du cancer du sein

- L'incidence du cancer du sein est en augmentation en Estrie et au Québec, en nombre et en taux ajusté.
- L'Estrie, prise dans son ensemble, et la MRC du Haut-Saint-François présentent, en 1999-2001, un taux ajusté du cancer du sein statistiquement inférieur à celui du Québec. Toutes les autres MRC de la région affichent un taux ajusté comparable à celui du Québec.
- La mortalité par cancer du sein est à la baisse en Estrie comme au Québec. Le taux ajusté de mortalité par cancer du sein en Estrie et dans ses territoires de CSSS est, en 2000-2001, comparable statistiquement à celui du Québec.
- Le nombre et le taux ajusté d'hospitalisations pour cancer du sein sont à la baisse en Estrie.
- En 2001-2003, le taux ajusté d'hospitalisation pour cancer du sein des estriennes et des femmes des MRC de la région ne diffère pas significativement de celui des femmes du Québec.

En regard du cancer du poumon

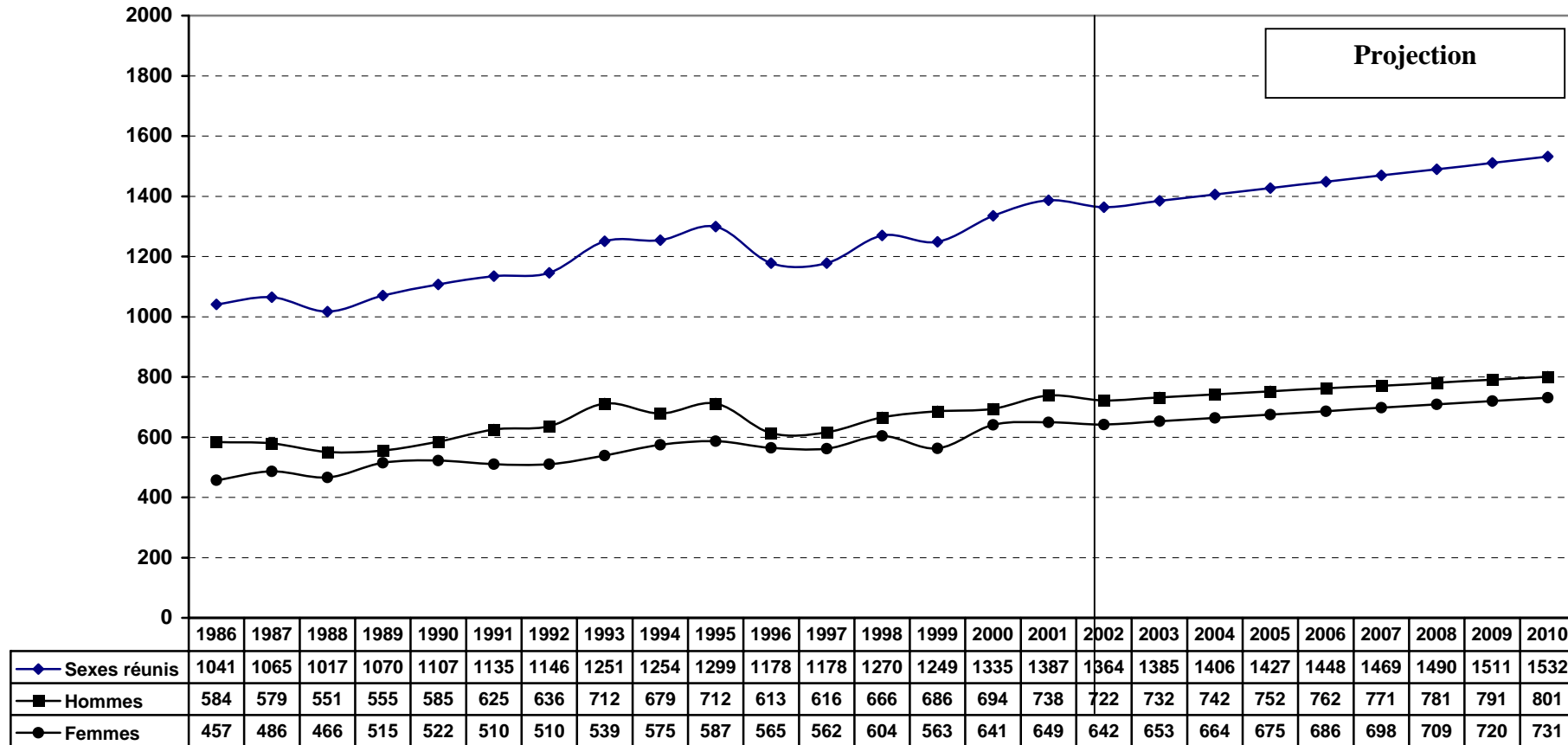
- Entre 1986 et 2001, le **nombre** de nouveaux cas de cancer du poumon en Estrie a augmenté de 105 % chez la femme, tout en demeurant à peu près stable chez l'homme.
- En Estrie comme au Québec, le taux ajusté de nouveaux cas de cancer du poumon est à la baisse chez les hommes, mais à la hausse chez les femmes. Aucune MRC de la région n'affiche, en 1999-2001, un taux d'incidence de cancer du poumon significativement supérieur à celui du Québec, quel que soit le sexe.
- Chez l'homme, le taux ajusté de décès par cancer du poumon en Estrie est stable, mais à la baisse au Québec. Chez la femme, la tendance est à la hausse en Estrie comme au Québec.
- Les hommes de la MRC d'**Asbestos** affichent, en 2000-2001, un taux ajusté de décès par cancer du poumon de loin supérieur à celui du Québec. Pour l'ensemble de la région et dans toutes les autres MRC, le taux est statistiquement comparable à celui du Québec, quel que soit le sexe.
- En Estrie comme au Québec, le taux ajusté d'hospitalisation pour cancer du poumon est à peu près stable chez la femme, mais en baisse chez l'homme.
- Les hommes et les femmes de la MRC d'**Asbestos**, ainsi que les hommes de l'Estrie, affichent, en 2001-2003, un taux ajusté d'hospitalisation pour cancer du poumon statistiquement supérieur à celui du Québec.

En regard du cancer colorectal

- En Estrie, le **nombre** de nouveaux cas de cancer colorectal est en légère diminution chez la femme, mais en augmentation chez l'homme.
- De 1986 à 2001, le taux ajusté de nouveaux cas de cancer colorectal a diminué chez les estriennes et a légèrement augmenté chez les estriens.
- Les MRC de la région affichent, en 1999-2001, un taux ajusté d'incidence comparable à celui du Québec, quel que soit le sexe. Pour l'Estrie, prise dans son ensemble, le taux ajusté d'incidence des femmes est significativement inférieur à celui des femmes du Québec, alors que chez les hommes ce taux est comparable.
- Le taux ajusté de décès par cancer colorectal chez les femmes tend à diminuer autant en Estrie qu'au Québec. Chez les hommes, ce taux est légèrement en hausse en région, mais relativement stable au Québec.
- En 2000-2001, l'Estrie et aucune de ses MRC ne diffèrent significativement du Québec quant au taux ajusté de décès par cancer colorectal, quel que soit le sexe.
- Le **nombre** d'hospitalisations pour cancer colorectal est en augmentation en Estrie chez les deux sexes. Cependant, le taux ajusté est en hausse chez l'homme, mais stable chez la femme.
- Les femmes de la MRC de **Memphrémagog** affichent, en 2001-2003, un taux ajusté d'hospitalisation pour cancer colorectal supérieur à celui des femmes du Québec.

**Tableau 5 : Nombre de nouveaux cas de cancer selon le sexe - Estrie
1986 à 2001 et projection 2002 à 2010**

Ensemble des cancers



Source : Système Intégré d'Information de Santé Publique en Estrie.

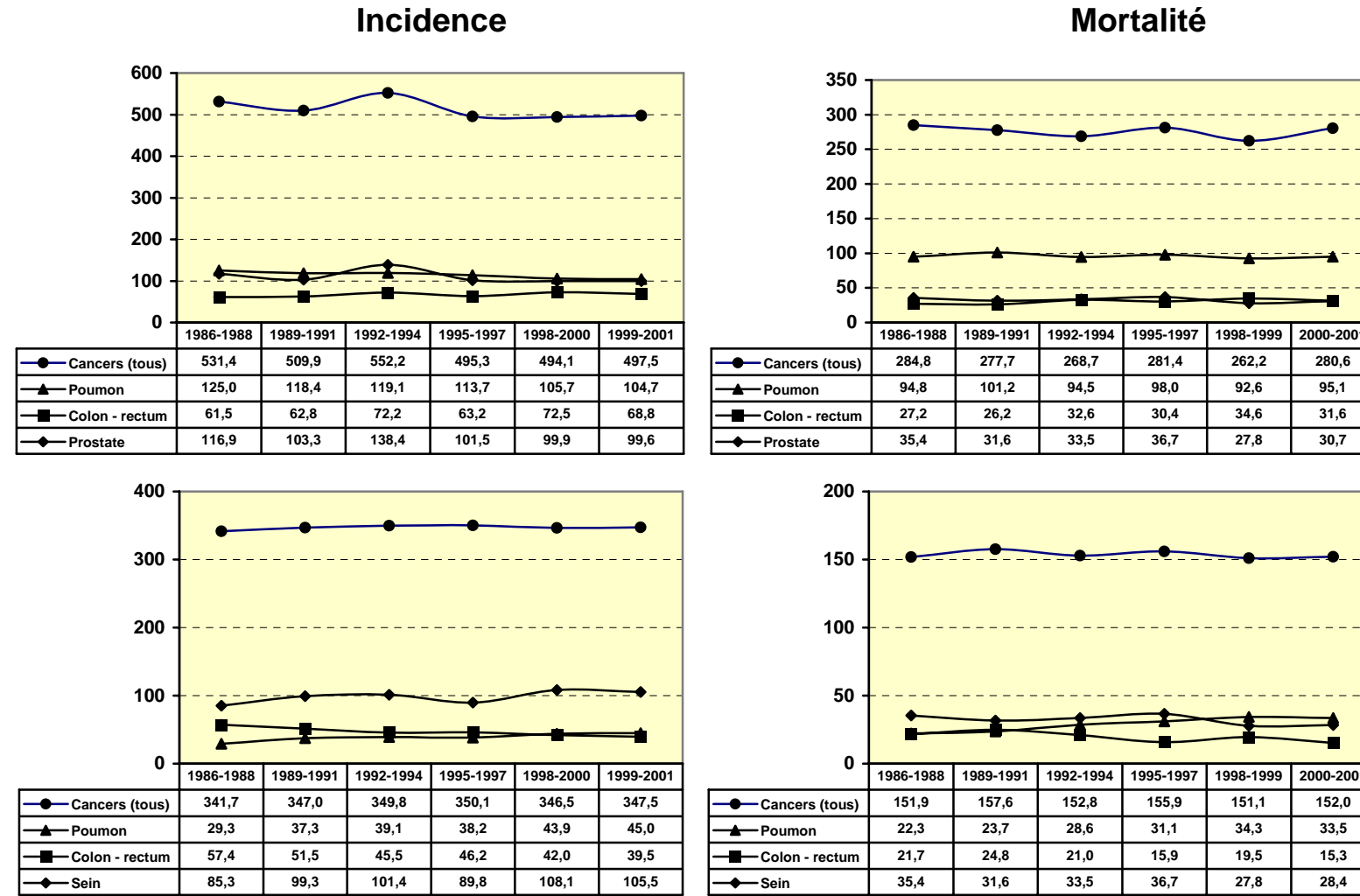
En regard du cancer de la prostate

- Le **nombre** de nouveaux cas de cancer de la prostate est en hausse, mais le taux ajusté d'incidence est stable depuis 1995 en Estrie. Chez les hommes de l'Estrie et des MRC de la région, le taux ajusté de nouveaux cas de cancer de la prostate ne diffère pas significativement de celui des québécois en 1999-2001.
- Le taux ajusté de mortalité par cancer de la prostate est à la baisse en Estrie comme au Québec. En 2000-2001, ce taux ajusté de décès par cancer de la prostate en Estrie et dans ses territoires de CSSS est comparable statistiquement à celui du Québec.
- En Estrie, le nombre et le taux ajusté d'hospitalisations pour cancer de la prostate sont à peu près stables depuis le milieu des années 90.
- En 2001-2003, la MRC du **Granit** présente un taux ajusté d'hospitalisations pour cancer de la prostate de loin supérieur au Québec.

En regard du cancer chez les moins de 18 ans

- L'incidence et, encore plus, la mortalité par cancer sont des phénomènes relativement rares chez les jeunes. En Estrie, on relève environ 14 nouveaux cas et 2 à 3 décès par année. Assez souvent, la leucémie est en cause.

Tableau 6 : Évolution des taux ajustés d'incidence et de mortalité pour les principaux sièges de cancer en Estrie



Source : Système Intégré d'Information de Santé Publique en Estrie

Note : On utilise un taux « ajusté » et non un taux brut quand on veut comparer, par exemple, en termes de mortalité, deux populations entre elles ou encore la même population, mais à des époques différentes. Dans le présent document, certains taux ont été ajustés en fonction de l'âge. La raison en est que l'âge (la vieillesse d'une population) est un facteur majeur qui influence, généralement à la hausse, la morbidité et la mortalité de cette population. De fait, une population plus vieille aura naturellement des taux de mortalité ou de morbidité plus élevés qu'une population plus jeune. Or, si on veut comparer deux populations entre elles, par exemple en termes de mortalité de cancer, il faut contrôler l'effet d'âge pour rendre valide la comparaison. Il existe principalement deux méthodes pour ajuster un taux, soit les méthodes directe et indirecte. Dans le présent document, nous avons utilisé la méthode directe.

2.3 État de situation et principaux constats en matière d'offre et d'organisation des services dans la lutte contre le cancer

Le tableau suivant présente la synthèse des éléments à consolider tout au long du continuum de services allant de la promotion/prévention jusqu'aux services de soutien, d'adaptation et de réadaptation. Suit ce tableau, une description plus détaillée de ces éléments en regard des services de santé publique, des services des organismes et des organisations de la communauté, des services offerts en 1^{re} ligne et des services offerts en 2^e et 3^e lignes.

Synthèse des principaux constats et des éléments à consolider en matière de lutte contre le cancer en Estrie			
La lutte contre le cancer dans son approche globale en Estrie			
<p>En lien avec la mise en place d'un programme et d'un réseau estrien de lutte contre le cancer, nous constatons en Estrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Au niveau de la vision, des valeurs et des principes que : <ul style="list-style-type: none"> - Le « <i>Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007</i> » peu connu et une faible mobilisation des acteurs locaux et régionaux dans la lutte contre le cancer; - L'absence relative, dans la majorité des établissements de l'Estrie, d'un <i>programme et de services clairement dédiés à la lutte contre le cancer</i> (soulignons la présence au CHUS d'un programme clientèle en oncologie); • Au niveau des aspects administratifs et fonctionnels du programme que : <ul style="list-style-type: none"> - Une responsabilisation déficiente des divers acteurs locaux et régionaux envers un réseau estrien de la lutte contre le cancer; - Un Comité régional de la lutte contre le cancer modérément mobilisé avec des rôles et responsabilités qui demeurent à préciser dans le contexte actuel; - L'insuffisance des ressources humaines, matérielles, financières et technologiques; - Des carences en regard d'un système d'information (dont le dossier oncologique); - L'absence d'un programme bien planifié et structuré d'assurance de la qualité en regard de la programmation, mais aussi des services et des pratiques en oncologie (incluant la formation); - L'arrimage et le soutien déficients du réseau aux projets de recherche en oncologie; • Au niveau de l'organisation des services (voir les détails dans la section suivante du tableau) que : <ul style="list-style-type: none"> - Mise en place incomplète du continuum de services, notamment des équipes suggérées par le PQLC et le Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007; - Trajectoires cliniques (du dépistage aux soins palliatifs, du local au suprarégional) peu développées, notamment en fonction des principaux types de cancer. 			
Éléments à consolider en regard de l'offre et de l'organisation des services de la lutte contre le cancer			
	Local	Régional	Commun : local et régional
Services de santé publique	<ul style="list-style-type: none"> • Programmation non consolidée en regard de la mise en place d'environnements favorables à l'adoption de saines habitudes de vie (milieu scolaire, milieu municipal, etc.). • Déploiement du <i>Programme régional de prévention des maladies chroniques au sein des services courants des CSSS</i> non consolidé et participation insuffisante aux services de counseling dont ceux des Centres d'abandon du tabagisme. • Carences au niveau du support psychosocial à l'intérieur du PQDCS. 	<ul style="list-style-type: none"> • En regard du PQDCS : <ul style="list-style-type: none"> - Taux de participation de 70 % non atteint; - Activités d'assurance de la qualité non consolidées. • Besoin de consolider les activités de surveillance du cancer en portant une attention particulière aux travaux provinciaux en regard de la mise en place d'un registre du cancer. 	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins non comblés d'interventions globales et concertées (en collaboration, notamment avec le réseau de l'éducation) pour promouvoir l'adoption de saines habitudes de vie. L'approche 0·5·30 COMBINAISON PRÉVENTION est à consolider. • Carences au niveau des pratiques cliniques préventives, plus particulièrement au niveau : <ul style="list-style-type: none"> - du counseling sur les habitudes de vie et sur les autres facteurs de risque tel l'exposition aux rayons ultraviolets; - du dépistage (sur prescription médicale) des cancers du sein, du col ainsi que du colon et du rectum;

Principaux éléments soulevés et à consolider en regard de l'offre et de l'organisation des services de la lutte contre le cancer			
	Local	Régional	Commun : local et régional
Services d'investigation, de diagnostic, de traitement et de suivi	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés au niveau de l'accessibilité à un médecin de famille et au niveau de la prise en charge par celui-ci. • Difficultés au niveau de l'accessibilité aux plateaux techniques et aux services d'investigation. • Absence de mécanismes d'accès bien définis et connus à l'intérieur des RSL pour les personnes atteintes (et leurs proches) ou soupçonnées de l'être. • Absence d'infirmières pivot en oncologie dans les CSSS (situation qui sera corrigée au cours de l'année 2006). • Offre et organisation d'un panier de services spécifiques en oncologie non définies à l'intérieur des CSSS et des RLS. • Carences au niveau de l'offre de service avec une approche interdisciplinaire. • Carences au niveau de l'évaluation globale des besoins des personnes atteintes et leurs proches ainsi que des plans de services intégrés pour y répondre. • Carences au niveau de la complémentarité des services, des corridors de services bidirectionnelles, etc., entre les CSSS et : <ul style="list-style-type: none"> - les services spécialisés et surspécialisés, régionaux et suprarégionaux ; - les partenaires du RLS notamment les médecins. • Problème de communication liant efficacement les intervenants. 	<ul style="list-style-type: none"> • Absence relative d'accès prioritaire à l'investigation diagnostique <i>en fonction de critères de référence « d'urgence »</i> pour les cancers. Des mécanismes stables, précis et connus de référence d'un médecin traitant vers des médecins spécialistes devraient être mis en place. • Carences au niveau de l'accessibilité aux plateaux techniques et aux services spécialisés. • Problème de communication et de complémentarité entre les services spécialisés et les médecins de famille. • Développement et mise en place non consolidés d'équipes interdisciplinaires d'oncologie désignées (selon les critères et processus du PQLC) en fonction de certains sites tumoraux. • Nombre insuffisant de postes d'infirmières pivot pour couvrir la clientèle au CHUS (des divers sites néoplasiques). • Problème important au niveau de la chimiothérapie et plus spécifiquement au Centre de chimiothérapie du CHUS. • Accessibilité au « bloc opératoire » insuffisante. • Activités d'assurance de la qualité non consolidées, citons les comités des thérapies du cancer. • Reconnaissance et promotion des soins surspécialisés insuffisantes. Il fut cité à titre d'exemple la pertinence de la création d'un véritable centre régional d'oncologie (avec un nom propre auquel les personnes concernées peuvent s'identifier). • Recherche insuffisamment encouragée et soutenue. • Support du CHUS aux équipes CSSS et aux ressources des RLS peu développé en regard, entre autres choses : <ul style="list-style-type: none"> - de l'expertise-conseil en oncologie; - du soutien à la formation continue; - du développement de protocoles cliniques; - de la mise en place de normes et de monitoring. 	<ul style="list-style-type: none"> • Carences au niveau de l'accès à des services dans les délais médicalement acceptables entre la détection d'un cancer suspecté, l'investigation et les diverses modalités de traitement. • Cheminement clinique des personnes atteintes ou soupçonnées non consolidé. • Carences au niveau de la prise en charge continue et en complémentarité des personnes atteintes et leurs proches (d'un établissement à l'autre et bien articulée avec les ressources de la communauté, notamment les médecins).

Éléments à consolider en regard de l'offre et de l'organisation des services de la lutte contre le cancer			
	Local	Régional	Commun : local et régional
Services de soutien, d'adaptation et de réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> • Offre et organisation d'un panier de services spécifiques en matière de services de soutien, d'adaptation et de réadaptation non définis en oncologie à l'intérieur des CSSS et des RLS. • Services des organisations et organismes de la communauté non répertoriés et peu connus de la population, des personnes et des professionnels. • Carences au niveau de l'intensité et la diversité des services de soutien et d'adaptation à offrir aux personnes atteintes et leurs proches. • Besoins non satisfaits d'interventions <i>précoces</i> en matière de soutien psychosocial, d'information variée, notamment en lien avec le cancer, son investigation et ses traitements, mais aussi en lien avec une meilleure connaissance des services offerts. • Absence relative de services de réadaptation en oncologie. • Carences au niveau du soutien aux proches aidants. • Carences au niveau du soutien aux organismes communautaires (formation, développement clinique, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins non comblés en regard de l'accessibilité aux services du Programme Qualité-Vie du CHUS. • Faiblesse quant à l'arrimage des ressources de la communauté auprès des CSSS. 	<ul style="list-style-type: none"> • Grands besoins d'information et de conseils non comblés pour les personnes atteintes ou soupçonnées de l'être et pour les proches. • Méconnaissance de la diversité des ressources disponibles pour la population et les personnes aux niveaux local, régional, provincial et fédéral. • Nombre de lits insuffisant pour les cas nécessitant des services plus « lourds » et complexes. • Faiblesse quant à l'arrimage des ressources de la communauté auprès des CSSS.

La lutte contre le cancer dans son approche globale

L'Estrie bénéficie d'un rayonnement suprarégional par la présence d'un centre hospitalier universitaire, d'un CSSS universitaire, d'un institut universitaire de gériatrie (CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke), d'une faculté de médecine ainsi que d'un centre de recherche clinique et d'un institut de pharmacologie. Toutefois, l'étude du système régional de lutte contre le cancer fait ressortir des faiblesses qui ne permettent pas d'offrir efficacement, dans une visée de réseau intégré, une gamme complète de services accessibles, complémentaires, continus dans le temps et dans l'espace, entre les organisations et entre les professionnels, et ce, aux niveaux local, régional et suprarégional.

Soulignons :

- L'absence relative, dans la majorité des établissements de l'Estrie, notamment des CSSS, de **programmes** et de services clairement dédiés à la lutte contre le cancer et aux soins palliatifs. Spécifions toutefois que le CHUS est doté d'un programme clientèle en oncologie;
- L'absence d'un leadership fort pour porter le *Programme québécois de lutte contre le cancer* en Estrie et à l'intérieur de chacun des réseaux locaux de services. Les travaux du Comité régional de lutte contre le cancer contribuent en cette matière;
- L'implantation très incomplète de l'offre et de l'organisation des services en oncologie telles que proposées par le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (par exemples : en matière d'équipes interdisciplinaires et de mise en réseau incluant l'articulation des services avec les ressources de la communauté);
- L'absence relative de formalisation des relations interorganisationnelles (des établissements et du milieu) par des consultations systématisées ou encore par des mécanismes définis de coordination, de partenariat, etc.;
- Les déficiences à l'intérieur des organisations et des réseaux locaux de services de **mécanismes spécifiques de concertation et de collaboration** incitant la participation des médecins à une programmation spécifique en oncologie;
- Les difficultés d'accès à un médecin de famille, à certains plateaux techniques et à la consultation spécialisée;
- Les carences au niveau des services de soutien (à la personne et aux proches), d'adaptation et de réadaptation;
- L'insuffisance des ressources humaines, matérielles et financières;

- Les carences en regard d'un système d'information (dont le dossier oncologique) permettant de relier efficacement les professionnels du réseau, mais de contribuer à une distribution efficace des soins, à la gestion du réseau, à son évaluation et à l'évaluation des impacts sur la santé des individus et de la population;
- L'absence d'un registre du cancer (qui devrait alimenter un registre québécois du cancer) avec des données exhaustives et suffisamment complètes pour éclairer les décideurs et les praticiens des instances organisationnelles locales, régionales et provinciales²⁸;
- Les carences au niveau de **plans** de formation adaptés et évolutifs selon les besoins identifiés des divers intervenants et partenaires (professionnels, personnels, groupes communautaires, bénévoles, etc.);
- La participation et le soutien insuffisants à des projets de recherche pour venir supporter la pratique et parfaire les apprentissages.

Soulignons que l'état de situation réalisée pour l'élaboration et la mise en place du *Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007* a permis d'identifier de nombreuses forces au niveau des services offerts dans la région. Vous retrouvez au tableau suivant une **liste non exhaustive illustrant quelques-unes de celles-ci. Nous référons le lecteur au document « Programme québécois de lutte contre le cancer en Estrie, État de situation » (ADRLSSSE, septembre 2003) pour de plus amples informations.**

Forces observées en Estrie en matière de lutte contre le cancer		
Services de santé publique	Services d'investigation, de diagnostic et de traitement	Services de soutien, d'adaptation et de réadaptation
<ul style="list-style-type: none"> ▪ En matière de surveillance du cancer, notons la production de portrait en matière de cancer. ▪ En promotion/prévention, il y a à l'intérieur du PNSP et de ses plans d'action régional et locaux un ensemble d'activités offert dans une approche multimodale et touchant les facteurs de risque du cancer et, notamment, les habitudes de vie. Les interventions se réalisent par l'appui à des campagnes promotionnelles provinciales (tel <i>Vas-y, fais-le pour toi!</i>), par l'application de lois et de politiques (telle la loi sur le tabac), par la mise en place d'environnements favorables à l'adoption de saines habitudes de vie (telle <i>l'École en santé</i>), par l'utilisation de pratiques cliniques préventives, plus spécifiquement de counseling sur les habitudes de vie et de dépistage de certains cancers, etc. ▪ La présence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein qui offre une bonne qualité de services et présente de bons résultats en Estrie. ▪ La mise en place d'activités visant la réduction de l'exposition à des substances cancérigènes dont la réalisation d'interventions de sensibilisation aux dangers des rayons ultraviolets auprès des moniteurs des <i>services d'activités estivales</i> (terrains de jeu) et, ainsi, auprès des enfants. 	<p>À quelques exceptions près, notre région possède les services, les ressources et les expertises nécessaires à l'investigation, le diagnostic et le traitement des divers sièges tumoraux. En effet, sauf pour certains cancers plus rares, l'ensemble des traitements à visée curative (chirurgie, radiothérapie, hormonothérapie, thérapie génique, chimiothérapie incluant l'administration de certains anticorps, soutien psychosocial, réadaptation et autres) sont disponibles en région.</p> <p>Les traitements à visée palliative, incluant les activités de soutien et de réadaptation, sont aussi disponibles en région. Les thérapies de soulagement des symptômes, la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie font partie intégrante de l'offre de services en cette matière.</p> <p>Les services de base en investigation, tels les laboratoires ou l'imagerie médicale, sont disponibles dans chaque MRC. Les services d'investigation spécialisée et surspécialisée sont concentrés au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Cette dernière offre des services apportant une contribution importante en oncologie tant au niveau régional que provincial. A titre d'exemples, citons que l'établissement :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ est en mesure d'offrir aux personnes atteintes de tumeurs cérébrales un traitement de chimiothérapie interstitielle hémisphérique par ouverture osmotique de la barrière hémato-encéphalique; ▪ est l'un des quatre centres pédiatriques universitaires à offrir des soins et des traitements aux enfants atteints de cancer; ▪ compte sur la présence, au sein de l'équipe, de spécialistes possédant une expertise spécifique en oncologie tels qu'en neurochirurgie, en gynécologie, en oto-rhino-laryngologie et en pédiatrie); ▪ compte sur la présence de professionnels spécialisés et habilités à travailler en interdisciplinarité; ▪ compte sur la présence d'un tomographe à émissions de positrons (TEP scan). 	<ul style="list-style-type: none"> • Le CHUS dispose, depuis 1981, d'un Programme Qualité-Vie en oncologie qui, sur demande de consultation, offre des services de soutien à la personne atteinte et ses proches et ce, dès l'annonce du diagnostic. • Des services de soutien psychosocial à la personne et à leur famille sont disponibles en CSSS sur demande de l'utilisateur ou de l'usagère, ou encore à la suite d'une demande de suivi de la part d'un professionnel ou d'une professionnelle de l'établissement ou d'ailleurs. • En Estrie, deux associations et deux organismes ont une mission officiellement dédiée à la lutte contre le cancer. Il s'agit de la Société canadienne du cancer, de la Fondation québécoise du cancer, de la Rose des Vents et de la Maison Aube-Lumière. D'autres organismes communautaires tels les centres d'action bénévoles (CAB) et les organismes membres du Regroupement des organismes de maintien à domicile de l'Estrie (ROMADE) rejoignent cette clientèle dans leur offre de service. Il en est de même des entreprises d'économie sociale.

²⁸ Les documents ministériels en appui aux projets cliniques, *Programme Santé physique-Lutte contre le cancer*. Document de travail, MSSS, avril 2006, p. 30.

Les services de santé publique

Afin d'agir efficacement dans la lutte contre le cancer, une priorité et une intensification des activités de promotion, de prévention et de dépistage doivent être obtenues au sein du présent programme-services tout en assurant un arrimage aux plans d'action régional et locaux de santé publique. En effet, les diverses activités de santé publique à réaliser en matière de lutte contre le cancer sont encadrées par le Programme national de santé publique (PNSP) 2003-2012 et sont en lien avec les domaines touchant les habitudes de vie et les maladies chroniques, la santé environnementale ainsi que la santé en milieu de travail. Une liste détaillée des interventions prévues au PNSP et ses PAR et PAL est présentée à l'annexe 4. Une description de l'état de situation en fonction des diverses actions de santé publique proposées est également à la section 3, à l'intérieur du plan d'action 2006-2010.

Soulignons qu'il est important de consolider :

- Les activités de surveillance afin de connaître et de surveiller en continu l'ampleur du cancer et ses facteurs de risque. Un registre du cancer est même à envisager selon les travaux ministériels en la matière;
- Les activités de promotion de saines habitudes ainsi que de prévention et de dépistage des cancers. Une approche multimodale doit être privilégiée en combinant :
 - l'appui à des campagnes provinciales de communication axées sur l'acquisition de saines habitudes tel *le Défi j'arrête, j'y gagne!*;
 - la promotion et l'application de politiques, de lois et de règlements favorisant l'adoption de saines habitudes de vie telle l'application de la Loi sur le tabac;
 - la promotion et la prévention en ce qui concerne de saines habitudes de vie dans les milieux de vie tels le milieu scolaire avec le programme « *École en santé* » et le milieu municipal avec diverses activités du programme Kino-Québec;
 - la promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives;
 - le dépistage systématique. À cet égard, le Programme québécois de dépistage du cancer du sein doit être consolidé, notamment sous son volet d'assurance de la qualité. Le taux de participation au PQDCS doit être augmenté.
- Les activités visant une réduction de l'exposition aux substances cancérigènes (en matière d'exposition environnementale et professionnelle) et aux rayons ultraviolets.

Notons aussi l'importance des pratiques cliniques préventives, notamment en terme de counseling (ex. : sur les habitudes de vie et sur les comportements sexuels à risque) et de dépistage des cancers du sein, du col ainsi que du colon et du rectum. Les renforcements sont à obtenir tant au niveau des connaissances (lignes directrices, guide de pratique, etc.) et du soutien aux pratiques (mécanisme de rappel, outils d'information et de formation, etc.) qu'au niveau de l'organisation clinique favorable (telle l'accessibilité au plateau technique et aux ressources professionnelles et communautaires). Par ailleurs, la poursuite des activités régionales inscrites à l'intérieur du Programme québécois de lutte au tabac et des travaux en matière du programme 0·5·30 COMBINAISON PRÉVENTION (intervenant sur les habitudes de vie) est à privilégier.

Les services offerts par les organisations et organismes de la communauté

Du *focus group* tenu sur les services de soutien, d'adaptation et de réadaptation est clairement ressortie la nécessité d'inventorier d'une façon exhaustive, aux niveaux local et régional, l'ensemble des services offerts par les divers partenaires des RLS, notamment par les ressources communautaires qui offrent un éventail élargi de services d'information, d'aide, de soutien, d'adaptation et même de réadaptation. Ces services disponibles dans la communauté sont inconnus ou méconnus des personnes et leurs proches, des aidants, des professionnels ainsi que des établissements en général. Il s'avère des plus utiles d'instaurer les mécanismes, moyens et outils :

- pour faire connaître ces services disponibles aux personnes et à leurs proches, mais aussi aux professionnels concernés, notamment aux médecins. Cela permettrait, entre autres choses, d'initier plus rapidement des services dont la relation d'aide et le soutien;

Des ressources communautaires et des interventions du système de soins mieux articulées et en complémentarité

Des *focus groups* tenus a ressorti l'importance de :

- de répertorier et de bien faire connaître les services et ressources existants tant aux personnes, aux proches et aux aidants qu'aux professionnels, notamment aux médecins;
- d'intervenir tôt dans le cheminement clinique de la personne si ce n'est que pour établir un contact, informer et orienter vers les ressources et les services de soutien appropriés en établissement ou dans la communauté;
- de développer ou de consolider certains services de soutien tels que l'aide financière et matérielle, le transport/accompagnement, les services nutritionnels et pharmacologiques, les services d'ordre spirituel;
- de développer et de consolider des services d'adaptation de réadaptation.
- de consolider les services de répit, de dépannage et de gardiennage à domicile.
- d'offrir des services de soutien dans le deuil aux familles et personnes endeuillées.

- pour développer et consolider une offre de service en partenariat et coordonnée (CSSS-ressources de la communauté), notamment en matière de soutien et d'adaptation autour des personnes atteintes ou pour lesquelles un cancer est soupçonné. Il est important de mieux articuler en complémentarité les ressources communautaires et les interventions du système de soins;
- pour permettre d'orienter les personnes vers les ressources appropriées de la communauté et d'instaurer des références systématiques selon des profils de besoins prédéterminés.

Selon les analyses réalisées pour le plan d'action régional 2004-2007²⁹, nous retrouvons dans la région une gamme variée de services de soutien, tant en établissements que dans la communauté. La clientèle en besoin d'adaptation peut bénéficier d'interventions psychosociales, d'éducation, de soutien et de résolutions de problèmes. Des interventions favorisant le recouvrement ou le maintien des capacités physiques dans une perspective de reprise des activités quotidiennes sont aussi disponibles. Ces interventions incluent les services d'aide à domicile, d'accompagnement et d'hébergement temporaire. Des services d'hébergement en CHSLD, en ressources intermédiaires (RI) et en ressources de type familial (RTF) sont disponibles lorsque le maintien dans le milieu n'est plus possible.

Toutefois, la disponibilité, l'intensité et l'accessibilité de l'ensemble de ces services varient d'un territoire à l'autre. De plus, malgré l'expertise, une qualité d'interventions et une mobilisation marquée de la part des intervenants et intervenantes de la région, force est d'admettre que le manque de ressources humaines, financières et matérielles risque de compromettre le futur de ces activités, surtout si nous voulons étendre l'offre de service à l'ensemble de la clientèle en phase palliative d'une maladie.

Besoins identifiés lors du <i>focus group</i> sur les services de soutien, d'adaptation et de réadaptation		
<p>Pour les personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • besoins d'information variée et de haute qualité en regard : <ul style="list-style-type: none"> - du cancer (la nature du cancer diagnostiqué, son évolution, les mesures personnelles à prendre, etc.); - des moyens d'investigation, des traitements, etc.; - des services offerts dans la région et sur leur territoire; - etc. • besoins de connaître les différentes sources d'information existantes telle la Société canadienne du cancer; • besoins d'être mis rapidement en contact avec une personne du réseau qui serait en mesure d'offrir une écoute, de l'information et, au besoin, d'être orienté vers les services de soutien (en établissement ou dans la communauté) au moment approprié; • besoins en terme de support psychologique mais aussi en regard des dimensions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> - sociales, - familiales, - spirituelles, - fonctionnelles (notamment de physiothérapie et d'ergothérapie), - physiques, - matérielles et financières, - pharmacologiques, - nutritionnelles. • besoins en terme d'adaptation et de réadaptation. 	<p>Pour les proches et les aidants naturels :</p> <ul style="list-style-type: none"> • besoins matériels et financiers; • besoins de soutien psychologique et d'information (avoir accès à une personne contact); • besoins en terme de services de répit et de gardiennage; • besoins de soutien en terme d'aide aux activités de la vie quotidienne et aux activités domestiques; • besoins en regard du processus de deuil (une attention particulière devrait être portée aux jeunes familles et aux enfants endeuillés). 	<p>Pour les intervenants et les bénévoles :</p> <ul style="list-style-type: none"> • besoins de soutien pour les organismes communautaires dans les volets « formation, soutien et encadrement » des bénévoles; • besoin de soutien psychologique en regard du cancer et de la clientèle desservie.

²⁹ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie, *État de situation, Programme Québécois de lutte contre le cancer, Estrie*, septembre 2003.

Les services offerts en 1^{re} ligne

Des divers *focus groups*, certaines attentes sont clairement ressorties **en regard des CSSS**, soit :

- De prioriser la lutte contre le cancer et de se responsabiliser envers le continuum de services d'oncologie à rendre disponible à partir du RLS de leur territoire;
- De s'assurer avec les médecins de leur territoire d'une prise en charge médicale des personnes qui n'ont pas de médecin de famille (clientèle « orpheline »);
- De faciliter l'accès à l'ensemble des composantes du réseau local de services en constituant des mécanismes d'accès bien définis et connus pour les personnes atteintes d'un cancer ou soupçonnées de l'être;
- D'offrir le plus tôt possible les services dans le cheminement clinique de la personne et le plus près possible des milieux de vie des individus. Une mise à contribution de l'entourage du patient et des groupes communautaires doit être recherchée;
- De déterminer un panier minimal de services d'oncologie à offrir sur chacun des territoires de l'Estrie ainsi que les modes pour les dispenser;
- D'assurer les services d'équipes interdisciplinaires d'oncologie respectant les critères et processus officiels de désignation du PQLC (voir l'annexe 1) ou de passer une entente de service avec de telles équipes le plus près possible du milieu de vie de la population desservie, c'est-à-dire d'autres CSSS ou le CHUS;
- De développer et de consolider des corridors bidirectionnels avec les services spécialisés et surspécialisés, régionaux et suprarégionaux, ainsi qu'avec les partenaires du RLS (GMF, pharmaciens, organismes et organisations de la communauté, etc.);
- De développer et de consolider avec les ressources de la communauté les services de soutien (aux personnes atteintes ou soupçonnées de l'être), d'adaptation et de réadaptation;
- D'offrir des services de soutien aux proches (dont les proches aidants);
- De consolider les services de répit, de dépannage et de gardiennage à domicile;
- De consolider le nombre de lits disponibles (de convalescence, pour stabiliser une situation de crise, etc.);
- De consolider des services de soutien pour les familles et personnes endeuillées (avec une attention particulière aux jeunes enfants);
- De consolider des services en regard du contrôle de la douleur;
- De s'assurer du développement et du maintien des compétences des professionnels et bénévoles impliqués dans le programme de même que d'un soutien clinique et psychologique auprès de ceux-ci.

Du *focus group* tenu sur les services de première ligne a été mise en évidence la nécessité d'instaurer des mécanismes de référence afin que la personne atteinte d'un cancer ou soupçonnée de l'être soit connue le plus tôt possible par les services des CSSS. Il a été suggéré que les références soient faites par les médecins de famille ou encore par les services du CHUS. Une offre de service spécifique en oncologie est à consolider par les CSSS en assurant les responsabilités d'accueil, d'évaluation, d'orientation et de suivi des patients eu égard à l'ensemble des besoins des personnes et leurs proches. Une attention particulière doit être portée aux volets du soutien sous ses divers aspects, de l'adaptation et de la réadaptation ainsi qu'aux soins palliatifs. Par ailleurs, les services offerts en oncologie doivent s'arrimer efficacement avec les processus d'évaluation multIClientèle (OEMC et PSI), aux services des guichets uniques ainsi qu'aux services prévus à l'intérieur des divers programme-services, notamment celui des services généraux et celui de la Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV). Soulignons que la mise en poste d'infirmières pivots en oncologie dans les CSSS de la région dès l'année 2006, à la suite de l'obtention d'un budget récurrent, constituera une assise à une offre de service mieux intégrée, plus accessible et en continuité avec les services des partenaires locaux, régionaux et suprarégionaux en oncologie.

Si les services **spécialisés** en oncologie tel qu'ils ont été proposés par le PQLC (voir annexe 1) ne peuvent être offerts à l'intérieur de chacun des réseaux locaux de services, les CSSS et leurs partenaires locaux sont en mesure d'offrir, eux-mêmes, de nombreux services. Un panier minimal de services en oncologie et les modes pour les dispenser doivent être déterminés. Il est fort probable que les modèles d'organisation différeront d'un territoire à l'autre en tenant compte, notamment des **services hospitaliers offerts ou non**. La mise en place des services en oncologie doit tenir compte des **missions et caractéristiques des établissements** ainsi que de la **configuration territoriale** et du **volume de clientèle à desservir**.

En regard des services médicaux offerts sur chacun des territoires, plusieurs éléments ont été identifiés exerçant une influence sur l'accessibilité, la continuité et la qualité de ceux-ci. Citons les besoins :

- D'obtenir les services dans les délais médicalement acceptables entre la détection d'un cancer suspecté, l'investigation et les diverses modalités de traitement (voir annexe 5);

- D’obtenir, comme déjà cité, une prise en charge par un médecin de famille. La situation de la clientèle « orpheline » exige une attention particulière et le CSSS devrait identifier, avec les médecins, les moyens devant être déployés pour assurer leur prise en charge;
- De corriger l’accessibilité au plateau technique et à l’expertise spécialisée qui exige des délais parfois trop longs;
- De développer un accès prioritaire à l’investigation diagnostique en fonction de critères de référence « d’urgence » pour les cancers. Des mécanismes précis et connus de référence d’un médecin traitant vers des médecins spécialistes devraient être mis en place;
- De favoriser et de permettre aux équipes spécialisées d’agir comme «consultants» auprès des médecins et intervenants dans leurs actions et responsabilités auprès du patient traité ou encore pour contribuer à l’évaluation, aux traitements, à l’orientation de la clientèle;
- De mettre en place un système d’information (dont le dossier oncologique) permettant de relier efficacement les professionnels du réseau. Les médecins déplorent le manque d’information au sujet de leurs patients tout au long du processus d’investigation, de diagnostic, de traitement et de suivi spécialisé. L’information au sujet du diagnostic du cancer, du traitement et du suivi médical donné, en cours ou à venir, est jugée indispensable par les médecins interrogés pour contribuer aux soins globaux et au bien-être des patients;
- De favoriser un leadership médical fort au niveau local, la mise en place de mécanismes d’échanges d’informations avec les médecins omnipraticiens et leur implication tout au long du continuum de soins.

Un projet pilote en cours de réalisation dans la région offre une approche prometteuse afin de solutionner une grande partie des problématiques soulevées. Ce projet intitulé « *Soutien à la mise en réseau des services médicaux de première ligne et des services de gastro-entérologie* » touche, entre autres choses :

- la priorisation des cas référés;
- le jumelage entre les omnipraticiens et les spécialistes;
- la formation des omnipraticiens par les spécialistes;
- la mise en place d’une ligne téléphonique de soutien;
- le retour du patient et de l’information vers le médecin de famille.

Selon les résultats, cette approche pourrait être utilisée favorablement en oncologie.

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

Équipes interdisciplinaires locales et régionales d’oncologie

L’organisation des services en matière de lutte contre le cancer et de soins palliatifs doit être développée et consolidée au cours des prochaines années en Estrie, notamment par la mise en place et la consolidation des services **spécialisés et surspécialisés** décrits dans le *PQLC* (voir annexe 1). Seul le CHUS possède des équipes interdisciplinaires en oncologie **respectant les critères de désignation définis et appliqués par PQLC**. En effet, le *Groupe-conseil de la lutte contre le cancer*, suite à une rencontre d’évaluation tenue le 5 mai 2005, recommande « *la désignation du CHUS comme équipe interdisciplinaire locale et régionale de lutte contre le cancer* » selon les critères exigés au PQLC. Les CSSS n’ont pas d’équipe interdisciplinaire d’oncologie respectant ces critères.

Le MSSS précise :

- **L’équipe interdisciplinaire locale d’oncologie représente un élément fondamental de l’organisation des services proposée par le PQLC.**
- **Toutes les personnes atteintes de cancer au Québec doivent avoir accès à une équipe interdisciplinaire locale d’oncologie. Quand un CSSS ne dispose pas d’une équipe interdisciplinaire locale d’oncologie à l’intérieur de son bassin de desserte, l’accès à une telle équipe doit être assuré par une entente formelle avec l’équipe la plus rapprochée possible du milieu de vie de la population desservie.**

Il est important de rappeler que le CHUS est à la fois un hôpital qui offre des services en première ligne à la clientèle de la MRC de Sherbrooke ainsi que celles du Val-Saint-François et du Haut-Saint-François qui ne possèdent pas de CH.

Selon les balises émises par le MSSS³⁰, les CSSS ont la responsabilité d'assurer l'accessibilité aux services d'une équipe interdisciplinaire locale d'oncologie ou de passer une entente de service avec une telle équipe le plus près possible du milieu de vie de la population desservie. Spécifions à nouveau que la venue d'un budget récurrent permettra la mise en poste d'infirmières pivot au sein des CSSS dès 2006.

Afin d'obtenir en CSSS une désignation d'équipe interdisciplinaire locale d'oncologie, divers services devront être ajoutés au panier minimal de services décrits à la section « 1.8 Organisation des services » ainsi qu'à l'annexe 1.

Équipes interdisciplinaires régionales et suprarégionales d'oncologie

La réponse adéquate aux besoins d'une personne atteinte d'un cancer implique généralement une intervention plus spécialisée en fonction du site tumoral et ce, en dépit du fait qu'une partie des moyens d'intervention lors du traitement sont de même nature, soit la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie. Ainsi, le programme prévoit que l'organisation des services se fera en regroupant certains types d'expertise inhérente à un site tumoral particulier de manière à former une ou plusieurs équipes interdisciplinaires d'oncologie pouvant servir de pierres angulaires aux niveaux local, régional ou suprarégional. Une attention particulière doit être consacrée aux cancers les plus fréquents, soit ceux du poumon, du sein, de la prostate ainsi que du colon et du rectum.

Au CHUS, le module ORL – Oncologique en est un de fonctionnement d'équipe interdisciplinaire à reproduire. Sur une base hebdomadaire, les médecins spécialistes en ORL – Oncologie, (chirurgien, radio-oncologue et hémato-oncologue) tiennent une clinique externe pour les personnes atteintes de cancer. Des intervenants du Programme Qualité-Vie Oncologie (PQVO) (infirmière pivot et diététiste) se joignent à eux ainsi qu'un médecin spécialisé dans la gestion de symptômes. À cette clinique, tant les personnes nouvellement diagnostiquées que celles nécessitant un suivi médical, sont rencontrées. Tout d'abord, chaque professionnel procède à l'évaluation selon son champ d'expertise et en équipe interdisciplinaire les traitements sont planifiés. La coordination des services avec les CSSS, les organismes communautaires ou avec d'autres consultants est effectuée par la suite. L'équipe demeure disponible aux partenaires pour avis supplémentaire.

Idéalement, ce mode de fonctionnement devrait être actualisé pour tous les sites tumoraux. Le sein et la prostate adopteront ce modèle sous peu.

La clientèle pédiatrique fait l'objet d'une offre de service spécifique. Le CHUS est l'un des quatre **centres pédiatriques universitaires** à offrir des soins et des traitements aux enfants atteints de cancer. L'établissement fait partie intégrante du « *Pediatric oncology Group* ». Par ailleurs, l'expertise ainsi que la qualité des interventions et de la recherche disponibles en Estrie en regard de la clientèle gériatrique pourraient être favorables au développement de services mieux adaptés et plus spécialisés en regard de celle-ci.

Nous constatons que le CHUS est en mesure d'offrir, comme défini par le PQLC, la quasi totalité des activités spécialisées et surspécialisées, que ce soit par modes d'interventions ou par sièges tumoraux. En contrepartie, des consultations réalisées pour l'élaboration du présent programme-services, divers éléments ressortent exerçant des effets sur l'accessibilité, la continuité et la qualité des services spécialisés et surspécialisés en région.

La mise en place de stratégies pour favoriser le recrutement et la rétention des spécialistes et surspécialistes en oncologie au CHUS et ce, pour l'ensemble des sites tumoraux;

- Le développement et la consolidation d'équipes interdisciplinaires pour certains sites tumoraux;
- La consolidation du nombre de postes d'infirmières pivot pour couvrir la clientèle (des divers sites néoplasiques);
- L'agrandissement ou une réorganisation du Centre de chimiothérapie. Le Groupe-conseil de la lutte contre le cancer, suite à sa visite d'évaluation au CHUS en mai 2005, recommanda : « Des lieux physiques qui assurent la sécurité, la confidentialité et l'intimité des personnes atteintes et de leurs proches »;
- L'amélioration du « bloc opératoire » par des interventions telles que la consolidation des priorités opératoires (plage de temps) pour les chirurgies oncologiques, l'amélioration du plateau technique et des équipements plus adéquats, etc.;
- L'amélioration de l'accessibilité aux plateaux techniques, notamment en matière d'imagerie et ce, tant pour l'investigation que le suivi des personnes (améliorer le système de prise de rendez-vous, établir des critères de priorité pour la clientèle d'oncologie, etc.);

³⁰ Les documents ministériels en appui aux projets cliniques, *Programme Santé physique-Lutte contre le cancer*, Document de travail, MSSS, avril 2006, p. 27.

- Le développement et la consolidation de comités des thérapies du cancer. Un comité des thérapies du cancer devrait être accessible pour chaque équipe interdisciplinaire³¹;
- La reconnaissance et la promotion des soins surspécialisés par des interventions telles que :
 - la création d'un véritable centre régional d'expertise en oncologie avec un nom propre auquel les personnes concernées peuvent s'identifier;
 - la valorisation de l'expertise en surspécialité;
 - la création de services facultaires et hospitaliers en oncologie;
 - la rémunération rehaussée ou des incitatifs financiers pour les surspécialistes reconnus pour leur contribution spécifique en oncologie (selon des profils et exigences établis);
 - la publicité et la promotion des services (site Internet et autres) démontrant le respect des engagements envers les patients (dans des délais ainsi qu'un cadre attendus et respectés);
 - etc.
- Le développement de projets de recherche clinique;
- Le développement et la consolidation d'activités d'évaluation au sein des équipes interdisciplinaires;
- La mise en place d'ententes de service entre les établissements (plus particulièrement entre le CHUS et les CSSS) afin d'assurer des corridors de services stables.

Enfin, compte tenu de la reconnaissance du **CHUS comme équipe interdisciplinaire locale et régionale d'oncologie**, un support aux équipes CSSS est attendu en regard, entre autres choses :

- de l'expertise-conseil nécessaire pour tous les volets reliés à la lutte contre le cancer,
- du soutien à la formation continue,
- du développement de protocoles cliniques,
- de la mise en place de normes et de monitoring.

L'offre de service du CHUS présente des activités qui se retrouvent à la fois dans la description des équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales du PQLC. Des travaux sont à prévoir, notamment avec les CSSS et le RUIS afin de répondre avec précision à l'organisation de services mise de l'avant dans le programme provincial.

³¹ Les documents ministériels en appui aux projets cliniques, *Programme Santé physique-Lutte contre le cancer*, Document de travail, MSSS, avril 2006, p. 30.

PARTIE 1

3. ORIENTATIONS ET PRIORITÉS RÉGIONALES 2006-2010

3.1 EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

La mise en œuvre du Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs exigera des investissements tant pour assurer la disponibilité des services que pour modifier leur organisation ou mettre en place les structures pour les offrir. À ce jour, bien que des pas tangibles aient été franchis, beaucoup reste à faire, et ce, dans tous les milieux, pour créer un réel continuum de soins et réaliser l'intégration et la hiérarchisation des services dans la région. L'implication et le travail en équipe interdisciplinaire des professionnels incluant des médecins et des pharmaciens s'avèrent essentiels et tous les CSSS devront faire en sorte, de créer les conditions facilitant leur participation au projet. De plus, la continuité des services est une priorité fondamentale et tout doit être mis en œuvre pour qu'elle se concrétise.

3.1 En matière de lutte contre le cancer

Voici plus spécifiquement les orientations proposées pour 2006-2010.

Au regard de l'ensemble du programme de lutte contre le cancer

- Développer une vision régionale commune afin de favoriser le développement d'un vrai réseau en matière de lutte contre le cancer en Estrie.
- Consolider le leadership du Comité régional de la lutte contre le cancer ainsi que favoriser l'émergence d'un leadership médical.

Au regard de l'accessibilité

- Adapter l'organisation des services aux modèles proposés par le MSSS, notamment par le PQLC.
- Assurer l'accès :
 - à des activités de santé publique de promotion/prévention, de dépistage et de protection;
 - à un médecin de famille et à un suivi médical;
 - à un panier minimal de services spécifiques en oncologie sur chacun des territoires;
 - à des services spécialisés et surspécialisés, notamment à des équipes interdisciplinaires au CHUS pour les sites tumoraux ciblés (sein, prostate, poumon, colorectal et pédiatrie);
 - à une équipe interdisciplinaire en oncologie avec une infirmière pivot dans les CSSS;
- Soutenir le développement, la consolidation mais aussi *l'utilisation* de services diversifiés de soutien, d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes atteintes (ou soupçonnées de l'être pour certains services de soutien) et leurs proches (notamment des services de support aux proches aidants).

Au regard de la continuité

- S'assurer du développement d'un continuum de services intégrés entre les CSSS, les médecins de famille, les ressources des RLS et le CHUS.
- Améliorer la coordination et l'échange d'information entre les différents dispensateurs de soins et de services, notamment les médecins de famille (mécanismes de référence, de prise en charge et de transfert d'information).
- Optimiser les rôles et activités de l'infirmière pivot en regard de la continuité des services.
- Optimiser l'utilisation de l'approche interdisciplinaire.
- Favoriser ou renforcer l'utilisation d'outils de suivi systématique et de prise en charge (OEMC, PII, PSI, de fiche réseau, dossier oncologique régional informatisé, etc.).

Au regard de la qualité

- Développer un programme d'assurance de la qualité.
- Améliorer les lieux physiques de dispensation des services, notamment la chimiothérapie au CHUS, afin d'assurer la sécurité de la clientèle et des intervenants, l'intimité et la confidentialité, tel que recommandé par le Groupe-conseil de la Direction de la lutte contre le cancer.
- S'assurer de la connaissance et du respect des normes du PQLC, notamment de celles relatives aux délais raisonnables.
- S'assurer de la mise à jour des connaissances des professionnels et bénévoles impliqués.

- Favoriser le maintien d'une expertise régionale et d'une utilisation optimale des ressources.
- Encourager la participation à des projets de recherche.
- Développer des outils d'aide à la décision, guides de pratique, etc.

PRIORITÉS RÉGIONALES 2006-2010	
Pour répondre aux exigences du Programme québécois de lutte contre le cancer	
En regard de l'accessibilité	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer l'accès à un panier minimal de services spécifiques en oncologie à l'intérieur des RLS. • Assurer l'accès à une infirmière pivot en oncologie et à une équipe interdisciplinaire dans chaque CSSS, en lien avec les équipes interdisciplinaires au CHUS.
En regard de la continuité	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la coordination et l'échange d'information entre les différents dispensateurs de soins et de services, notamment les médecins de famille.
En regard de la qualité	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter l'expertise clinique des membres des équipes interdisciplinaires dans les RLS (médecins, pharmaciens, infirmières, autres professionnels et bénévoles) par un plan de formation. • Améliorer les lieux physiques de dispensation des services, notamment la chimiothérapie au CHUS, afin d'assurer la sécurité de la clientèle et des intervenants, l'intimité et la confidentialité, tel que recommandé par le Groupe-conseil de la Direction de la lutte contre le cancer.

PARTIE 1

4. PLAN RÉGIONAL DE MISE EN OEUVRE 2006-2010

L'APPROCHE GLOBALE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Le développement d'une vision et d'un réseau estrien de la lutte contre le cancer est visé.

1. LA MOBILISATION ET LA COORDINATION		
Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
<ul style="list-style-type: none"> Partager une vision commune régionale afin de favoriser le développement d'une vraie culture réseau notamment en : <ul style="list-style-type: none"> Consolidant les mandats, rôles, responsabilités et activités du Comité régional de la lutte contre le cancer; Élaborant des activités de communication et de mobilisation dans la mise en place du Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs; S'assurant un arrimage avec les plans de formation. 	<p>Afin d'élaborer le Plan d'action régional de la lutte contre le cancer 2004 – 2007, un comité de pilotage fut mis en place. Ce comité était composé de personnes possédant une expertise clinique, communautaire et de gestion diversifiée et débuta ses activités en octobre 2003. L'essence de leur mandat était d'établir le plan régional d'interventions et de services intégrés, d'assurer la gestion de la démarche, d'identifier les priorités et d'aviser la Régie sur le type d'instance à mettre de l'avant pour assurer l'implantation dudit plan d'action. (2004-2007). Découlant des recommandations faites et tel qu'exigé par le PQLC, un Comité régional de la lutte contre le cancer fut mis en place et débuta ses travaux en février 2004, succédant au comité de pilotage. Depuis, les activités du comité régional ont permis de consolider les priorités puis d'entamer les travaux relatifs au présent programme-services.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Représentativité et participation active des médecins omnipraticiens et spécialistes, de personnes ayant vécu avec le cancer, de gestionnaires de réseaux locaux, de représentants d'organismes et d'organisation de la communauté, de professionnels et de représentants de l'Agence. Mandats, rôles et responsabilité bien déterminés dans le contexte actuel de la réforme et du projet clinique.
<ul style="list-style-type: none"> S'assurer d'un leadership médical en : <ul style="list-style-type: none"> Identifiant, par CSSS et au CHUS un médecin porteur du dossier; Mettant en place des mécanismes de partage d'informations de nature clinique avec les médecin de famille; Convenant avec les médecins, par RLS, de mécanismes de prise en charge de la clientèle « orpheline »; Consolidant l'accès au plateau technique et l'accès aux services spécialisés. 	<p>La participation médicale se réalise au sein du Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004 – 2007 par l'entremise du Comité régional de la lutte contre le cancer. Les communications avec les médecins omnipraticiens de l'Estrie se font principalement à l'intérieur des mécanismes de concertation de l'Agence dont ceux du DRMG.</p> <p>Le projet de loi 83 permet la mise en place d'instances qui exercent des rôles et responsabilités en regard de la lutte régionale contre le cancer telles que :</p> <ul style="list-style-type: none"> une table des chefs de médecine spécialisée; un comité régional sur les services pharmaceutiques; diverses instances locales et régionales qui auraient des responsabilités en regard des plaintes (elles pourraient sans aucun doute être vues comme des partenaires dans l'assurance de la qualité). <p>Soulignons l'existence récente en Estrie d'une table régionale des directeurs des services professionnels qui possède sans aucun doute des préoccupations organisationnelles, cliniques et fonctionnelles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Représentativité et participation active des médecins omnipraticiens et spécialistes au sein du Comité régional de la lutte contre le cancer. Nomination de médecins responsables de la lutte contre le cancer au sein des équipes des CSSS ou dans le RLS. Incitatifs financiers favorisant la participation des médecins au développement et à la réalisation des priorités en matière de lutte contre le cancer.

PREMIÈRE ORIENTATION : L'ACCESSIBILITÉ VOLET LUTTE CONTRE LE CANCER

2. LES SERVICES DE SANTÉ PUBLIQUE		
Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
2.1 Interventions en matière de surveillance		
<p>En regard des obligations légales de santé publique dévolues aux directions de santé publique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obtenir les données pertinentes sur tous les cancers et leurs facteurs de risque pour en faire la surveillance dans la population; • Produire une information utile, pertinente et le plus à jour possible sur les cancers et leurs facteurs de risque (documenter la problématique du cancer en Estrie); • Diffuser l'information produite sur l'ampleur des cancers et de leurs déterminants en fonction des différentes clientèles cibles (population, intervenants, planificateurs, décideurs, etc.). 	<p>La Direction de santé publique et de l'évaluation (DSPE) de l'Agence détient un ensemble de banques de données (fichiers administratifs, données d'enquête) reliées aux cancers et à leurs déterminants. Seules les données sur les cancers (incidence, décès, hospitalisations) sont disponibles par territoire de CSSS. Les données sur les déterminants du cancer ne sont pas disponibles par territoire de CSSS. Par ailleurs, des banques de données et certaines compilations pertinentes à la surveillance du cancer seront éventuellement accessibles aux établissements du réseau via l'INFOCENTRE provincial ou via l'INFOCENTRE de l'Agence (en élaboration).</p> <p>La DSPE produit, analyse et diffuse un ensemble de données concernant les cancers et leurs déterminants. Ces productions visent, entre autres, à soutenir la mise en œuvre de l'approche populationnelle à laquelle sont conviés les CSSS, par exemple dans le cadre du suivi des plans d'action locaux de santé publique. L'Agence et ses partenaires peuvent ainsi avoir accès à des renseignements utiles à la planification des services sociaux et de santé et au suivi des cancers et de leurs déterminants. Voici quelques exemples d'objets de surveillance couverts par la DSPE et susceptibles de présenter un intérêt en regard du continuum de la « lutte contre le cancer » :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incidence, mortalité et morbidité hospitalière par cancer; • Population ayant subi certains tests de dépistage (mammographie, test PAP); • Tabagisme, exposition à la fumée de tabac dans l'environnement, excès de poids, sédentarité, consommation excessive d'alcool, alimentation, exposition à des produits chimiques cancérigènes. <p>Notons encore une fois que certains objets de surveillance du cancer ne peuvent être traités qu'à l'échelle régionale et provinciale, étant donné la nature et la limite des données.</p> <p>Différents moyens sont utilisés par la DSPE pour diffuser l'information produite dans le cadre de la fonction de surveillance. Le principal média utilisé est le Système intégré d'information de santé publique en Estrie (SIISPE). Il s'agit d'un logiciel de forage de données qui permet de suivre dans le temps et de comparer géographiquement plusieurs des objets mentionnés précédemment. Ce logiciel est installé dans l'ordinateur de tous les professionnels de l'Agence ainsi que dans un ou des ordinateurs dans chacun des CSSS de l'Estrie. Les données du SIISPE sont mises à jour de façon continue. La DSPE produit également à l'occasion des documents analytiques de surveillance, incluant les cancers et/ou leurs déterminants (monographie, portrait de santé, infobulle, articles de journaux). Ces documents analytiques sont distribués aux partenaires du réseau.</p> <p>Dans la série des « Documents ministériels en appui aux projets cliniques », le MSSS précise dans son document de travail portant sur le « Programme Santé physique – Lutte contre le cancer » qu'il est important pour la surveillance du cancer d'implanter des systèmes d'information qui appuient efficacement la lutte contre le cancer. Des registres de cancer locaux devraient alimenter un registre québécois du cancer avec des données exhaustives et suffisamment complètes pour éclairer les décideurs et les praticiens des instances organisationnelles locales, régionales et provinciales. Des travaux provinciaux sont attendus à cet effet.</p>	<p>L'utilisation des données de surveillance à des fins de planification nécessite de pouvoir obtenir l'information pertinente en temps utile et de posséder l'expertise nécessaire à l'analyse des données aux niveaux régional et local.</p>

2.2 Interventions de promotion et de prévention réalisées en milieu clinique

<p>2.2.1 En regard des services de counseling offerts en CSSS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consolider les activités de counseling de courte durée et celles de longue durée sur les habitudes de vie dont les interventions des centres d'abandon du tabagisme (C.A.T.) à l'intérieur du Programme de prévention des maladies chroniques au sein des services de santé courants des CSSS. 	<p>L'implantation du counseling de courte durée (30 secondes à 3 minutes) sur les saines habitudes de vie <i>0*5*30 COMBINAISON PRÉVENTION</i> s'est poursuivie dans les services courants infirmiers des CSSS en 2005-2006. Une soixantaine d'infirmières des services courants infirmiers ont suivi une formation sur le sujet et au moins 1 436 usagers des services courants infirmiers ont bénéficié de ce counseling. En 2005-2006, 229 fumeurs ont reçu des services de soutien à la cessation tabagique dans les sept centres d'abandon du tabagisme de l'Estrie. Plus précisément, 1 481 interventions de longue durée ont été offertes sur les trois habitudes de vie.</p> <p>Des efforts ont été déployés pour arrimer les messages santé, les outils promotionnels et les campagnes éducatives nationales sur la promotion de saines habitudes de vie (mois de la nutrition, mois de la marche, <i>Défi j'arrête, j'y gagne!</i>, <i>Défi 5-30!</i>, etc.). Dans le cadre du Programme de promotion des saines habitudes de vie du Ministère <i>Vas-y, fais-le pour toi!</i>, volet nutrition, 30 restaurants des différentes MRC ont participé à l'événement « Fruits et Légumes en vedette ».</p> <p>Au cours de l'année, des travaux nationaux ont eu lieu sur la lutte à l'obésité auxquels la DSPE a participé. Le MSSS a mis en place plusieurs groupes de travail sur ce sujet suite au Forum des générations. Au cours de la prochaine année, des orientations provinciales devraient être développées en cette matière mais aussi en regard des maladies chroniques et la promotion des saines habitudes de vie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Arrimage avec les pratiques cliniques préventives réalisées dans les GMF/cabinets privés tel le counseling sur les habitudes de vie notamment en matière de cessation du tabagisme. • Renforcement de messages préventifs spécifiques auprès des professionnels lors de la tenue de campagnes provinciales tels le <i>Défi 5-30!</i>, <i>le Défi j'arrête, j'y gagne!</i> • Diffusion des orientations ministérielles auprès des CSSS et leurs partenaires en lien avec la lutte à l'obésité et plus globalement en lien avec les maladies chroniques. • Développement et consolidation des counselings de courte durée <i>0*5*30 COMBINAISON PRÉVENTION</i> dans l'ensemble des services des CSSS présentant des opportunités cliniques pour livrer des messages préventifs en matière des habitudes de vie.
<p>2.2.2 En regard des pratiques cliniques préventives :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Optimiser les pratiques cliniques préventives (PCP) au sein des GMF et des cabinets médicaux, mais aussi des divers services des CSSS (pour les PCP autres que celles réalisées en regard des habitudes de vie notamment en matière de dépistage des cancers, de counseling sur les comportements sexuels à risque, etc.). Optimiser en intensifiant les activités de counseling, mais aussi en consolidant les mécanismes de référence aux services appropriés offerts dans les CSSS et dans la communauté. • Renforcer notamment les pratiques cliniques préventives en matière de : <ul style="list-style-type: none"> - counseling sur le non-usage du tabac (incluant l'offre de service des centres d'abandon du tabagisme), mais aussi sur une saine alimentation et sur la pratique régulière de l'activité physique; - dépistage du cancer du sein : par l'encouragement à participer au PQDCS pour les femmes de 50 à 69 ans, par la prescription de la mammographie de dépistage pour les femmes de plus de 70 ans et de moins de 50 ans (s'il y a lieu) et par l'examen clinique des seins; - dépistage du cancer du col; - dépistage du cancer colorectal. 	<p>Aucune donnée n'est disponible quant aux counselings réalisés dans les milieux cliniques GMF/cabinets médicaux en matière de saines habitudes de vie. Bien que les trois quarts de la population du Québec consultent chaque année les médecins à leur cabinet pour une moyenne de quatre visites et qu'ils aient de nombreux contacts avec d'autres professionnels qualifiés et influents, beaucoup d'occasions sont manquées pour intégrer la prévention à leur pratique quotidienne³².</p> <p>Les pratiques cliniques préventives retenues par la DSPE en 2005-2006 sont : le counseling en regard d'une saine alimentation, de la pratique régulière d'activité physique et de la cessation du tabagisme (<i>0*5*30 COMBINAISON PRÉVENTION</i>), en regard de la prévention des chutes chez les personnes âgées ainsi qu'en regard de la promotion et de la prescription de supplément d'acide folique pour les femmes en âge de procréer.</p> <p>Le milieu clinique des GMF a été ciblé de façon prioritaire. Un mécanisme de collaboration a été établi avec le Comité conjoint infirmières GMF-CLSC. En regard des consultations brèves liées au <i>0*5*30. COMBINAISON PRÉVENTION</i>, des outils et des formations ont été offerts aux infirmières de l'ensemble des GMF de l'Estrie.</p> <p>Dépistage du cancer du sein</p> <p>En 2005, 64 % des femmes de 50 à 69 ans ont participé au Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Ce taux de participation va en augmentant. L'objectif est de 70 %. Notons que seulement 20 % des femmes de 70 ans et plus passent une mammographie diagnostique ou de dépistage. Spécifions que les femmes de ce groupe d'âge ne sont pas admissibles au PQDCS et que leur dépistage repose sur une prescription médicale et sur un suivi par un médecin traitant.</p> <p>Dépistage du cancer du col</p> <p>Selon l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, en 2003, parmi les Estriennes âgées de 20 ou plus, 87 % auraient déjà passé un test de PAP et 65 % l'auraient passé il y a moins de trois ans.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Développement et consolidation d'un processus planifié de développement et d'implantation des PCP dans les milieux cliniques (basé sur des modèles tel celui de « Put prevention into practice » ou encore mis de l'avant par les directions de santé publique). • Complémentarité et arrimage de l'offre de service des GMF/cabinets médicaux aux interventions réalisées à l'intérieur : <ul style="list-style-type: none"> - du Programme régional de prévention des maladies chroniques au sein des services de santé courants des CSSS (incluant les CAT); - du PQDCS. • Développement et réalisation d'activités d'information, de promotion et de communication (envers les professionnels, leurs clientèles mais aussi la population cible). À titre d'exemples : <ul style="list-style-type: none"> - promotion du PQDCS par de la publicité mais aussi par du matériel éducatif et de rappel dans les salles d'attente des bureaux médicaux, des pharmacies, etc.; - renforcement des messages santé à livrer par les professionnels aux patients lors de la tenue de campagne provincial tels le <i>Défi 5-30!</i>, <i>le Défi j'arrête, j'y gagne!</i> • Optimisation des pratiques cliniques par de l'information et de la formation mais aussi par la promotion de guides de pratique, par l'utilisation d'outils d'aide à la décision et éducatifs (s'adressant aux professionnels et à leur clientèle), etc.

³² Groulx, Stéphane, *Guide pour la promotion et le soutien des pratiques cliniques préventives à l'intention des directions de santé publique du Québec*, Groupe de discussion des directions de santé publique du Québec en appui à l'implantation des GMF – Sous-groupe de travail sur les pratiques cliniques préventives, Document de travail, MSSS, 20 juin 2005.

	<p>Dépistage du cancer colorectal Selon l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2003, environ 20 % des personnes âgées de 35 ans ou plus auraient déjà passé un test de recherche de sang occulte dans les selles. Ces taux sont à interpréter avec prudence, seules quelques provinces ayant contribué à ces données (le Québec n'y figurant pas).</p>	
<p>2.2.3 En regard de programmes de dépistage systématique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consolider le Programme québécois de dépistage du cancer du sein, tout particulièrement des interventions en regard : <ul style="list-style-type: none"> - du recrutement et de la fidélisation des femmes âgées de 50 à 69 ans à passer une mammographie de dépistage aux 2 ans; - de l'assurance de la qualité pour améliorer et maintenir l'accessibilité et la haute qualité des services en région; - des activités de soutien à offrir aux femmes à l'intérieur du programme. • Pour les autres sites de cancer : suivi des travaux du MSSS en regard du dépistage du cancer colorectal et celui du col utérin. 	<p>PQDCS</p> <p>En 2005, en Estrie, 11 111 femmes âgées entre 50 et 69 ans ont passé une mammographie de dépistage dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Après sept ans, certaines femmes ont déjà eu une quatrième mammographie de dépistage. Le taux de participation régional pour cette période se situe à 63,9 %, ce qui fait de l'Estrie une des régions les plus performantes du Québec. Toutefois, l'objectif d'atteindre un taux de participation de 70 % n'est toujours pas obtenu. Plusieurs campagnes de communication ont été organisées pour assurer la « fidélisation » des femmes au programme de dépistage. Le taux de détection du cancer dépasse la norme fixée par le programme. Plus de 60 femmes participantes ont reçu un diagnostic de cancer du sein en 2003 à l'intérieur du programme, alors qu'elles étaient asymptomatiques.</p> <p>Jusqu'à ce jour, aucun soutien psychosocial n'est offert aux femmes à l'intérieur du PQDCS.</p> <p>En regard de l'assurance de la qualité, des travaux avec l'équipe du CHUS sont en cours, notamment par l'intermédiaire du Comité régional d'assurance qualité du PQDCS.</p> <p>En regard des autres dépistages :</p> <p>Dépistage du cancer du col Le Programme national de santé publique 2003-2012 ne propose pas la mise en place d'un programme systématique de dépistage du cancer du col. Des travaux sont actuellement en cours au niveau provincial (Ministère et Institut national de santé publique) afin d'étudier des stratégies permettant d'améliorer le dépistage du cancer du col et notamment de mieux rejoindre les femmes qui ne passent pas ou qui ne passent que peu fréquemment un dépistage.</p> <p>Dépistage du cancer colorectal Le Programme national de santé publique 2003-2012 ne propose pas la mise en place d'un programme systématique de dépistage du cancer colorectal. Des travaux sont présentement en cours au niveau national et des recommandations devraient être formulées par l'Institut national de santé publique du Québec quant à la mise en place d'un programme de dépistage systématique. Dans l'attente de nouvelles recommandations, le dépistage du cancer colorectal demeure sur une base opportuniste (sur prescription médicale)</p>	<p>En regard du PQDCS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intégration dans les interventions locales de lutte contre le cancer d'activités : <ul style="list-style-type: none"> - favorisant la promotion du dépistage à l'intérieur du réseau et la sensibilisation de la population à l'importance du cancer du sein et à son dépistage; - favorisant une prise en charge des femmes qui n'ont pas de médecin de famille; - offrant au besoin un soutien psychosocial et un accompagnement de la personne dans le système. • Renforcement des travaux et des activités du Comité régional d'assurance de la qualité en regard du programme, des services et des pratiques cliniques réalisés à l'intérieur du PQDCS. • Suivi des travaux provinciaux en matière d'assurance de la qualité. <p>En regard des autres dépistages</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adoption de lignes directrices et de programmations provinciales en regard de mesures plus efficaces de dépistage, voire de la mise en place de programmes de dépistage systématique.

2.3 Interventions multimodales réalisées au sein de la population ou dans les milieux de vie

<p>En lien avec les activités proposées par le PNSP et ses plans d'action :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organisation ou appui à des campagnes promotionnelles de saines habitudes de vie; • Promotion et application de politiques, de lois ou de règlements qui favorisent l'adoption de saines habitudes de vie; • Organisation d'activités visant la promotion et la prévention en ce qui concerne les saines habitudes de vie dans les milieux de vie, notamment celui du réseau scolaire, mais aussi de la communauté. 	<p>Afin d'intervenir en matière de promotion de la santé et de prévention, l'arrimage avec le PNSP et ses plans d'action permet d'offrir une grande diversité d'interventions en lien notamment avec la lutte contre le tabagisme, la promotion de l'activité physique et la promotion d'une saine alimentation. À titre d'exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • En regard des politiques publiques, citons l'application de la Loi sur le tabac. • En regard des campagnes de communication, citons : <ul style="list-style-type: none"> - en promotion de l'activité physique : campagne « Plaisirs d'hiver » et celle de « Mon style de marche »; - en prévention du tabagisme : <i>Défi j'arrête, j'y gagne!</i>, <i>Gang allumée</i> en milieu scolaire, <i>Spectacle in vivo</i>, etc. - dans une approche de messages combinés : le <i>Défi 5-30!</i> • En regard des milieux de vie, divers programmes visent une stratégie intégrée de promotion de la santé et de prévention. Citons : <ul style="list-style-type: none"> - Programme régional « Vers des écoles sans fumée »; - <i>École en santé</i>; - <i>Québec en forme</i>; - « Cour d'école saine et sécuritaire (École active) ». <p>EXEMPLES DE DOSSIERS :</p> <p><i>École en santé</i> Au cours de l'année 2004-2005, l'approche <i>École en santé</i> a été retenue pour actualiser l'axe promotion-prévention des ententes de complémentarité MSSS-MELS. Un répondant local a été identifié dans chacun des CSSS pour ce dossier et les travaux ont été amorcés sur leur territoire. Les commissions scolaires ont aussi identifié des répondants pour leur réseau. Divers ateliers et activités de formation (provincial, régional ou local) ont été dispensés sur <i>École en santé</i>. Plusieurs de ces formations ont été suivies par les partenaires des deux réseaux concernés, l'Éducation et la Santé. Des travaux pour préparer le déploiement de l'approche ont été entrepris entre les quatre commissions scolaires de la région et les sept centres de santé et de services sociaux. Une quinzaine d'écoles ont été identifiées pour déployer l'approche et les travaux se poursuivent localement.</p> <p><i>Programme Kino-Québec</i> Dans le cadre du Programme Kino-Québec, les principales activités sont destinées à la clientèle des jeunes en milieu scolaire, aux adultes de 25 à 44 ans et aux personnes de plus de 50 ans. Succinctement, les activités de santé publique se classent en trois catégories :</p> <p><u>1. Activités de mobilisation :</u> La préparation à l'action se prépare par des mécanismes de concertation intersectorielle. À titre d'exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mise en place du groupe de réseautage en activité physique (GRAP) qui regroupe des intervenants intéressés par la promotion de l'activité physique dans des organisations telles que : la Ville de Sherbrooke, la Commission scolaire de Sherbrooke, le Conseil sport loisir de l'Estrie, Excellence sportive Sherbrooke, l'Association du sport étudiant des Cantons-de-l'Est, Québec en forme, Kino-Québec, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Développement et consolidation du programme <i>École en santé</i> dans les milieux scolaires. • Consolidation et maintien des activités du Plan québécois de lutte contre le tabagisme ainsi qu'en regard de l'application de la loi en la matière. À titre d'exemple : intensifier localement le soutien à l'application de la nouvelle Loi sur le tabac concernant le milieu scolaire. • Consolidation des activités <i>0*5*30 COMBINAISON PRÉVENTION</i>. • Consolidation des interventions réalisées à l'intérieur du Programme Kino-Québec.
---	---	---

	<p><u>2. Campagnes de communication :</u> À la vaste campagne gouvernementale sur les habitudes de vie <i>Vas-y, fais-le pour toi!</i>, se greffent des activités promotionnelles qui, non seulement véhiculent des messages via les médias régionaux et locaux, mais impliquent des interventions locales auprès de la population. Voici quelques exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réalisation de la campagne « Mon style de marche » (environ 10 000 personnes rejointes). • Réalisation de la campagne « Plaisirs d’hiver » (une centaine d’activités offertes aux familles en milieu municipal). • Tournée régionale de VASY auprès d’une cinquantaine de milieux en Estrie (écoles, centres de la petite enfance, activités municipales et communautaires, événements sportifs, etc.). <p><u>3. Interventions dans le milieu de vie :</u> L’approche vise des changements durables dans les milieux de vie. Voici quelques exemples issus du bilan de Kino-Québec :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participation au développement de « Québec en forme » (programmation d’activités physiques mise en place dans trente écoles primaires). • Attribution de quinze bourses « École active » à des écoles primaires et secondaires. • Promotion d’une cour d’école saine et active auprès des écoles primaires et secondaires de l’Estrie. • Soutien au programme « Viactive » (plus de 2 000 personnes participent chaque semaine au sein d’une centaine de regroupements de retraités). • Élaboration des « Mardis actifs », une série d’événements populaires adressés aux personnes de plus de 50 ans impliquant une quinzaine d’organismes. 	
--	--	--

2.4 Expositions professionnelle et environnementale incluant l’exposition aux rayons ultraviolets

<p>2.4.1 Exposition aux ultraviolets</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informer les parents des méfaits causés par une exposition au soleil et des moyens efficaces de protéger leurs enfants de 0 à 11 ans contre les rayons ultraviolets, lors des visites postnatales et des vaccinations. • Sensibiliser, par la tenue d’activités d’information et de sensibilisation, la population et certains groupes cibles des risques d’exposition aux ultraviolets, notamment pour les enfants et des mesures de protection à adopter. 	<p>INTERVENTIONS AUPRÈS DES PARENTS LORS DE LA NAISSANCE ET DURANT LA PETITE ENFANCE</p> <p>Une des interventions privilégiées s’inscrit dans le cadre des suivis postnatales. À la sortie de l’hôpital, à la suite d’un accouchement, les parents reçoivent le livret « Mieux vivre avec son enfant ». Dans ce dernier, un chapitre sur le soleil prodigue les conseils appropriés pour prévenir les coups de soleil et, par conséquent, les cancers de la peau éventuels. Au cours des consultations dans les cliniques postnatales successives, le message est renforcé auprès des parents afin d’éviter l’exposition directe au soleil et d’utiliser les crèmes solaires recommandées. Au cours des consultations ultérieures (ex. : lors de la vaccination), le message est à nouveau renforcé auprès des parents et des enfants afin d’éviter l’exposition directe au soleil et d’utiliser toujours les crèmes solaires recommandées.</p> <p>Dans un autre ordre de stratégies, tous les responsables des centres de la petite enfance (CPE) de la région sont périodiquement sensibilisés par courrier au risque de l’exposition au soleil pour la population infantile dont ils s’occupent quotidiennement. Des moyens leur sont suggérés pour prévenir les effets imputables aux rayons ultraviolets.</p> <p>INTERVENTIONS AUPRÈS DES JEUNES DE 5 À 18 ANS</p> <p>Dans le cadre de l’objectif 2003-2012 du Programme national de santé publique ainsi que du Plan d’action régional de santé publique 2004-2007 de diminuer l’incidence du cancer de la peau, la population des jeunes fréquentant les services d’animation estivale (SAE) a été ciblée dans un premier temps à l’été 2005. C’est ainsi que les coordonnateurs et les moniteurs de la Ville de Sherbrooke ont été rencontrés. Les informations leur ont été données quant aux risques de l’exposition au soleil ainsi que des mesures préventives et des activités sécuritaires applicables pour eux-mêmes et pour les jeunes dont ils ont la responsabilité. Près de 300 moniteurs ont reçu une formation et près de 3 000 jeunes ont été sensibilisés par le biais de ces moniteurs. Spécifions que</p>	<p>EXPOSITION AUX ULTRAVIOLETS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Remise du livre « <i>Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à deux ans</i> » par les CH et le centre de maternité (sage-femme). • Renforcement des activités de counseling par le CSSS en regard des dangers d’une exposition aux ultraviolets et des mesures de protection à prendre, ainsi que développement et utilisation de matériel éducatif et de rappel. • Maintien du partenariat avec la Société canadienne du cancer dans les activités d’information et de sensibilisation et le développement des outils.
--	--	--

	<p>les parents de ces jeunes ont reçu une lettre de sensibilisation provenant de la DSPE ainsi que du matériel de sensibilisation produit par la Société canadienne du cancer.</p> <p>Soulignons la précieuse collaboration de la Société canadienne du cancer, région Estrie dans les diverses activités d'information et de sensibilisation dont celles de leur <i>Escouade Ô Soleil</i> qui a visité plusieurs des SAE et CPE, offrant des services d'animation auprès de leur clientèle.</p> <p>Les actions réalisées au cours de l'été 2005 ont été reproduites en 2006 dans les six autres MRC du territoire grâce à la collaboration du Conseil du Loisir et du Sport de Sherbrooke et au partenariat avec la Société canadienne du cancer. Une formation offerte en juin a permis de sensibiliser une centaine de moniteurs. Durant l'été, 25 camps de jour ont été visités par l'<i>Escouade Ô Soleil</i> permettant de rejoindre plus de 2 000 enfants.</p> <p>INTERVENTIONS AUPRÈS DE LA POPULATION ESTRIENNE</p> <p>La sensibilisation de la population estrienne se fait durant la période estivale à l'aide d'articles dans les journaux ainsi que d'entrevues accordées par la DSPE aux médias. À titre d'exemple, un article de sensibilisation a été publié dans le quotidien « La Nouvelle » de la MRC de Sherbrooke à l'été 2005. Un autre est prévu pour 2006. Éventuellement, des publications dans les journaux de l'ensemble du territoire pourront se concrétiser conditionnellement au financement.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Partenariat avec le Conseil du Loisir et du Sport et la Société canadienne du cancer. • Financement pour la publication dans les journaux.
<p>2.4.2 Expositions professionnelles</p> <p>Outre les objectifs et activités prévus au PNSP, à son PAR et à ses PAL et eu égard aux programmes de santé spécifiques aux établissements et aux substances cancérigènes ou soupçonnées de l'être (annexe 1 du RSST « règlement sur la santé et la sécurité du travail ») :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Optimiser la protection des travailleurs exposés à ces substances et plus particulièrement : <ul style="list-style-type: none"> - définir des niveaux d'intervention médicaux qui correspondent à une approche plus « santé » que strictement de « sécurité » en déterminant des niveaux d'exposition en deçà des normes légales admissibles. - soutenir les intervenants de l'équipe locale en santé au travail dans la promotion et la sensibilisation de ces niveaux d'action auprès des entreprises. 	<p>Au cours de 2005-2006, les différents intervenants et professionnels du programme ont contribué à la réalisation d'actions préventives en milieu de travail. Majoritairement, ces actions ont fait l'objet de concertation entre l'équipe du Centre de santé et de services sociaux du Haut-Saint-François, celle de la Commission de la santé et de la sécurité du travail et de la Direction de santé publique et de l'évaluation. Conformément à la Loi sur la santé et sécurité du travail, des programmes de santé spécifiques aux établissements ont été élaborés pour les entreprises des secteurs prioritaires. C'est le CSSS du Haut-Saint-François qui a le mandat de gérer les effectifs du réseau de la santé pour la desserte de tout le territoire estrien.</p> <p>Amiante, nitrosamines, formaldéhyde et autres cancérigènes font ou ont fait l'objet d'activités particulières dans notre région pour une meilleure protection des travailleurs. De plus, les activités régulières des intervenants de l'équipe locale dans la mise en œuvre des PSSE (programme de santé spécifique à l'établissement) identifient les agresseurs chimiques présents dans les milieux de travail et proposent les activités de contrôle par la réduction à la source ou la protection adéquate des travailleurs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en œuvre des programmes d'intervention régionaux en partenariat étroit entre les intervenants de 1^{re} et 2^e ligne de même qu'avec la CSST régionale. • Participation des partenaires à l'atteinte des nouvelles normes visées (s'il y a lieu) et consolidation des liens de saine collaboration de tous les acteurs impliqués. • Consolidation des approches et outils permettant aux intervenants d'obtenir plus d'impacts dans leurs interventions.

3. LES SERVICES D'INVESTIGATION, DE DIAGNOSTIC, DE TRAITEMENT ET DE SUIVI		
Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
3.1 En regard des services médicaux		
<ul style="list-style-type: none"> S'assurer de l'accessibilité à un médecin de famille et d'une prise en charge par celui-ci dès l'apparition de signes et symptômes ou dès l'apparition de soupçons de cancer suite à un dépistage ou à un début d'investigation. 	<p>L'Estrie se caractérise par sa capacité à répondre à l'ensemble des besoins de la clientèle aux prises avec un cancer.</p> <ul style="list-style-type: none"> 75 % des estriens et 87 % des estriennes ont un médecin de famille. Le DRMG oriente ses travaux afin d'offrir une prise en charge de la clientèle vulnérable, dont celle atteinte de cancer, et orpheline dans des délais de 3 mois. (Voir les orientations régionales en Services généraux). Pour les femmes inscrites au PQDCS, advenant l'absence d'un médecin de famille et un besoin de prise en charge, une équipe de médecins de famille désignée par le programme assure le suivi. 	<ul style="list-style-type: none"> Arrimage du programme-services Santé physique à celui des Services généraux. Soutien du DRMG au développement et à la consolidation des activités médicales.
3.2 En regard des CSSS et des RLS		
<ul style="list-style-type: none"> Soutenir par différentes modalités les CSSS dans la démarche de mise en place du panier de services spécifiques en oncologie, notamment dans la tenue de travaux déterminant : <ul style="list-style-type: none"> la gamme de services minimaux, les délais de prise en charge, l'identification et la détermination du volume d'activité attendu, les rôles des intervenants, les indicateurs, les mécanismes de références. S'assurer que toute la population estrienne ait accès à une équipe interdisciplinaire en oncologie (désignée selon les critères du PQLC) et une infirmière pivot en oncologie : <ul style="list-style-type: none"> Soit par la désignation du CSSS en tant qu'équipe interdisciplinaire locale d'oncologie; Soit par la mise en place d'une entente de service avec une équipe interdisciplinaire locale d'oncologie le plus près possible du milieu de vie de la population desservie. 	<p>À quelques exceptions près, notre région possède les services, les ressources et les expertises nécessaires à l'investigation et au diagnostic des divers sièges tumoraux.</p> <ul style="list-style-type: none"> Les services de laboratoire et d'imagerie simple sont offerts dans tous les CSSS sauf dans le Haut-Saint-François où des ententes sont prises avec Sherbrooke. Les examens spécialisés se font au CHUS (TEP, CT-scan, résonance magnétique, etc.). Le Granit possède maintenant un CT-scan. <p>Il est à noter toutefois une difficulté au niveau de la prise de rendez-vous au CHUS. (Arrimage, rapidité).</p> <p>Aucun CSSS ne possède d'équipe interdisciplinaire à ce jour ni infirmière pivot. Toutefois, avec les budgets de développement récurrents distribués en 2006, chaque CSSS aura une infirmière pivot qui travaillera en interdisciplinarité avec les intervenants déjà en place et en lien avec les infirmières pivot du CHUS.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Approche intégrée des services et approche par priorités. Du personnel compétent et dédié aux fonctions relevant de leur compétence. Disponibilité de personnel ayant une expertise appropriée. Financement adéquat pour offrir la gamme de services priorisés.
3.3 En regard des services de 2^e et 3^e ligne		
<ul style="list-style-type: none"> Soutenir la consolidation de l'offre de service de 2^e et 3^e ligne au regard : <ul style="list-style-type: none"> d'équipes interdisciplinaires régionales par site tumoral. de la formalisation de trajectoires, corridors et des ententes de service avec les CH à l'extérieur de la région pour les services non disponibles dans la région. du nombre de postes d'infirmière pivot nécessaire aux services qui seront proposés. 	<p>À la suite de la visite d'évaluation tenue le 15 mai 2005 par le Groupe-conseil de la lutte contre le cancer, le CHUS obtint la désignation d'équipes interdisciplinaires locales et régionales en oncologie.</p> <p>De plus, au CHUS, le mode de fonctionnement en interdisciplinarité est utilisé au sein du module ORL-Oncologie ainsi qu'au Programme Qualité-Vie oncologie. Idéalement, le modèle du module ORL-Oncologie devrait être appliqué pour chaque site tumoral. Le sein et la prostate seront les prochains sites à actualiser ce modèle.</p> <p>Le CHUS a 4 infirmières pivots (dont 1 en ORL) qui se partagent toutes les clientèles.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Du personnel compétent et dédié aux fonctions relevant de leur compétence. Disponibilité de professionnels et de personnels ayant une expertise appropriée. Financement adéquat pour offrir la gamme de services exigés. Budget pour augmenter à 9 le nombre d'infirmières pivot au CHUS. Soutien organisationnel au mode de fonctionnement interdisciplinaire.

<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les travaux favorisant l'accessibilité des médecins de famille aux spécialistes du CHUS et aux interventions spécialisées (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) dans des délais jugés raisonnables et de façon équitable : <ul style="list-style-type: none"> • en développant <i>un accès prioritaire</i> à l'investigation diagnostique <i>en fonction de critères de référence « d'urgence »</i> pour les cancers, • en assurant un accès équitable et une utilisation optimale des médicaments en oncologie. <p><i>Note : À l'annexe 5, vous retrouverez le résultat des travaux faits par le MSSS portant sur la Trajectoire d'accès aux soins en oncologie.</i></p>	<p>La région possède, par le CHUS, des spécialistes pour tous les sièges tumoraux offrant l'ensemble des traitements à visée curative et palliative, à l'exception pour les tumeurs de l'œil et les tumeurs des os et cartilages.</p> <p>Toutefois, nous sommes aussi aux prises avec un problème de rareté de ressources humaines, financières et matérielles qui sera accentuée par l'augmentation prévisible de la clientèle en besoin.</p> <p>Certains médecins, seuls dans leur spécialité, ont une charge de travail équivalente à 1.5 personne.</p> <p>Chimiothérapie Les traitements de chimiothérapie curative sont offerts au CHUS selon les protocoles et guides de pratique. Lors de sa visite en mai 2005, le Groupe-conseil de la Direction de la lutte contre le cancer a fait des recommandations à l'égard du centre de chimio du CHUS.</p> <p>Une option pour désengorger le centre de chimiothérapie du CHUS serait de décentraliser certains traitements. Certains CSSS avec une mission CH seraient prêts à offrir certains traitements. Des traitements tels l'Aredia sont actuellement donnés dans certains CSSS aux services courants ou à domicile. L'accessibilité à ces services à proximité du domicile de l'usager serait grandement améliorée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre suffisant de médecins dans chaque spécialité pour assurer un suivi adéquat et éviter les ruptures de services lors de vacances, maladie ou autres. • Mécanismes de communication efficace bidirectionnel entre les médecins omnipraticiens et les spécialistes. • Présence de guides de pratique et de lignes directrices connus et partagés, notamment en matière de soulagement de la douleur et des inconforts. • Des conditions s'avèrent essentielles pour offrir des traitements de chimiothérapie : <ul style="list-style-type: none"> - hotte spéciale pour la préparation des antinéoplasiques; - expertise pharmacologique pour la préparation, l'injection des antinéoplasiques et la surveillance; - ressources suffisantes et expérimentées pour administrer la chimiothérapie.
	<p>Radiothérapie Le CHUS offre des services de radiothérapie curative à toute la clientèle estrienne atteinte de cancer. Le dossier des listes d'attente en radio-oncologie est prioritaire au MSSS et dans cette optique, un suivi serré est fait au niveau des indicateurs.</p> <p>Grâce aux mesures de temps supplémentaire, le CHUS respecte les délais d'attente exigés (dépassé rarement plus de 4 semaines). Des ententes de corridors de services ont été établies en 2005 par le MSSS pour desservir la clientèle de la Montérégie et celle desservie par le CHUM. Cette mesure a été reconduite récemment jusqu'en septembre 2007 et d'autres initiatives seront mises en place régionalement et nationalement afin d'améliorer ce service. Ces ententes pourraient éventuellement influencer les délais d'attente au CHUS pour la clientèle régionale.</p> <p>Le CHUS possède trois accélérateurs qui sont en fonction, mais seraient à remplacer pour assurer un bon fonctionnement et éviter les ruptures de service. Un quatrième accélérateur, un nouvel appareil, sera en activité en septembre 2006.</p> <p>Actuellement, quatre radio-oncologues se partagent la tâche et la venue d'un cinquième en 2007 améliorera grandement la situation qui devient particulièrement difficile lors des vacances. Advenant un programme de résidence tel qu'il est prévu, un sixième et même un septième radio-oncologue seraient nécessaires.</p> <p>Quant aux technologues, le nombre de poste est de 30. Ce nombre devient insuffisant lors des périodes de vacances à combler, des absences-maladie indéterminées et des nombreux congés de maternité (croissant pour cette catégorie de personnel, en majorité féminin de moins de 30 ans).</p> <p>Un projet de réorganisation du travail qui améliorerait l'efficacité et l'efficience en regard des services de radio-oncologie, de chimiothérapie et des autres services complémentaires, a été déposé au MSSS. L'évaluation des projets est en cours.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le renouvellement et le rehaussement du parc d'équipements et du parc d'imagerie. • Ajout de ressources humaines <ul style="list-style-type: none"> - Radio oncologue - Technologues - Autres

	<p>Chirurgie Le CHUS offre tous les types de chirurgie pour la clientèle atteinte de cancer.</p> <p>Les CSSS du Granit et de Memphrémagog offrent certaines chirurgies au niveau du sein ainsi que du colon et du rectum.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre suffisant de spécialistes (hémato-oncologues) et chirurgiens.
--	--	--

4. INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE SOUTIEN ET D'ADAPTATION

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
<ul style="list-style-type: none"> • Assurer à la personne atteinte de cancer et à ses proches un accès facile à de l'information de qualité. • S'assurer d'une offre de service de soutien et d'adaptation près du milieu de vie de la personne atteinte ou soupçonnée de l'être et ce, dès qu'elle en manifeste le besoin en : <ul style="list-style-type: none"> - favorisant la connaissance des services et des ressources auprès des intervenants, incluant les médecins; - favorisant l'accès aux services à un niveau territorial et régional; - favorisant l'émergence et la consolidation des services dans la communauté. 	<p>En Estrie, une multitude de services sont disponibles pour la clientèle atteinte de cancer. Ils sont offerts dans les CSSS, mais aussi, entre autres, par la Société canadienne du cancer, la Rose des Vents, la Maison Aube-Lumière, la Fondation québécoise du cancer, les centres d'action bénévoles dans chaque MRC, le Programme Qualité-Vie en oncologie au CHUS, le centre l'Alternatif de l'Estrie, des groupes d'entraide Leucan Estrie, pour ne nommer que ceux-ci.</p> <p>La Société canadienne du cancer propose de la documentation en anglais, ainsi qu'une ligne téléphonique où la personne atteinte peut parler dans sa langue maternelle à une personne atteinte ou qui a eu un cancer du même type. Dans certains CSSS dont celui de Memphrémagog et du Val, le personnel peut offrir des services en langue anglaise. Dans la région sherbrookoise il est plus difficile d'obtenir des services de psychologues de langue anglaise.</p> <p>Quant aux personnes qui ne parlent ni le français ni l'anglais, la LSSS ne leur reconnaît pas le droit d'accès aux services de santé et services sociaux dans leur langue. Par contre, au CHUS, certains membres du personnel offrent des services d'interprètes pour ces personnes en matière de services de santé.</p> <p>Les services sont toujours disponibles autant pour les hommes et les femmes, mais ce sont principalement les femmes qui utilisent ces services.</p> <p>Pour les femmes atteintes d'un cancer, la Société québécoise du cancer offre toute une gamme de services dont le programme Belle et bien dans sa peau.</p> <p>Le groupe d'entraide pour les hommes atteints d'un cancer de la prostate offre, ainsi qu'à leurs conjointes, un magazine mensuel, <i>L'entre-nous</i>, ainsi que des conférences tous les mois.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation des décideurs aux problématiques vécues (l'Agence, les établissements,...) par la clientèle atteinte de cancer. • Ressources locales et régionales de la communauté répertoriées et connues par le réseau, les professionnels et la population. • Offre de service de soutien téléphonique aux personnes atteintes ou soupçonnée de l'être, et ce, le plus précocement possible. • Clarification du rôle de l'infirmière pivot. C'est la personne contact, connue du CHUS, du CSSS et des médecins de famille du territoire qui informera et dirigera la personne atteinte et ses proches vers les bonnes ressources. • Évaluation systématique des besoins de soutien de la personne atteinte au moment du diagnostic. • Mécanismes d'information et de promotion des ressources et des services de soutien existants à tous les professionnels, aux personnes atteintes et leurs proches. • Développement et consolidation des services pouvant être offerts dans les réseaux locaux.

5. INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE RÉADAPTATION

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer de l'accessibilité à des services de base en réadaptation dans chaque CSSS (ergothérapie, physiothérapie, nutrition) pour faciliter le maintien à domicile. 	<p>L'Estrie est assez bien pourvue pour des services de réadaptation fonctionnelle spécialisée (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, stomathérapie, dysfonction érectile et infertilité, prothèse oculaire ou maxillo-facial, nutrition, inhalothérapie. Ces services sont offerts au CHUS. Des services de réadaptation tels l'ergothérapie et la physiothérapie sont offerts avec des ressources limitées dans tous les CSSS. Certains services de base telle la nutrition ne sont pas offerts dans tous les CSSS.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidation des ressources financières et professionnelles. • Arrimage aux services de réadaptation existants dans les CSSS et au CHUS.

DEUXIÈME ORIENTATION : LA CONTINUITÉ – VOLET LUTTE CONTRE LE CANCER

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
<ul style="list-style-type: none"> • S’assurer que les délais entre les étapes charnières de la trajectoire de soins ne dépassent pas le temps médicalement acceptable (selon les délais qui seront fixés par le MSSS). • Soutenir le développement et la consolidation d’un continuum de services intégrés (incluant une articulation en complémentarité des ressources de la communauté aux services des établissements) en favorisant : <ul style="list-style-type: none"> - la révision du modèle actuel de distribution de services par plus d’une équipe/territoire; - la révision, par siège de cancer, de trajectoires de services tant internes qu’externes (MD, OC, établissements spécialisés) et formaliser les liens requis; - la formalisation des mécanismes de référence clairs, de prise en charge et de transfert d’information; - la systématisation de l’utilisation du PII ou du PSI. • S’assurer de la prise en charge et de la continuité des soins dès l’annonce du diagnostic jusqu’à la rémission, la guérison ou le décès notamment en : <ul style="list-style-type: none"> - s’assurant que chaque fournisseur de services est impliqué dans le continuum et s’acquitte de ses responsabilités; - s’assurant une interface permanente avec les équipes interdisciplinaires ou l’infirmière pivot dans les différents sites de prestation. • Soutenir des stratégies favorisant la collaboration avec les médecins du territoire et les autres partenaires (pharmaciens, organismes communautaires, etc.) • Favoriser le partage des outils communs tels l’OEMC, PSI et suivis systématiques afin de favoriser une approche transversale avec les autres programmes-services concernés, plus particulièrement : la santé publique, la santé physique, la santé mentale, la déficience physique et la déficience intellectuelle. 	<p>Dans la région, divers mécanismes peuvent être utilisés pour assurer la continuité des services, par exemple, la fiche réseau, la feuille sommaire, etc.</p> <p>Ces outils de transfert d’information sont par contre mal ou sous-utilisés. Une amélioration de l’utilisation de ces outils aidera grandement les professionnels à bien des niveaux. Le transfert d’information est souvent unidirectionnel et le manque de retour d’information apporte ainsi la duplication de services et une diminution de l’efficacité du travail.</p> <p>La demande provenant du CHUS sera acheminée au guichet unique du CSSS. Au CHUS, l’identification d’une porte d’entrée sera nécessaire.</p> <p>Le médecin de famille devrait aussi recevoir en plus de la feuille sommaire, une copie de la fiche réseau. Le modèle actuel de distribution de services est à revoir afin de corriger ces déficiences. Par exemple, des mécanismes de référence systématique pourraient assurer la continuité des services et par le fait même la qualité.</p> <p>L’infirmière pivot du CSSS, de par son rôle, sera la pierre angulaire dans la coordination des services entre le médecin de famille, l’équipe inter et, au besoin, les spécialistes et les infirmières pivot du CHUS.</p> <p>Cette utilisation permet à l’intervenant de bien cerner l’ensemble des problématiques et d’appuyer son jugement professionnel. Ceci permet d’avoir une base commune pour l’ensemble des intervenants et évite au patient de répéter les mêmes informations à tous.</p> <p>L’OEMC (le formulaire bleu), pour le suivi long terme avec la collaboration de plusieurs intervenants. L’OEMC (le formulaire mauve) pour le suivi court terme. L’OEMC est habituellement utilisé pour la clientèle adulte et âgée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégie de collaboration de la part de tous les acteurs du réseau et des cabinets de médecin. • Expertise clinique pour déterminer les trajectoires et les pratiques cliniques les plus efficaces. • Expertise organisationnelle pour modéliser les services autour des trajectoires cliniques proposées. • Mécanismes de liaison médecins en cabinet – CSSS – CHUS. • Soutien aux médecins qui réfèrent et disponibilité téléphonique des consultants. • Rôle de l’infirmière pivot clairement établi dans sa fonction de coordination. • Outils lors de congés ou transferts du CHUS vers les CSSS ou du CSSS vers le CHUS complétés. Informations pertinentes tant au niveau médical, pharmacologique, soins infirmiers, psychosocial ou autres bien inscrites.

TROISIÈME ORIENTATION : LA QUALITÉ – VOLET LUTTE CONTRE LE CANCER

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
<p>Soutenir l'identification de solutions assurant la qualité de dispensation (lieu physique) de service en chimiothérapie afin de protéger la confidentialité et le respect des usagers.</p> <p>S'assurer que les indicateurs et les normes actuelles et à venir soient connus et respectés.</p> <p>Obtenir la reddition de compte dans le cadre des ententes de gestion.</p> <p>Soutenir les travaux d'élaboration et de mise en place d'un programme d'assurance de la qualité.</p>	<p>Lors de sa visite d'évaluation tenue le 5 mai 2005 au CHUS, le Groupe-conseil de la lutte contre le cancer émit, entre autres choses, des recommandations en regard du Centre de chimiothérapie en spécifiant la nécessité d'avoir : « des lieux physiques qui assurent la sécurité, la confidentialité et l'intimité des personnes atteintes et leurs proches ». De plus, cet élément a été mentionné lors des <i>focus groups</i> à maintes reprises (par des patients, des proches aidants, des professionnels, des médecins et des gestionnaires).</p> <p>En ce qui concerne les indicateurs et normes, à ceux existants et spécifiés à l'intérieur du présent programme-services, d'autres devraient s'ajouter notamment en regard de délais médicalement acceptables à l'intérieur de la trajectoire clinique. Ceux-ci seront émis par le MSSS, plus spécifiquement par la Direction de la lutte contre le cancer.</p> <p>En regard de l'assurance de la qualité :</p> <p>Pour les activités de soutien à la qualité, le <i>Programme québécois de dépistage du cancer du sein</i> fait la preuve qu'il est possible de s'articuler autour d'un objectif d'assurance de la qualité. Effectivement, depuis novembre 2000, un Comité régional d'assurance de la qualité existe, lequel est chapeauté par un comité exécutif et soutenu par le Centre de coordination régionale des services régionaux du PQDCS et la Direction de santé publique. Ce dernier relève de la Direction des services professionnels du CHUS. Par ses activités et recommandations, ce comité sert de pierre angulaire non seulement à l'instauration et au maintien d'un programme d'assurance qualité, mais également à une consolidation organisationnelle des services liés au dépistage, à une harmonisation des pratiques, à une systématisation du cheminement clinique des femmes dépistées et diagnostiquées, ainsi qu'à une systématisation de l'information. Il est souhaité que cette première plate-forme de soutien à la qualité soit étendue à l'ensemble de la lutte contre le cancer.</p> <p>Bien que non spécifique à l'oncologie, une équipe d'amélioration de la qualité est en place au CHUS. Elle assure la préparation et le suivi aux visites d'agrément. Elle voit aussi à l'identification et à la mise en place de mesures d'assurance de qualité.</p> <p>Par ailleurs, le <i>Conseil des médecins et dentistes</i> du CHUS exige aussi que chacun des chefs de département (comités d'évaluation départementaux) et des services impliqués dans le traitement des patients atteints de cancer révisent la qualité des actes selon la <i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i>. Le CHUS est également doté d'un comité d'oncologie dont la composition est représentative de l'ensemble des départements cliniques. Ce comité pose un regard plus global sur les problématiques retrouvées sur les divers aspects cliniques de l'oncologie.</p> <p>En terminant, rappelons qu'au niveau de la surveillance l'Agence réalise des activités de surveillance. Actuellement, sont réalisés en région : le suivi de la morbidité hospitalière, de la mortalité, des facteurs de risque et de l'incidence des différents types de cancer; la surveillance plus ciblée pour les différents cancers mentionnés dans le PQLC.</p> <p>Tout comme ailleurs, cette surveillance se fait pour l'ensemble de la région et par MRC quand l'information est disponible. Les résultats sont disponibles sur le système intégré d'information de santé publique et sont diffusés périodiquement auprès des partenaires et de la population.</p>	<p>Ressources humaines, financières et matérielles suffisantes.</p> <p>Soutien organisationnel adéquat aux activités d'assurance de la qualité.</p> <p>Responsabilités conjointes des partenaires envers des objectifs clairs et partagés envers un programme d'assurance de la qualité.</p> <p>Participation des équipes interdisciplinaires en oncologie à des activités d'assurance de la qualité (comité des thérapies du cancer, révision de cas, etc.).</p> <p>Élaboration des protocoles et des normes pour favoriser l'harmonisation des activités cliniques.</p> <p>Capacité d'exploitation adéquate des diverses banques de données statistiques afin d'évaluer plus précisément les résultats du programme.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir le développement des compétences des ressources humaines de façon continue afin de favoriser le développement et le maintien des expertises liées à la prestation des services ainsi que les changements de pratique tout le long du continuum de services. • Favoriser le développement des liens avec les établissements universitaires afin de développer des recherches régionales dans le domaine du cancer. 	<p>Les professionnels impliqués dans la lutte contre le cancer ont besoin des connaissances et des habiletés spécifiques au domaine. Des activités au niveau provincial par la Direction de la lutte contre le cancer (du MSSS) sont offertes à tous les professionnels ainsi qu'aux bénévoles travaillant avec cette clientèle.</p> <p>En Estrie, les activités habituelles des établissements de santé, des milieux d'enseignement collégial et universitaire et de l'Association des médecins omnipraticiens de l'Estrie permettent d'offrir la formation de base ainsi que la formation continue aux intervenants et intervenantes de presque toutes les disciplines. Cependant, aucune action n'a été entreprise au plan régional <i>pour formaliser</i> une démarche et un programme de formation continue assurant le développement des expertises et le maintien des acquis, comme le recommande le <i>Programme québécois de lutte contre le cancer</i>. En ce sens, il serait important de procéder à une <i>démarche rigoureuse d'identification des besoins</i> visant la mise en place d'un <i>programme de formation</i> dédié aux professionnels et professionnelles et autres acteurs impliqués dans la lutte contre le cancer, dès que la planification et le plan d'action seront complétés et opérationnels.</p> <p>Ce secteur est à développer principalement au CHUS avec des organismes subventionnaires. Des travaux ministériels devraient se faire en collaboration avec différents acteurs dont les comités d'éthique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Participation active du RUIS de Sherbrooke aux travaux régionaux dans la lutte contre le cancer. • Collaboration avec le Conseil québécois de lutte contre le Cancer. • Participation de représentants des universités sur le Comité régional de lutte contre le cancer. • Reconnaissance par les établissements de la contribution de la recherche dans l'amélioration de la pratique en région. • Étude de la création d'un centre de recherche intégré à un centre d'oncologie.
---	--	--

PARTIE II – Volet Soins palliatifs

PARTIE 2

5. DÉFINITION DU PROGRAMME-SERVICES SANTÉ PHYSIQUE : VOLET SOINS PALLIATIFS

5.1 CONTEXTE ET HISTORIQUE DU PROGRAMME

5.2 LA PROBLÉMATIQUE VISÉE

5.3 LES CLIENTÈLES VISÉES

5.4 LES PRINCIPES DIRECTEURS

5.5 LES GRANDS OBJECTIFS DE LA POLITIQUE

5.6 ORGANISATION DES SERVICES

5.7 CONTRIBUTION DES PARTENAIRES

5.8 LES INTERFACES

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. 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 usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible ». L'OMS complète sa définition en soulignant que 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 usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort³³.

« Beaucoup de personnes pensent encore que les soins palliatifs ne sont nécessaires que dans les dernières semaines de vie et demeurent réservés exclusivement aux personnes atteintes de cancer. La définition des soins palliatifs proposée par l'OMS élargit considérablement le domaine des soins palliatifs. Ils visent tous les patients atteints de maladies chroniques potentiellement fatales et doivent être introduits dès l'annonce du diagnostic³⁴ ».

Trajectoires en fin de vie

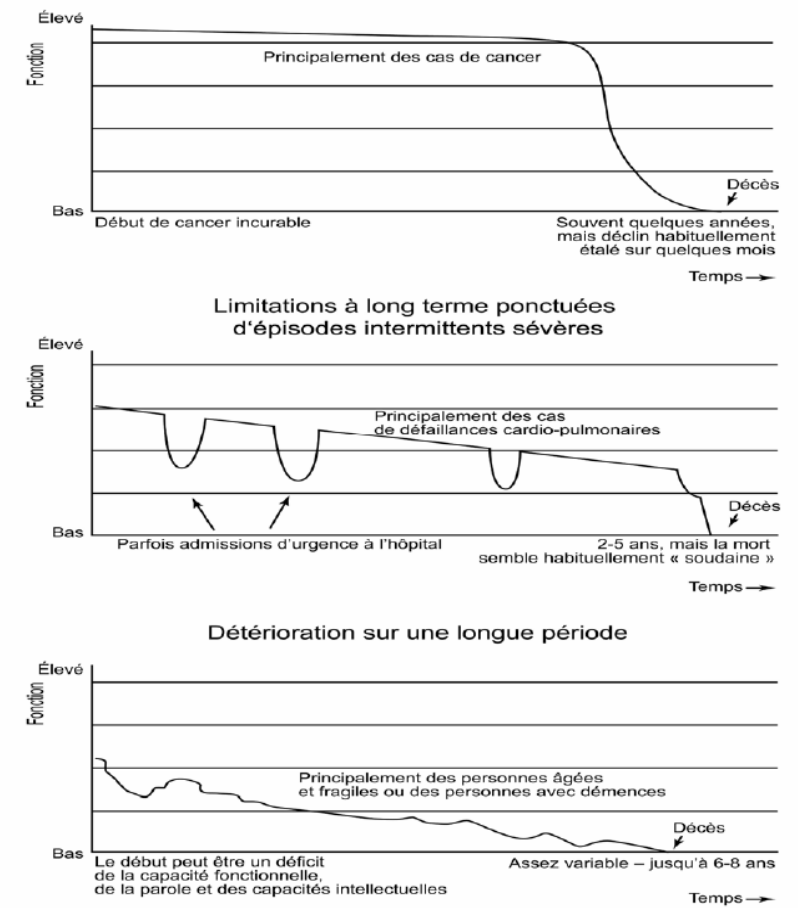
Les maladies chroniques qui s'avèrent fatales peuvent être catégorisées selon trois types de trajectoires de fin de vie. Le premier type de trajectoire (trajectoire I) concerne principalement les personnes atteintes de cancer. Lorsque le cancer s'avère fatal, ces patients ont une trajectoire avec une phase terminale habituellement relativement prévisible. Ce type de trajectoire permet de dispenser plus efficacement les soins palliatifs. Il est également plus facile de prévoir les besoins des patients et de leur famille. Le deuxième type de trajectoire (trajectoire II) correspond à un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Ce type de trajectoire est souvent observé chez les individus avec maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales. Le troisième type de trajectoire (trajectoire III) correspond à un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.

Les soins requis par les patients varieront selon le type de trajectoire de leur maladie. Ces modèles de trajectoires des maladies en fin de vie peuvent donc aider les intervenants à mieux évaluer et planifier la dispensation de soins palliatifs. Comprendre les différences de besoins selon les diverses trajectoires permettra d'élaborer des stratégies mieux adaptées aux conditions des patients et de planifier de meilleurs programmes de soins de fin de vie³⁵.

5.1 Contexte et historique du programme

Le Plan d'action régional de la lutte contre le cancer 2004-2007 traite les soins palliatifs de fin de vie uniquement à titre d'activités se retrouvant à la fin du continuum de services en oncologie. La venue, en 2004, de la Politique de soins palliatifs de fin de vie du MSSS mit en évidence la nécessité d'établir une programmation spécifique en la matière, établissant un ensemble de services à offrir à une clientèle diversifiée et souffrant de problèmes de santé telles les maladies chroniques en phase préterminale et terminale. Afin de mieux circonscrire l'état de situation ainsi que les orientations et priorités en matière de soins de fin de vie, il a été décidé de traiter ceux-ci à l'intérieur d'un volet à part entière du présent programme-services. Soulignons que la clientèle des soins palliatifs est constituée à 80 % de celle de la lutte contre le cancer.

Figure 3 Courte période de déclin évident



³³ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, MSSS, 2004.

³⁴ Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, INSPQ, 2006. Adaptée de Murray et al., *Illness trajectories and palliative care*, BMJ 2005, 300 : 1007-11.

³⁵ Id.

Les travaux du présent programme-services en matière de soins palliatifs de fin de vie prennent appuis sur :

- Le Plan de mise en œuvre de la Politique en soins palliatifs 2006-2010 du MSSS. Ce document de travail a été proposé pour l'implantation de la politique dans les régions. Il y était suggéré d'inclure cette politique lors de l'élaboration des trajectoires de services et des projets cliniques en cancer, PALV et maladies chroniques.
- Les travaux du Comité régional de soins palliatifs en place à l'automne 2005 avec pour mandat la mise en œuvre de la Politique en soins palliatifs de fin de vie. Dès sa première rencontre, le comité a été impliqué dans les travaux du projet-clinique.

5.2 La problématique

Le vieillissement de la population

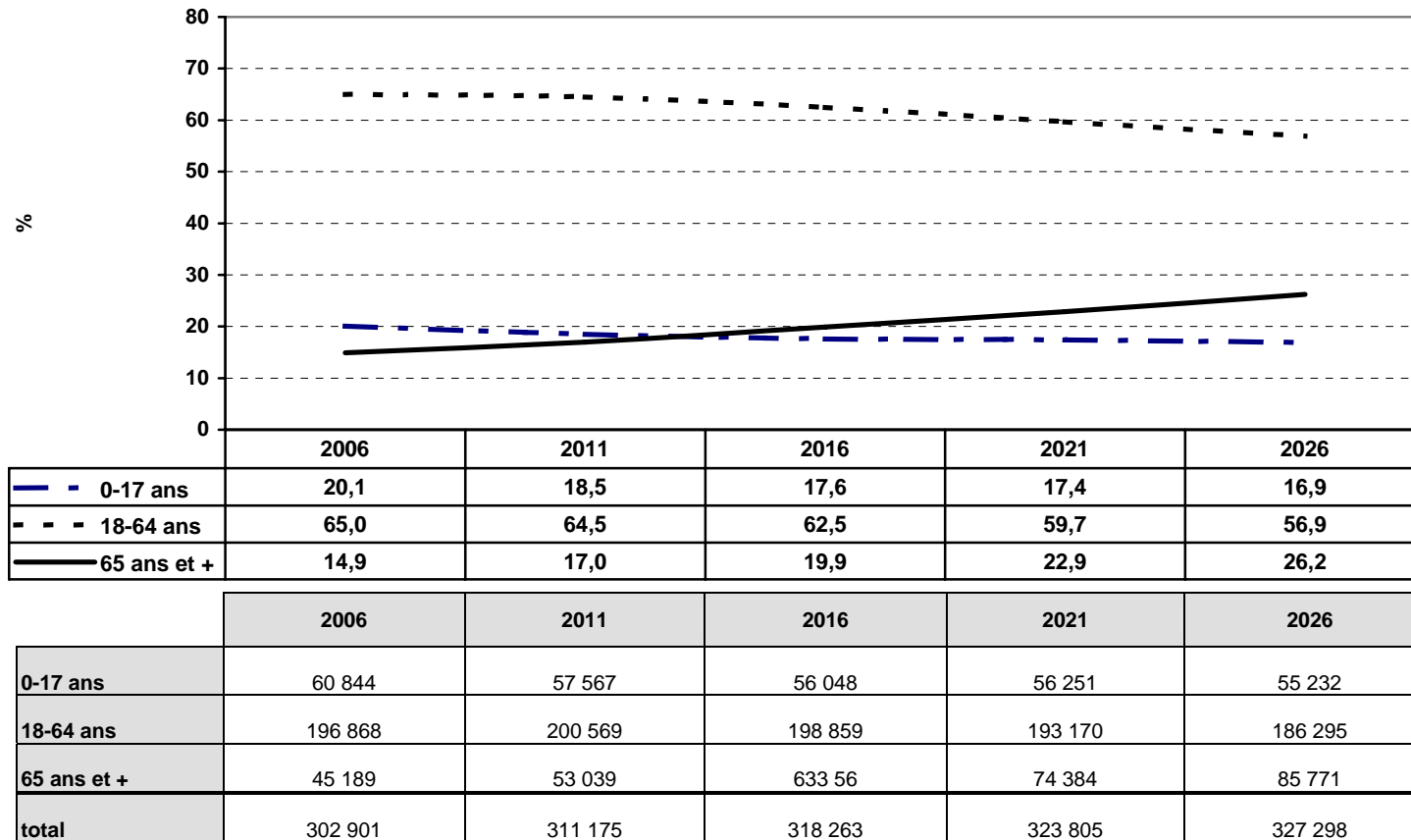
La population du Québec, comme plusieurs sociétés occidentales, connaît un vieillissement important qui se traduira par une augmentation fulgurante et inévitable du nombre de décès au cours des prochaines années. En 2001, au Québec, la proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus était de 13 %. Elle passera à 30 % en 2041³⁶.

La population de l'Estrie, comme celle du Québec, vieillit rapidement. Le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus et leur proportion dans la population augmentent à une vitesse accélérée alors que dans les autres groupes d'âge, on assiste à l'inverse à un déclin démographique. En 2006, la population de l'Estrie se chiffre à 302 901 habitants. Près de 20,1 % de la population a moins de 18 ans, 65 % est âgée de 18 à 64 ans et 14,9 % a 65 ans ou plus. En 2026, ces pourcentages s'établiront respectivement à 16,9 %, 56,9 % et 26,2 %. C'est donc dire qu'entre 2006 et 2026, le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus aura presque doublé, passant de 45 000 à 86 000. Toutefois, au cours de la même période, le nombre de personnes de moins de 65 ans diminuera.

Le tableau suivant illustre bien cet état de fait.

³⁶ Institut national de la statistique du Québec, Perspective de la population du Québec, 1996-2051.

**Tableau 2 : Pourcentage des groupes d'âge dans la population
Estrie, 2006 à 2021**



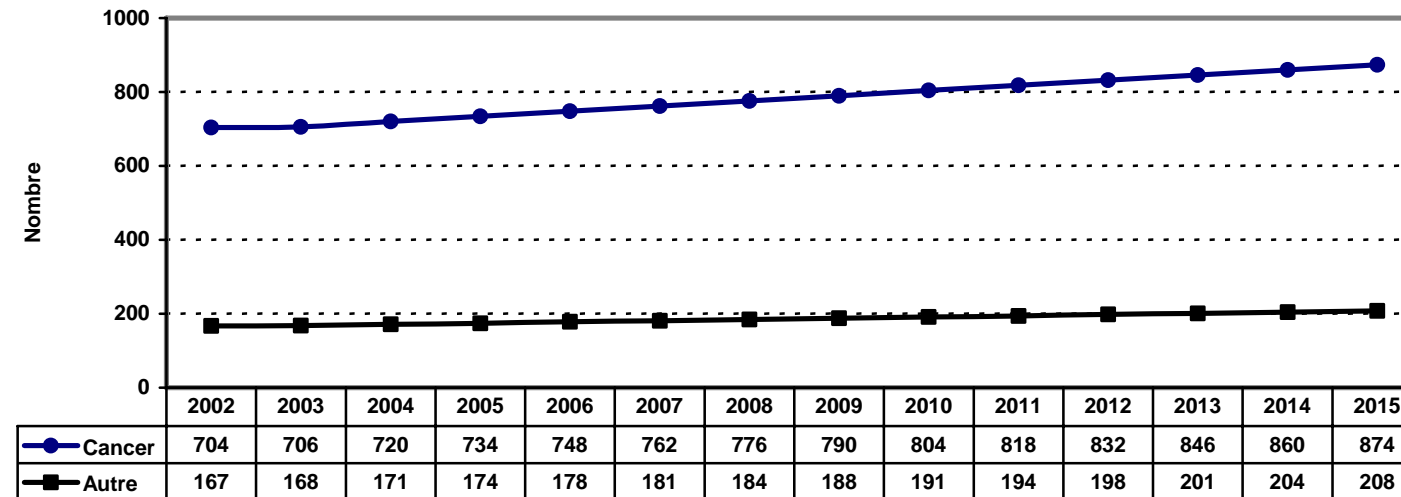
Source : MSSS.

Ce phénomène apportera un accroissement du nombre de personnes atteintes de maladies évolutives et souvent chroniques qui nécessiteront des soins palliatifs en fin de vie. En plus du cancer, d'autres causes sont en lien avec les soins palliatifs : l'emphysème et la bronchite chronique (MPOC), l'insuffisance cardiaque, le VIH-SIDA et l'insuffisance rénale.

Entre 2002 et 2015, le nombre de décès par cancers ou par causes en lien avec les soins palliatifs aura vraisemblablement augmenté d'environ 24 % en Estrie, selon les projections du MSSS.

Le tableau suivant démontre une estimation du nombre de décès par cancer et par les autres causes liées aux soins palliatifs, en Estrie.

**Tableau 3 : Estimation du nombre de décès par cancer et par les autres causes liées aux soins palliatifs
Estrie, 2002 à 2015**



Sources : Fichier des décès 2002, MSSS.
Projection des décès, MSSS.

Note : Les autres causes de décès en lien avec les soins palliatifs sont : l'emphysème ou la bronchite chronique (MPOC), l'insuffisance cardiaque, VIH/SIDA et l'insuffisance rénale.

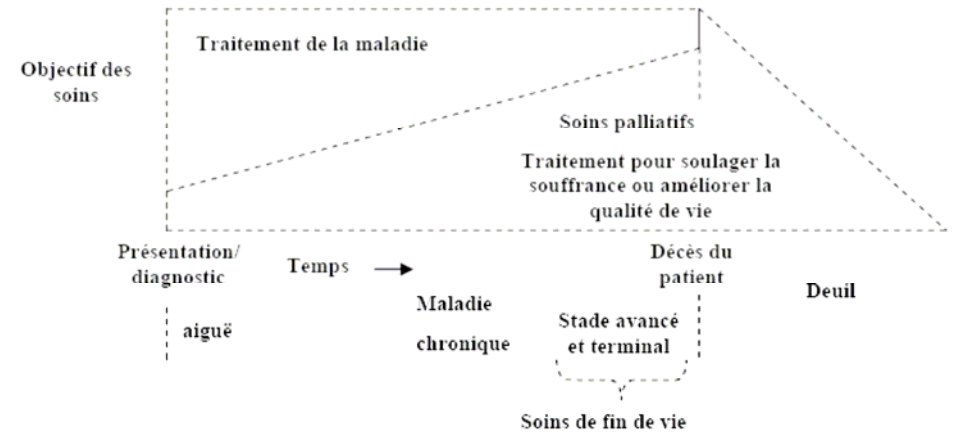
Le passage d'une approche curative à une approche palliative

Un élément important doit être tenu en compte dans la problématique. Il s'agit de la difficulté pour l'équipe médicale de préciser le moment où l'approche palliative est indiquée. « L'accès aux soins palliatifs a été soumis à des critères où le pronostic vital était généralement déterminant. Ainsi, la condition *sine qua non* du passage de l'approche curative à l'approche palliative a été souvent un pronostic vital, établi par le médecin, limité à quelques mois³⁷ ». Cette règle administrative est devenue une source de confusion et de polémique. La Politique en soins palliatifs de fin de vie veut rendre les soins palliatifs disponibles progressivement à compter du moment où la guérison devient improbable sinon irréaliste.

La figure 4 illustre bien l'évolution habituelle des objectifs poursuivis par les soins dans le temps, à mesure que l'espoir de guérison s'amenuise.

³⁷ Politique de soins palliatifs de fin de vie, MSSS, 2004, p. 17.

Figure 4 L'évolution théorique des objectifs des soins dans le temps pour les personnes atteintes de maladie incurable



Pour améliorer l'orientation vers des soins palliatifs, il conviendra de proposer des interventions pouvant soutenir la personne atteinte de maladies chroniques potentiellement fatales dès l'annonce du diagnostic. Cette façon de faire faciliterait une transition adéquate vers les soins palliatifs au moment opportun. Il semblerait que « certains critères cliniques permettant de conseiller ou de statuer sur le changement des objectifs d'intervention en faveur des soins palliatifs soient sous-utilisés³⁸ ». Dans la mesure du possible, des critères qui pourraient baliser objectivement la prise de décision devraient être élaborés et faire consensus auprès des organisations professionnelles qui s'occupent de la qualité de la pratique. Le MSSS poursuit des travaux en ce sens.

Les enjeux éthiques en fin de vie

Des enjeux tels le refus ou la cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutiques, la sédation continue et l'euthanasie soulèvent des questions d'ordre éthique liées au contrôle que la personne atteinte et ses proches ou les soignants désirent exercer sur la maladie et la mort.

La recherche clinique amène aussi des questions d'ordre éthique et devrait faire l'objet d'une attention particulière. Les comités d'éthique des établissements doivent s'assurer de la qualité du processus menant la personne à consentir à participer à des traitements administrés de façon expérimentale.

Le caractère inéluctable de la mort

Le phénomène de la mort est encore occulté par la société. C'est un sujet tabou pour beaucoup d'individus autant dans la population en général que des soignants. Les valeurs et les attitudes envers la mort influencent la façon dont les services sont offerts par le personnel soignant. Ceux-ci doivent eux-mêmes être sensibilisés au caractère *inéluctable et naturel* de la mort dans le respect des particularités et valeurs de la société québécoise. Ils pourront ainsi mieux aider les personnes atteintes et leurs proches à se préparer à la mort.

³⁸ Politique de soins palliatifs de fin de vie, MSSS, 2004.

5.3 Les clientèles visées

Les clientèles suivantes sont concernées par les soins palliatifs de fin de vie :

- Clientèle de tous les âges aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement et qui se situe à l'étape préterminale et terminale de la maladie;
- Les personnes atteintes de maladies évolutives et chroniques (insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale, VIH-SIDA, maladies neuro-dégénératives);
- Les proches des personnes recevant des soins palliatifs.

5.4 Les principes directeurs

Tel que proposé dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie, le développement des soins palliatifs doit reposer sur des principes de base que partagera l'ensemble des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Ces principes sous-tendent un partenariat avec les personnes atteintes et les proches ainsi que les intervenants dans la planification et la prestation des services. Ils servent de guides pour la définition des orientations et des mesures à mettre en place. Ils permettent d'établir l'angle sous lequel sera abordée l'organisation des soins palliatifs au Québec.

Ces principes sont :

- Les besoins et les choix des usagers : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services;
- Le maintien des usagers 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.

5.5 Les grands objectifs de la Politique

La Politique s'appuie sur quatre grands objectifs :

1. Une équité dans l'accès aux services partout au Québec :
 - 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 de services requis;
 - Reconnaître la nécessité d'une équipe interdisciplinaire comme mode de prestation des services dans chaque site;
 - Informer la population, les usagers, les proches et les professionnels de la santé de l'offre de service existante;
 - Préciser et uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs;
 - Définir et uniformiser la contribution financière des usagers.
2. Une continuité de services entre les différents sites de prestation :
 - Définir clairement les responsabilités de chacun des fournisseurs de soins palliatifs;
 - Mettre en place un mécanisme de concertation régional entre les gestionnaires de services;
 - Mettre en place des mécanismes permettant la continuité entre les fournisseurs de soins palliatifs.

Cibles cliniques principales

- Offrir des soins palliatifs de fin de vie à toutes clientèles le nécessitant, en conformité avec la Politique de soins palliatifs de fin de vie.
- Accroître l'accès aux services de soins palliatifs à domicile.
- Augmenter le nombre de personnes desservies en soins palliatifs à domicile.
- Augmenter le nombre d'interventions par usager en soins palliatifs à domicile.
- Augmenter l'intensité des services.
- Accroître et favoriser l'accès aux lits de soins palliatifs de fin de vie.
- Implanter les équipes interdisciplinaires avec une infirmière pivot dans les CSSS en lien avec l'équipe interdisciplinaire en oncologie ou les autres programmes (maladies chroniques, PALV, etc.).

3. Une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires :
 - Concevoir et implanter des protocoles et des normes de pratique;
 - Améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches;
 - Mettre en place une évaluation de programme incluant un système d'évaluation de la qualité;
 - Favoriser le développement de la recherche.
4. La sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

5.6 Organisation des services

- Accessibilité à une gamme de services diversifiée
 - Services de première ligne, citons :
 - Services médicaux 24/7 (visite à domicile, aide téléphonique);
 - Services infirmiers 24/7;
 - Services psychosociaux (aussi aux aidants);
 - Services d'adaptation et de réadaptation
 - Ergothérapie, physiothérapie, nutrition;
 - Aide à domicile (personnelle et domestique);
 - Soutien technique;
 - Services pharmaceutiques communautaires.
 - Services dans la communauté, citons :
 - Cliniques médicales, GMF;
 - Organismes communautaires et bénévoles;
 - Groupes d'entraide et de suivi de deuil;
 - Hébergement en ressources non-institutionnelles.
 - Services en deuxième et troisième lignes, citons :
 - Services de chimiothérapie et radiothérapie palliatives;
 - Services offerts dans les unités de soins palliatifs, maisons de soins palliatifs;
 - Services offerts en CH sans unité de soins palliatifs.

Soulignons que les personnes 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 déterminer³⁹. Ces unités, qui peuvent être localisées dans des établissements désignés (CH et CHSLD), accueillent des personnes dont l'état requiert une expertise spécialisée incluant l'investigation de différents problèmes.

³⁹ Les critères d'accès à ce type de services sont déterminés sur la base d'un ratio lits/décès, de critères de distance (90 km) ou de temps de déplacement (60 min). (Politique de soins palliatifs de fin de vie, p. 49)

Continuité de services

Le deuxième grand objectif de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du MSSS est d'assurer une continuité entre les différents sites de prestation. Tout doit être mis en œuvre pour que la complexité du système de santé repose sur les fournisseurs de services et non sur la personne en fin de vie et ses proches.

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. Pour assurer la continuité des services, les choix organisationnels régionaux et territoriaux devront tenir compte des forces du milieu.

Différents éléments mis en place favorisent la continuité et la qualité des soins et services, tels une fonction de coordination territoriale des services qui pourrait être assumée par l'infirmière pivot, des mécanismes de référence systématique et formelle, la mise en place des moyens de communication efficaces, etc.

Selon le MSSS⁴⁰, l'implantation de réseaux de services intégrés est la stratégie à retenir pour assurer la continuité de soins et de services. Les réseaux de services intégrés impliquent l'imputabilité par rapport aux soins à la population d'un territoire (annexe 3). Voici en résumé les composantes qui devraient être minimalement retrouvées en soins palliatifs :

La composante organisationnelle :

- Un guichet unique;
- Un système d'évaluation des besoins/intensité des services;
- Un système de communication;
- Le PSI ou PI;
- Un cheminement clinique;
- Une mise en réseau.

La composante clinique :

- La fonction pivot;
- Le fonctionnement interdisciplinaire;
- La prise en charge par médecins de famille;
- Les médecins de famille spécialisés en soins palliatifs;
- Les ressources communautaires.

La composante administrative :

- Mécanisme de référence formel;
- Budget;
- Système informatique DSIE;
- Banque de données;
- Formation;
- Développement des ressources humaines;

⁴⁰ MSSS, Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, p. 22.

- Assurance-qualité;
- Gouverne (Agence, CSSS);
- Le partenariat.

La qualité

Le maintien et l'amélioration de la qualité englobent toutes les activités qui visent à garantir et à améliorer la qualité des soins et services en matière de soins palliatifs. Malgré le fait que le panier de services offerts varie entre les régions et entre les différents établissements d'une même région, la qualité de soins doit être uniforme dans tous les établissements. La clientèle s'attend donc à recevoir des services de même qualité indépendamment des prestataires de services. La qualité des services est largement tributaire de la connaissance et des compétences des professionnels et des bénévoles. Ceux-ci doivent avoir accès en région à la formation de base ainsi que des activités de formation continue afin de parfaire leurs connaissances. Des guides de pratique fondés sur des données probantes et des protocoles de soins sont à la portée des professionnels. La participation à des projets de recherche doit être encouragée. Une attention particulière doit être accordée au traitement de la douleur dès le diagnostic jusqu'aux soins de fin de vie. Toute intervention doit être faite de façon à respecter la personne dans sa globalité, en donnant une information juste et compréhensible sur tous les aspects de soins : examens, médicaments, choix ou refus de traitements, soutien et accompagnement dans le deuil, autant pour la personne atteinte que pour ses proches. L'assurance de la qualité vise quant à elle à offrir de hauts standards dans la pratique courante des soins et des services. Conséquemment, il s'agit de porter attention au développement des ressources humaines, des activités de surveillance, de la recherche, du soutien à la qualité ainsi que de l'évaluation.

5.7 Contribution des partenaires

Globalement, les partenaires concernés par le programme en cancer et en soins palliatifs sont les mêmes, sauf exception : les centres de santé et de services sociaux de chacun des territoires de l'Estrie, les établissements à vocation régionale, les médecins et les équipes médicales (omnipraticiens et spécialistes en établissement, en cabinet privé ou en GMF) ainsi que les divers organismes de la communauté, groupes populationnels et ressources privées. Soulignons l'importance de l'expertise du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, du CLSC universitaire de Sherbrooke, mais aussi de l'Institut de pharmacologie, de l'Institut universitaire de gériatrie, du Centre de recherche clinique, de l'Université de Sherbrooke (avec ses expertises en santé, mais aussi au niveau psychologique et social) et du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS). L'Agence a un rôle également à jouer par ses diverses directions, citons la Direction de l'organisation de services, la Direction des affaires médicales et universitaires et le Département régional de médecine générale.

En Estrie, plusieurs organisations et organismes sont impliqués dans la trajectoire de services auprès des personnes en soins palliatifs de fin de vie ainsi qu'auprès de leurs proches. Citons :

- La Fondation québécoise du cancer par son volet hébergement-hôtellerie;
- La Société canadienne du cancer pour ses activités d'information et de soutien;
- La Rose des Vents pour ses activités d'aide et de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches (aide au retour et maintien à domicile);
- Les centres d'action bénévole et les organismes de maintien à domicile par leurs services, notamment de soutien à domicile et d'aide au transport;
- La Maison Aube-Lumière, ressource d'hébergement pour la clientèle en phase palliative d'un cancer pour la Ville de Sherbrooke. Elle possède dix places dont trois pour l'hébergement de répit et de dépannage;
- Les entreprises d'économie sociale par leur offre, moyennant rétribution, des services de soutien aux activités de la vie domestique;
- Leucan Estrie, pour ses services et activités pour les enfants atteints de cancer et leur famille.

D'autres instances peuvent exercer des rôles et responsabilités intéressantes en regard des soins palliatifs tout comme dans la lutte régionale contre le cancer telles que :

- une table des chefs de médecine spécialisée;
- un comité régional sur les services pharmaceutiques;

- diverses instances locales et régionales qui ont des responsabilités en regard des plaintes (elles pourraient sans aucun doute être vues comme des partenaires dans l'assurance de la qualité).

Soulignons l'existence en Estrie d'une table régionale des directeurs des services professionnels qui possède sans aucun doute des préoccupations organisationnelles, cliniques et fonctionnelles.

5.8 Les interfaces

Voici les principaux programmes-services avec lesquels il y a une interaction à établir :

- **Services généraux – activités physiques et d'aide**
 - Accès aux soins généraux et spécifiques
 - Accès aux soins palliatifs de fin de vie : services d'aide et d'assistance à domicile et services psychosociaux
- **Pertes d'autonomie liées au vieillissement**
 - Organisation des services en lien avec le PALV desservant la clientèle du présent programme-services
 - Soins palliatifs de fin de vie
 - Accès aux services de dépistage
 - Etc.
- **Santé physique – Maladies chroniques (à venir)**

Voici un tableau synthèse mettant en parallèle les volets Cancer et Soins palliatifs

Tableau 4 : Programmation du Programme-services Santé physique

Programme Santé physique : Cancer	Programme Santé physique : Soins palliatifs
<p>Clientèle visée</p> <ul style="list-style-type: none"> • La population en général; • La population à risque; • Les personnes atteintes ou soupçonnées de l'être (adulte et enfant) et leurs proches aidants. 	<p>Clientèle visée</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clientèle de tous les âges aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement et qui se situe à l'étape préterminale et terminale de la maladie; • Les personnes atteintes de maladies évolutives et chroniques (insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale, VIH-SIDA, maladies neurodégénératives); • Les proches de la clientèle visée.
<p>Vision – Philosophie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réduire l'incidence du cancer ainsi que la mortalité et la morbidité qui s'y rattachent; • Améliorer le processus de prise en charge et de suivi afin d'offrir une meilleure accessibilité et continuité des services; • Assurer une réponse globale adaptée et respectueuse aux besoins de la clientèle; • Maintenir l'autonomie des personnes atteintes; • Coordonner les activités de diagnostic ou de traitement de façon à minimiser l'impact sur la santé de la personne; • Offrir localement un ensemble de services dédiés à ces clientèles et régionalement les services qu'ils ne peuvent offrir; • Assurer la collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle; • Améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec le cancer ou s'en remettent ainsi que leurs proches. 	<p>Vision – Philosophie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respecter les besoins et les choix de la personne en fin de vie et de ses proches; • Privilégier le maintien de la personne dans son milieu de vie, lorsqu'elle le souhaite; • Soutenir les proches aidants; • Offrir l'intensité de services requis et selon les normes de pratiques reconnues; • Assurer la collaboration interprofessionnelle et interorganisationnelle (incluant les organismes communautaires et bénévoles).

Programme Santé physique : Cancer	Programme Santé physique : Soins palliatifs
<p>Cibles cliniques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accroître les activités de promotion de saines habitudes de vie et de prévention du cancer incluant les activités de dépistage; • Améliorer l'accès aux services diagnostics et aux traitements de radiothérapie et de chirurgies oncologiques; • Accroître la disponibilité des services en chimiothérapie au sein du territoire; • Implanter les équipes interdisciplinaires en oncologie avec une infirmière pivot dans les CSSS en lien avec l'équipe régionale (lorsque le CSSS ne dispose pas de cette équipe à l'intérieur de son bassin de desserte, l'accès à une telle équipe doit être assuré par une entente formelle avec l'équipe la plus rapprochée possible du milieu de vie de la population desservie). 	<p>Cibles cliniques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrir des soins palliatifs de fin de vie à toutes clientèles le nécessitant en conformité avec la Politique de soins palliatifs de fin de vie; • Accroître l'accès aux services de soins palliatifs à domicile : <ul style="list-style-type: none"> ○ Augmenter le nombre de personnes desservies en soins palliatifs à domicile, ○ Augmenter le nombre d'interventions par usager en soins palliatifs à domicile, ○ Augmenter l'intensité des services. • Accroître et favoriser l'accès aux lits de soins palliatifs de fin de vie; • Implanter les équipes interdisciplinaires avec une infirmière pivot dans les CSSS en lien avec l'équipe interdisciplinaire en oncologie ou les autres programmes (maladies chroniques, PALV, etc.).
<p>Nature des services</p> <p>Prévention et promotion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activités de mobilisation, de communication et d'interventions en regard des saines habitudes de vie; • Activités de counseling sur les habitudes et sur le dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus ainsi que du colon et du rectum; • Services de dépistage systématique du cancer du sein (Programme québécois de dépistage du cancer du sein). <p>Services de première ligne</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic précoce; • Prise en charge précoce (médecin de famille, infirmière pivot); • Administration de certains traitements (ex. : chimiothérapie); • Services d'adaptation et de soutien aux différentes étapes de la maladie : <ul style="list-style-type: none"> ○ Services médicaux, ○ Services de soins infirmiers, ○ Services psychosociaux, ○ Services d'inhalothérapie, physiothérapie, ergothérapie, nutrition, ○ Services de soutien à domicile, ○ Services de garde médicale, infirmière et psychosociale, ○ Services spécialisés à domicile : alimentation parentérale, oxygénothérapie, ○ Soutien technique, ○ Info-Santé, Info-Détresse. <p>Services dans la communauté</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cliniques médicales, GMF; • Organismes communautaires et bénévoles; • Groupes d'entraide. <p>Services en deuxième et troisième lignes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services spécialisés et surspécialisés : <ul style="list-style-type: none"> ○ Dépistage, ○ Confirmation de diagnostic, ○ Traitements spécifiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, greffe de moelle), ○ Réadaptation spécialisée. 	<p>Nature des services</p> <p>Services de première ligne</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services médicaux 24/7 (visite à domicile, aide téléphonique); • Services infirmiers 24/7; • Services psychosociaux (aussi aux aidants); • Services d'adaptation et de réadaptation : <ul style="list-style-type: none"> ○ Ergothérapie, physiothérapie, nutrition, ○ Aide à domicile (personnelle et domestique). • Soutien technique; • Services pharmaceutiques communautaires. <p>Services dans la communauté</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cliniques médicales, GMF; • Organismes communautaires et bénévoles; • Groupes d'entraide et de suivi de deuil; • Hébergement en ressources non-institutionnelles. <p>Services en deuxième et troisième lignes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Services de chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie palliatives; • Services offerts dans les unités de soins palliatifs, maisons de soins palliatifs; • Services offerts en CH sans unité de soins palliatifs.

Inspiré de : Le projet d'organisation clinique des services, l'Association des hôpitaux du Québec et l'Association des CLSC et CHSLD du Québec, septembre 2004, et Les documents ministériels en appui aux projets cliniques, Programme Santé physique – lutte contre le cancer, document de travail, MSSS, avril 2006.

PARTIE 2

6. ÉTAT DE SITUATION EN ESTRIE

- 6.1 DÉMARCHE ANALYTIQUE
- 6.2 ÉTAT DE SITUATION ET PRINCIPAUX CONSTATS
EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

6.1 Démarche analytique

En ce qui concerne les soins palliatifs, un état de situation et des constats ont été établis, notamment par les travaux du Comité régional en soins palliatifs. Par ailleurs, des éléments étaient ressortis lors des rencontres de discussion (*focus group*) avec les partenaires oeuvrant en oncologie, particulièrement les services de maintien à domicile et les services de soutien, adaptation et réadaptation. L'ensemble des résultats obtenus par l'analyse qualitative a été discuté avec le Comité des services médicaux de première ligne et finalement le Comité régional de lutte contre le cancer.

La *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, MSSS, mai 2004 et le *Guide d'implantation de la Politique* (document de travail) ont servi de balises pour l'élaboration des orientations régionales.

6.2 État de situation et principaux constats en matière de soins palliatifs de fin de vie

L'état de situation réalisé pour l'élaboration du *Plan d'action régional de lutte contre le cancer 2004-2007* avait permis d'identifier de nombreuses forces au niveau des services offerts en région. Ces éléments ont été validés et bonifiés lors des groupes de discussions pour le présent travail.

Forces observées en Estrie en matière de soins palliatifs
<ul style="list-style-type: none">• La mobilisation et la motivation des intervenants et intervenantes (discours articulé et réflexion approfondie sur les soins palliatifs).• La contribution des bénévoles.• Une expertise diversifiée, compétente et présente dans tous les territoires de la région.• La présence d'équipes multidisciplinaires accessibles sur demande, tant dans les hôpitaux que dans les CLSC.• La présence au CHUS du Programme Qualité-vie en oncologie, depuis 1981, visant la prise en charge et le soutien de la personne atteinte de cancer et de sa famille, du début à la fin de sa maladie.• La qualité des services dispensés par les organismes sans but lucratif dédiés à cette problématique dans la communauté.• La possibilité pour la personne atteinte de recevoir les services dans un environnement adapté à ses besoins (à domicile, à l'hôpital ou dans une ressource alternative).• La présence d'une mécanique de continuité de services entre les établissements et les cabinets privés.• L'implantation du réseau intégré de services pour les personnes âgées.• La configuration territoriale de notre région.• La présence de plusieurs établissements multivocationnels favorisant ainsi l'intégration des services.• La présence d'une faculté de médecine pouvant soutenir la recherche et la formation.• La présence d'une Maison de soins palliatifs à Sherbrooke.

Toutefois, malgré l'expertise, une qualité d'intervention et une mobilisation marquée de la part des intervenants et intervenantes de la région, force est d'admettre que le manque de ressources humaines, financières et matérielles risque de compromettre le futur de ces activités. Le budget pour les soins palliatifs semblerait insuffisant et ce sont les ressources PALV qui sont mises à contribution. Les alternatives à l'hospitalisation sont jugées insuffisantes pour les clientèles avec un pronostic de plus de 3 mois.

La Politique favorise une prestation de services le plus près possible du milieu de vie naturel de l'utilisateur, c'est-à-dire le domicile. Le recours aux maisons de soins palliatifs (telle La Maison Aube-Lumière en Estrie) demeure un choix régional qui s'inscrit dans une planification territoriale d'ensemble. Cependant, pour assurer la complémentarité et l'intégration des services sur un territoire entre les maisons de soins palliatifs et les autres fournisseurs de services, ces maisons devront obligatoirement établir des ententes formelles avec un CSSS. Ainsi, les services cliniques requis par la personne et ses proches, que la maison ne peut offrir avec son propre personnel, devront être fournis dans le contexte d'une entente de partenariat avec un ou des établissements, des médecins regroupés en GMF ou en cliniques privées et des pharmaciens dans la communauté⁴¹.

⁴¹ MSSS, *Politique de soins palliatifs de fin de vie*, p. 47.

Les milieux communautaires et institutionnels de notre région font la preuve qu'il est possible d'offrir des soins palliatifs de fin de vie de qualité et de travailler en complémentarité. Le milieu communautaire est un joueur important auprès de la clientèle atteinte de cancer. Cependant, de l'avis de plusieurs, et même si des liens informels existent entre les organisations, un leadership régional en matière d'harmonisation des pratiques, de coordination des services et de soutien spécialisé à l'intervention s'impose. C'est une faiblesse majeure notée au cours des rencontres.

Les personnes 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 déterminer⁴². Ces unités, qui peuvent être localisées dans des établissements désignés (CH, CSSS), accueillent des personnes dont l'état requiert une expertise spécialisée incluant l'investigation de différents problèmes. Le CHUS possède une équipe et une unité de soins palliatifs de 12 lits appelée une unité de stabilisation. Dans certains CSSS, des lits de courte durée, de convalescence ou d'hébergement servent à accueillir cette clientèle. La Maison Aube-Lumière peut accueillir 10 personnes en lits d'hébergement, de répit ou dépannage. Toutefois, cet OSBL ne reçoit jusqu'à maintenant que la clientèle atteinte de cancer. Les équipes interdisciplinaires dédiées aux soins palliatifs sont peu nombreuses dans la région et souvent incomplètes. À ce jour, seuls le CHUS et la Maison Aube-Lumière peuvent compter sur une telle équipe. Aucun CSSS n'a encore développé une ou des équipes de soins palliatifs en ambulatoire (mission CLSC) ou encore en CHSLD. Toutefois, un projet pilote actuellement en cours au CSSS de Memphrémagog pourrait permettre de modéliser une organisation des soins palliatifs, mais aussi d'oncologie mieux intégrés, adaptés à la réalité des CSSS et offrant une approche interdisciplinaire. Ce modèle d'organisation de services pourrait éventuellement être transférable aux autres CSSS de la région, selon les résultats obtenus. Des résultats sont attendus en octobre 2007.

Précisons que les CSSS offrent un ensemble de services coordonnés par l'entremise du programme de maintien à domicile. Depuis 1996, une mécanique formelle de prise en charge et de suivi des personnes en phase terminale d'un cancer existe entre les hôpitaux et les CSSS (autrefois les CLSC) afin d'assurer la continuité des soins et services entre ces établissements. Cependant, malgré la présence de ce mécanisme de suivi, des problèmes d'arrimage, de transfert d'informations pertinentes et d'absence de transfert de clientèle pour une prise en charge médicale et autres, perdurent entre les établissements et les organisations incluant les cabinets de médecins.

En Estrie, le milieu communautaire est considéré comme un acteur clé auprès des personnes atteintes de cancer. La Rose des Vents, la Maison Aube-Lumière et, à des degrés divers, les centres d'action bénévoles mettent leur expertise au service de la clientèle et des établissements.

De l'avis des partenaires, malgré l'expertise, une qualité d'interventions et une mobilisation marquée de la part des intervenants et intervenantes de la région, force était d'admettre que le manque de ressources humaines, financières et matérielles risque de compromettre le devenir de ces services. Plus particulièrement, notons l'importance de l'implication et de la mobilisation des omnipraticiens de l'Estrie dans la prise en charge et le suivi de cette clientèle. Cette implication et cette mobilisation se traduisent depuis plusieurs années déjà par une pratique communautaire intégrant plusieurs éléments de continuité de services dont la garde à domicile et en établissements de longue durée.

Comme autre problématique, soulignons la difficulté au niveau de l'accessibilité à un pharmacien dans la plupart des équipes interdisciplinaires, la formation déficiente de plusieurs d'entre eux quant aux spécificités des soins palliatifs, l'inexistence de guide de pratique, la faiblesse des liens entre les pharmaciens de la communauté et ceux des établissements de santé constituent autant de facteurs ayant un impact majeur sur une utilisation non optimale des médicaments en fin de vie. L'organisation des services pharmaceutiques devra aussi être revue afin d'en améliorer l'accessibilité en horaire défavorable. Afin de pallier un accès limité à ces services, des solutions de rechange pourraient être envisagées, par exemple, la disponibilité d'une garde pharmaceutique, par territoire, de même qu'une trousse d'urgence, contenant les

- Des consultations effectuées, voici les faiblesses observées par les partenaires :
- Une coordination régionale structurée déficiente (des modalités d'articulations intra et interétablissements/OSBL/cabinets privés, à peaufiner).
 - Un manque de ressources humaines, matérielles et financières.
 - Des difficultés au niveau de la relève tout particulièrement à court terme (essoufflement des acteurs).
 - L'insuffisance d'alternatives à l'hospitalisation.
 - L'insuffisance de lits en soins palliatifs, notamment pour ceux ayant un pronostic de plus de 3 mois ou nécessitant des soins plus intensifs sur une certaine période.
 - Le nombre limité d'équipes interdisciplinaires dédiées aux soins palliatifs dans la région (à ce jour, seuls le CHUS et la Maison Aube-Lumière peuvent compter sur une telle équipe).
 - L'absence en CSSS d'équipes de soins palliatifs en ambulatoire (mission CLSC) ou encore en CHSLD. Un problème de soutien adéquat aux CSSS pour répondre aux besoins de la clientèle demeurant à domicile (ressources matérielles, équipements, ressources humaines) ressort.
 - L'absence relative de pharmaciens impliqués dans chacun des territoires ne favorisant pas une utilisation optimale de la médication en fin de vie.
 - La faiblesse de la formation et de la recherche qualitative dans ce secteur.
 - Le développement et le maintien des connaissances des médecins ainsi que leur rémunération dans un plan de pratique en mouvance.
 - Un problème d'intégration des OSBL dans la planification de l'offre de service des établissements.
 - La faiblesse du soutien aux aidants naturels et aidantes naturelles.
 - Les problèmes liés au transport afin de favoriser le maintien en milieu de vie naturel ainsi qu'en regard de divers services de soutien dont celui de nature spirituelle.
 - Les clientèles autres que celle atteinte de cancer sont moins bien desservies.

⁴² Les critères d'accès à ce type de services sont déterminés sur la base d'un ratio lits/décès, de critères de distance (90 km) ou de temps de déplacement (60 min). (Politique de soins palliatifs de fin de vie, p. 49).

médicaments requis pour assurer un service adéquat à la clientèle en soins palliatifs. Les modalités entourant la gestion de cette trousse pourraient être déterminées localement en collaboration avec les pharmaciens d'officines. La région devra aussi se doter de mécanismes formels d'introduction des nouveaux médicaments de même que de normes de pratique quant à la manipulation des médicaments antinéoplasiques. Ce dernier point pourra être référé au Comité régional des services de pharmacie qui sera mis en place, à court terme, dans la région. Le déploiement d'un dossier patient électronique s'avérerait également un précieux support pour l'ensemble des professionnels concernés.

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

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

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

Voici un tableau synthèse des éléments à consolider.

Synthèse des principaux constats et des éléments à consolider en matière des soins palliatifs de fin de vie
L'approche globale en Estrie en soins palliatifs
<p>En lien avec la mise en place d'un programme et d'un réseau estrien de soins palliatifs de fin de vie, sont constatés en Estrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Au niveau de la vision, des valeurs et des principes : <ul style="list-style-type: none"> - la Politique en soins palliatifs de fin de vie est peu connue sauf auprès des principaux acteurs. - les services de soins palliatifs doivent être offerts à toutes clientèles oncologiques et non-oncologiques. • Au niveau des aspects administratifs et fonctionnels du programme : <ul style="list-style-type: none"> - une responsabilisation déficiente des divers acteurs locaux et régionaux envers un réseau estrien pour la clientèle en soins palliatifs; - l'insuffisance des ressources humaines, matérielles, financières et technologiques; - des carences en regard d'un système d'informatisation; - l'absence d'un programme bien planifié et structuré d'assurance de la qualité au regard de la programmation mais aussi des services et des pratiques en soins palliatifs (incluant la formation); - l'arrimage et le soutien déficients du réseau aux projets de recherche en soins palliatifs; • Au niveau de l'organisation des services (voir les détails dans la section suivante du tableau) : <ul style="list-style-type: none"> - mise en place incomplète dans le continuum de services des équipes suggérées par la Politique de soins palliatifs en fin de vie.

Éléments à consolider en regard de l'offre et de l'organisation des services en soins palliatifs			
	Local	Régional	Commun : local et régional
Services de soutien physique	<ul style="list-style-type: none"> • Carences au niveau des services d'aide fonctionnelle (aide domestique au niveau des AVQ et AVD, transport, gardiennage, etc.); • Carences au niveau des services d'aide technique (équipements, physiothérapie, ergothérapie, etc.); • Carences au niveau du soutien en regard des soins médicaux et pharmacologiques (soulagement de la douleur et des inconforts, etc.), nutritionnels. 	<ul style="list-style-type: none"> • Besoins non comblés en regard du support de l'expertise au niveau médical et pharmacologique auprès des équipes locales; • Besoins de formation et d'encadrement des pratiques. 	<ul style="list-style-type: none"> • Grands besoins d'information quant aux ressources offertes localement et régionalement; • Méconnaissance des ressources disponibles pour la population et les personnes atteintes aux niveaux local et régional.
Services de soutien psychologique	<ul style="list-style-type: none"> • Absence d'une personne-contact en temps réel, au CSSS pour une personne non-référée ayant des besoins immédiats non comblés par ses propres ressources; • Carences au niveau de l'intensité et la diversité des services de soutien et d'adaptation à offrir aux personnes en soins palliatifs de fin de vie, particulièrement aux clientèles non-oncologiques; • Carences au niveau du soutien aux proches aidants; • Certains services des organisations et organismes de la communauté non répertoriés et peu connus de la population, des personnes atteintes et des professionnels; • Carences au niveau des services de soutien spirituel pour la personne atteinte et pour les aidants; • Carences au niveau des services financiers, de répit et de dépannage pour les proches aidants; • Carences au niveau des services de soutien psychologique pour les professionnels. 	<ul style="list-style-type: none"> • Carences au niveau de la continuité des services de soutien psychologique; • Besoins non comblés au niveau des services de soutien auprès des équipes de soins (médicaux, infirmiers, psychosocial) des CSSS et des autres partenaires. 	<ul style="list-style-type: none"> • Méconnaissance des ressources disponibles en soutien psychologique au niveau local et régional.

Rappelons que les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement et qui se situe à l'étape préterminale ou terminale de la maladie ainsi que leurs proches. Ces services sont offerts, en quasi-totalité, aux personnes atteintes de cancer. Les autres clientèles qui pourraient bénéficier de ces services telles les insuffisants cardiaques ou rénaux, les personnes atteintes de VIH-SIDA ou en phase terminale de MPOC, souvent âgées de 65 ans et plus, sont prises en charge par les équipes PALV. Malheureusement, elles ne profitent pas du soutien et de l'accompagnement de fin de vie. Habituellement, ces personnes terminent leurs jours à l'hôpital.

Nous retrouvons dans la région l'ensemble des services en soins palliatifs, tant au CHUS, en CSSS, en établissement de courte durée hospitalière ou de longue durée que dans la communauté. Tous les CSSS offrent ces services à l'intérieur de leur programme de maintien à domicile. Cependant, la disponibilité, l'intensité et l'accessibilité varient d'un territoire ou d'un établissement à l'autre. La clientèle en besoin peut bénéficier d'interventions psychosociales, d'éducation, de soutien et d'aide. Des interventions favorisant le recouvrement ou le maintien des capacités physiques dans une perspective de reprise des activités quotidiennes sont aussi disponibles. Ces interventions incluent les services d'aide à domicile, d'accompagnement et d'hébergement temporaire. Des services médicaux, infirmiers et psychosociaux réguliers avec un système de garde 24/7 par l'équipe médicale et des soins infirmiers sont offerts dans la majorité des CSSS. Des difficultés se présentent lorsque le médecin de famille de la personne ne fait pas de visites à domicile.

PARTIE 2

7. ORIENTATIONS ET PRIORITÉS RÉGIONALES 2006-2010

7.1 EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

7.1 En matière de soins palliatifs de fin de vie

Lorsqu'il est question de soins palliatifs de fin de vie **en oncologie**, bien des services sont en place, mais l'intégration demeure un objectif à réaliser.

Toutefois, les **autres clientèles ciblées** par la Politique du MSSS sont pauvrement desservies. Des investissements tant pour assurer la disponibilité des services que pour mettre en place des structures pour les offrir seront exigés lors de l'élaboration des orientations régionales en matière de services en maladie chronique, une attention particulière devra être portée pour chacune de ces clientèles. Les soins palliatifs font aussi partie du continuum de services pour chacune d'elles, de façon globale et aussi spécifiquement.

Au regard de l'ensemble des soins palliatifs de fin de vie

- Partager une vision commune régionale en ce qui a trait à la mise en œuvre de la Politique de soins palliatifs de fin de vie.
- Mettre en place un mécanisme de concertation régionale entre les gestionnaires de services.

Au regard de l'accessibilité

- Améliorer l'accès aux services en soins palliatifs de fin de vie au niveau local et régional pour les personnes atteintes de cancer ainsi que toutes clientèles de maladies incurables en phase préterminale ou terminale de la maladie à :
 - un médecin de famille;
 - une équipe interdisciplinaire minimale.
- Optimiser les services de soutien, d'adaptation et de deuil dans chaque territoire de RLS.
- Consolider l'accès à un nombre suffisant de lits en hébergement ou en hospitalisation temporaire.
- Assurer le recours aux maisons de soins palliatifs pour toutes clientèles en soins palliatifs de fin de vie.

Au regard de la continuité

- Faciliter le passage des soins curatifs aux soins palliatifs par :
 - des critères pour baliser objectivement la prise de décision;
 - une demande systématique;
 - des mécanismes de référence clairs, de prise en charge et de transfert d'information;
 - l'arrimage fonctionnel des équipes de soins curatifs avec les soins palliatifs de fin de vie.
- Améliorer la fonction de coordination des services en fin de vie par :
 - une procédure adaptée aux différentes clientèles;
 - des ententes de services avec d'autres professionnels ou établissements;
 - l'utilisation d'outils de suivi systématique et de prise en charge (OEMC, PSI, PII, fiche réseau, dossier oncologique régional informatisé, etc.).
- Améliorer la coordination et l'échange d'information entre les différents dispensateurs de soins et services, notamment les médecins de famille

Au regard de la qualité

- Assurer la qualité de la liaison et des communications.
- Assurer la qualité des services de soins palliatifs par :
 - des protocoles, de normes ou des standards de pratique;
 - l'évaluation de la Politique et le développement de reddition de comptes.
- Favoriser et augmenter l'expertise régionale et une utilisation optimale des ressources.

PRIORITÉS RÉGIONALES 2006-2010	
Pour répondre aux exigences ministérielles telles que décrites dans la Politique de soins palliatifs de fin de vie	
En regard de l'accessibilité	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer l'accès aux services en soins palliatifs de fin de vie au niveau local et régional pour les personnes atteintes de cancer ainsi que toutes clientèles de maladies incurables en phase préterminale ou terminale à : <ul style="list-style-type: none"> • un médecin de famille; • une équipe interdisciplinaire minimale. • Optimiser les services de soutien, d'adaptation et de deuil dans chaque territoire de RLS.
En regard de la continuité	<ul style="list-style-type: none"> • Faciliter le passage des soins curatifs aux soins palliatifs (prise en charge précoce, référence à l'équipe interdisciplinaire au moment opportun); • Améliorer la coordination et l'échange d'information entre les différents dispensateurs de soins et services, notamment les médecins de famille.
En regard de la qualité	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter l'expertise clinique des membres des équipes interdisciplinaires dans les CSSS (médecins, pharmaciens, infirmières, et autres professionnels) par un plan de formation.

PARTIE 2

8. PLAN RÉGIONAL DE MISE EN OEUVRE 2006-2010

L'APPROCHE GLOBALE DU VOLET SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
1 INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE RÉADAPTATION		
<ul style="list-style-type: none"> Partager une vision commune régionale afin de favoriser le développement d'une vraie culture réseau, notamment en : <ul style="list-style-type: none"> diffusant la Politique en Soins palliatifs de fin de vie; consolidant les mandats, rôles, responsabilités et activités du Comité régional de soins palliatifs. 	<p>Les principaux acteurs oeuvrant avec la clientèle en soins palliatifs connaissent la Politique en soins palliatifs de fin de vie déposée en 2004.</p> <p>À la fin 2005, le MSSS a proposé un plan de mise en œuvre de la Politique. C'est à ce moment qu'un Comité régional en soins palliatifs a été mis sur pied. Dès le début des activités, le comité a été sollicité pour travailler sur les Orientations régionales du Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Représentativité et participation active des médecins omnipraticiens et spécialistes, de personnes ayant vécu avec le cancer, de gestionnaires de réseaux locaux, de représentants d'organismes et d'organisation de la communauté, de professionnels et de représentants de l'Agence. Mandats, rôles et responsabilité bien déterminés dans le contexte actuel de la réforme et du projet clinique.

PREMIÈRE ORIENTATION : L'ACCESSIBILITÉ – VOLET SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
2. INTERVENTION EN MATIÈRE DE SERVICES		
2.1 En regard des services à domicile		
<ul style="list-style-type: none"> Poursuivre les travaux favorisant l'accès aux soins palliatifs en fin de vie à domicile pour les clientèles de tous les âges aux prises avec le cancer ou toutes maladies incurables (MPOC, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale pré-terminale, VIH-Sida, maladie dégénératives). S'assurer des services médicaux continus 24/7 (visites à domicile, soutien téléphonique). 	<p>Tous les CSSS offrent des services de soins palliatifs à l'intérieur de leur programme de maintien à domicile. Cependant, la disponibilité, l'intensité et l'accessibilité varient d'un territoire à l'autre. Le manque de ressources humaines, financières et matérielles risque de compromettre le futur de ces activités, surtout si nous voulons étendre l'offre de service à l'ensemble de la clientèle en phase palliative d'une maladie.</p> <p>Lors des <i>focus group</i>, un problème a été nommé à plusieurs reprises, soit la difficulté, voire l'impossibilité de la prise en charge pour les personnes avec un pronostic de vie de plus de deux mois, non ambulantes, ayant peu de ressources ou à cause de la lourdeur du cas.</p> <p>Une difficulté au niveau de l'arrimage avec les établissements est notée à la suite d'une mauvaise codification dans I-CLSC. Une échelle de performance du pronostic, le PPS (Palliative Performance Scale) a été développée au Victoria Hospice C.B. et est utilisée pour établir un pronostic dans les derniers mois de vie d'un patient atteint du cancer. Une analyse de l'utilisation de cet outil ou d'autres devrait se faire. Lors d'un suivi à plus long terme (plus de trois mois), l'OEMC s'avère un outil de choix.</p> <p>Presque tous les CSSS offrent ces services. La difficulté provient aussi lorsque le médecin de famille ne fait pas de visite à domicile. Pour le patient suivi en GMF, la garde est assurée par l'équipe médicale du GMF.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ressources humaines, financières et matérielles. Ressources suffisantes et expérimentées pour répondre aux besoins des clientèles oncologiques et non-oncologiques. Collaboration du DRMG dans l'établissement de critères de priorisation et dans la disponibilité et distribution des services médicaux. Développement et maintien des compétences médicales en la matière. Incentifs financiers adéquats au type de pratique médicale exigée. Présence d'une équipe interdisciplinaire et d'une infirmière pivot en soutien.

<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer d'une couverture pharmaceutique 24/7 pour les personnes à domicile. • S'assurer de soins infirmiers continus 24/7 à domicile. • S'assurer d'un accès rapide à des équipements et des aides techniques pour les personnes à domicile. • Soutenir la mise en place d'une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs telle que décrite dans le PQLC avec une fonction pivot. • S'assurer de la disponibilité de services de répit et de dépannage. • Améliorer l'accès aux soins palliatifs à domicile. 	<p>Les CSSS qui n'ont pas de CH n'ont pas de services pharmacologiques. Une collaboration serait à établir avec les pharmacies d'officine. Les pharmaciens sont absents des équipes multidisciplinaires. Une collaboration et une continuité devraient exister entre les équipes de soins pharmaceutique du CHUS et des CH vers le communautaire et vice-versa. L'expertise du pharmacien sur différents médicaments donnés en phase palliative tels analgésiques, anti-émétiques, etc., la voie d'administration et les interactions médicamenteuses amélioreraient la gestion de la douleur et des inconforts. Un système de garde de pharmacien dans les CSSS soutiendrait les équipes.</p> <p>Au CHUS et à la Maison Aube-Lumière, des pharmaciens font partie intégrante des équipes interdisciplinaires.</p> <p>Tous les CSSS offrent ces services par le biais du programme de maintien à domicile, mais nous notons un problème de soutien adéquat (ressources matérielles, humaines, équipements) pour répondre aux besoins de la clientèle. Selon plusieurs gestionnaires des programmes de maintien à domicile, le budget pour soins palliatifs est insuffisant et ce sont les ressources PALV qui sont mises à contribution.</p> <p>Tous les CSSS y ont accès.</p> <p>Le CHUS et la Maison Aube-Lumière ont une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs. Au CHUS, une infirmière pivot fait partie de l'équipe. À la Maison Aube-Lumière, les services d'infirmières sont disponibles, mais sans la fonction d'infirmière pivot.</p> <p>Dans les CSSS, il n'y a pas d'infirmière pivot actuellement. L'octroi d'un budget récurrent de développement en 2006 permettra l'ajout de cette ressource dans chacun des CSSS.</p> <p>Les organismes communautaires (La Rose des Vents, certains centres d'action bénévoles) et la Maison Aube-Lumière offrent des services de répit et de dépannage.</p> <p>Selon le suivi des indicateurs régionaux en soins palliatifs en Estrie, les cibles (nombre de patients inscrits) ne sont pas atteintes dans plusieurs établissements. Toutefois, le nombre d'interventions par patients est supérieur à la cible établie par le MSSS. Ceci s'explique par la lourdeur des cas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Établissement d'ententes avec les pharmacies d'officine, les CSSS et le CHUS. • Mise en place d'une pharmacie pivot régionale avec des pharmacies satellites dans chaque RLS (regroupement de pharmaciens communautaires spécialisés). • Formation et mise à jour des nouvelles pratiques pharmaceutiques pour les pharmaciens. • Participation des pharmaciens à la formation continue auprès des professionnels. • Ressources humaines, financières et matérielles suffisantes. • Ressources humaines, matérielles et financières suffisantes. • Mise en place d'une équipe minimale dans les CSSS et ententes avec le CHUS ou autres CSSS pour certains services. • Promotion des services disponibles de répit et de gardiennage au sein de la communauté auprès de la clientèle oncologique et non oncologique. • Identification appropriée des clientèles desservies. • Ressources matérielles et financières suffisantes. • Ressources humaines suffisantes et expérimentées.
--	--	--

2.2 En regard des lits de soins palliatifs

<ul style="list-style-type: none"> • Optimiser l'utilisation de lits dédiés de soins palliatifs. 	<p>Nous notons en Estrie la disponibilité de lits multifonctionnels dans les CH ou CHSLD qui desservent, entre autres choses, la clientèle de soins palliatifs. Une concurrence est observée entre les soins palliatifs et les autres types de soins. Une plus grande disponibilité est nécessaire. Des lits devraient être dédiés uniquement à cette fin. D'ailleurs, un nouvel indicateur national est en expérimentation : le <i>nombre de lits dédiés aux soins palliatifs</i>. Le MSSS offrira bientôt une définition de lit dédié aux soins palliatifs.</p> <p>La notion de lits dédiés sera introduite dans le contexte de la révision des permis d'établissement. Selon les calculs proposés par le MSSS (le nombre de lits en région, le nombre de personnes nécessitant ce type de lit, le taux de mortalité, etc.) le nombre serait suffisant en Estrie même en considérant l'augmentation des besoins secondaires à la croissance et au vieillissement de la population. Le MSSS poursuit des travaux dans ce sens.</p> <p>Dans chaque CSSS, des lits en CHSLD ou en courte durée reçoivent cette clientèle. Le CHUS possède 12 lits dans une unité de soins palliatifs, appelée unité de stabilisation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identification appropriée des clientèles desservies. • Ressources matérielles et financières suffisantes. • Ressources humaines suffisantes et expérimentées. • Utilisation des lits de soins palliatifs à cette fin uniquement. • Augmentation du taux d'occupation des lits de soins palliatifs. • Utilisation possible de lits en RI.
---	--	---

2.3 En regard des maisons de soins palliatifs		
<ul style="list-style-type: none"> S'assurer que chaque maison de soins palliatifs (MSP) s'inscrit dans le plan d'organisation de services et qu'elle soit reliée, par entente, à un réseau local de services. Analyser les demandes d'Agrément des MSP suite à l'adoption du projet de Loi 83. 	<p>À la Maison Aube-Lumière, 10 lits sont disponibles pour la clientèle en soins palliatifs. Toutefois, jusqu'à maintenant la vocation de l'OSBL était d'offrir des services en oncologie uniquement.</p> <p>Des ententes de services sont déjà établies avec le CSSS-IUGS de Sherbrooke.</p> <p>La Maison Aube-Lumière songe à poser sa candidature. Des travaux sont en cours actuellement au MSSS quant aux critères d'agrément de ces maisons de soins palliatifs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Augmentation du taux d'occupation des lits. Ouverture des lits à toute clientèle nécessitant des soins palliatifs de fin de vie.

DEUXIÈME ORIENTATION : LA CONTINUITÉ – VOLET SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
<ul style="list-style-type: none"> Soutenir les travaux favorisant la continuité des services entre les différents sites de prestation. S'assurer que chaque fournisseur de services est impliqué dans le continuum et s'acquiesce de ses responsabilités. S'assurer une interface permanente avec les équipes interdisciplinaires ou l'infirmière pivot dans les différents sites de prestation. Soutenir les travaux en regard : <ul style="list-style-type: none"> De la fonction de coordination des services de fin de vie. D'une procédure adaptée afin de faire connaître la personne au moment opportun et la référer vers d'autres ressources (passage du curatif au palliatif). 	<p>Nous constatons que certaines personnes atteintes de cancer et surtout celle de maladies chroniques en phase terminale ne sont pas référées en soins palliatifs dans les CSSS.</p> <p>Tous ces patients devraient être bien informés de leur condition et des services offerts en maintien à domicile.</p> <p>Un projet pilote infirmière pivot est en cours actuellement au CSSS de Memphrémagog. Un modèle d'organisation de services en lien avec le guichet unique, les autres programmes (CLSC, PALV, Enfance-Jeunesse-Famille) et le CHUS est expérimenté. Selon les résultats, ce mode de fonctionnement sera présenté aux autres CSSS de la région. Celui-ci pourrait être adapté selon les particularités de la MRC.</p> <p>Une meilleure coordination et communication seraient favorisées par l'utilisation des outils existants (fiche-réseau) l'OEMC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Évaluation adéquate de la personne hospitalisée ou non avant le transfert au domicile, en maison de soins palliatifs ou en CHSLD et ce, afin de prévoir les ressources, les équipements ou autres. Émission et respect de l'avis de congé 48 heures à l'avance. Fiche de continuité complétée et jointe à l'envoi (ainsi que la feuille sommaire) avec coordonnées de la personne qui l'envoie. Désignation d'une personne contact (guichet unique ou infirmière pivot) qui reçoit la demande. Consolidation de l'utilisation du PII-PSI. Formalisation des références. Ressources humaines, matérielles et financières suffisantes. Optimisation des ressources informatiques existantes.

TROISIÈME ORIENTATION : LA QUALITÉ – VOLET SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Actions régionales	État de situation en Estrie	Conditions de réussite
<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer de la qualité de services de soins palliatifs, notamment : <ul style="list-style-type: none"> - de la mise en place des protocoles, des normes ou des standards de pratique; - du monitoring de la qualité des pratiques. • S'assurer de la mise en place ou de l'accessibilité à un comité d'éthique dans chaque établissement et MSP. • Favoriser le développement dans le secteur de la recherche en soins palliatifs. • Obtenir la reddition de compte en rapport avec les résultats obtenus. • Soutenir la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les personnes et leurs proches. 	<p>Des protocoles de soins de vie pour MPOC sont diffusés prochainement, ainsi que des normes de pratique en soins palliatifs pédiatriques. Un monitoring de la qualité des pratiques doit se faire dans des processus d'agrément.</p> <p>Quelques établissements en Estrie ont effectué la mise en place d'un comité d'éthique clinique. Toutefois, il n'y a pas d'obligation légale d'avoir un comité dans chaque établissement.</p> <p>À ceci s'ajoutent des sondages sur la satisfaction de la clientèle.</p> <p>Ce secteur est à développer principalement au CHUS avec des organismes subventionnaires. Des travaux ministériels devraient se faire en collaboration avec différents acteurs dont les comités d'éthique.</p> <p>Un suivi d'indicateurs précis se fait actuellement en soins palliatifs. Un nouvel indicateur est en développement, concernant les lits de soins palliatifs.</p> <p>Il existe un problème de codification dans I-CLSC principalement lorsque le patient passe du 192 (services de santé physique) à 120 (services de santé physique en soins palliatifs). Cette situation fausse parfois les données.</p> <p>Les professionnels impliqués auprès des personnes en soins palliatifs ont besoin d'ateliers de formation continue. Des activités au niveau provincial par le Réseau de soins palliatifs sont offertes à tous les professionnels ainsi qu'aux bénévoles travaillant avec cette clientèle. Le colloque du Réseau de soins palliatifs aura lieu à Sherbrooke en 2007 : une belle opportunité de mettre à jour les connaissances à tous les niveaux. Tous les intervenants devraient pouvoir y participer.</p> <p>Des activités ponctuelles de formation pourraient aussi être organisée en collaboration avec la Formation continue de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke et la Maison Aube-Lumière. Des stages à la Maison Aube-Lumière ou au CHUS pourraient être offerts aux intervenants.</p>	<p>Faire connaître des protocoles et des normes de pratique.</p> <p>Une position ministérielle en matière d'éthique en santé et services sociaux serait présentement en élaboration. La publication de ces orientations pourra servir de levier à la création de ces comités.</p> <p>Ressources financières.</p> <p>Des cibles réalistes, des ressources humaines et financières suffisantes pour les atteindre.</p> <p>CSSS et autres partenaires pourraient participer à ces travaux.</p> <p>Bonne évaluation de la condition du patient par l'équipe interdisciplinaire et non seulement par une personne et/ou un diagnostic.</p> <p>Ressources financières.</p>

PARTIE III

9. ÉVALUATION ET REDDITION DE COMPTES

Cadre d'évaluation

L'actualisation des orientations régionales 2006-2010 devra nécessairement faire l'objet d'un suivi rigoureux, mais aussi d'une évaluation des résultats du système de soins et des personnes qui en bénéficient⁴³. Cet exercice, faisant partie intégrante du cycle de gestion, est essentiel pour permettre un ajustement au cours de la mise en œuvre et pour vérifier l'atteinte des cibles visées.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a introduit dans la Loi sur les services de santé et services sociaux différents mécanismes pour que l'ensemble du réseau s'inscrive de façon cohérente dans une perspective de gestion par résultats. Ainsi, des ententes de gestion sont convenues annuellement entre le Ministère et chacune des agences ainsi qu'entre les agences et les établissements de chacune des régions. De ces ententes, découle une obligation de reddition de comptes qui se concrétise par la production d'un rapport annuel de gestion, tant par les agences que par les établissements.

Les ententes de gestion visent principalement la réalisation du Plan stratégique 2006-2010⁴⁴ dans lequel le MSSS propose des orientations et des actions pour améliorer le fonctionnement général du système de santé et des services sociaux. Ces orientations et actions ont trait aux 9 programmes de services et couvrent les différents niveaux de services que sont la prévention, le dépistage, les services généraux et les services spécialisés. Le Plan stratégique ministériel identifie également les indicateurs pour rendre compte des résultats en regard des cibles retenues.

C'est donc dans le cadre des ententes de gestion que s'effectuera la reddition de compte en regard des orientations régionales sur le cancer et les soins palliatifs.

Reddition de compte

Voici les indicateurs et les cibles régionales qui seront utilisés pour suivre la mise en œuvre et les résultats des actions visant à mieux lutter contre le cancer. Les résultats au 31 mars 2006 sont également indiqués.

En ce qui a trait aux services de promotion de saines habitudes de vie et de prévention des maladies chroniques

Orientation/Action	Indicateur	Cibles 2010	Résultats au 31 mars 2006
Implanter des services de promotion de saines habitudes de vie et de prévention des maladies chroniques	Proportion de personnes adultes qui ont reçu en services courants infirmiers du « Counseling » court en habitudes de vie.	Suivi	8,9 %

En ce qui a trait au Plan québécois de lutte contre le tabagisme

Orientation/Action	Indicateur	Cibles 2010	Résultats au 31 mars 2006
Poursuivre la mise en œuvre du Plan québécois de lutte contre le tabagisme	Nombre de fumeurs qui ont reçu des services de cessation dans des centres d'abandon du tabagisme.	Suivi	229

⁴³ MSSS, Murray William, *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie : Cadre d'évaluation*, document de travail, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, 25 septembre 2003.

⁴⁴ MSSS, Plan stratégique, 2006-2010.

En ce qui a trait au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)

Orientation/Action	Indicateur	Cibles 2010	Résultats au 31 mars 2006
Consolider le Programme québécois de dépistage du cancer du sein	Taux de participation au programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).	70 %	63,9
	Taux de référence initial pour investigation.	12,5 %	12,6 %
	Taux de référence subséquent pour investigation.	7,7 %	6,4 %

En ce qui a trait à la lutte contre le cancer

Orientation/Action	Indicateur	Cibles 2010	Résultats au 31 mars 2006
Améliorer l'accès aux services de radio-oncologie	Nombre de patients en attente de plus de 4 semaines.	0	0

En ce qui a trait aux services en soins palliatifs à domicile

Orientation/Action	Indicateur	Cibles 2010	Résultats au 31 mars 2006
Accroître l'accès aux services de soins palliatifs en augmentant le nombre de personnes desservies à domicile et en augmentant l'intensité	Nombre d'usagers desservis en soins palliatifs à domicile.	1 066	708
	Nombre d'usagers desservis en soins palliatifs à domicile.	16,0	19,04

* Des fiches descriptives sont disponibles pour chacun des indicateurs.

D'autres indicateurs sont présentement en développement ou en expérimentation.

Nationaux en développement 2006-2007

Chirurgie oncologique : travaux en cours par le MSSS.

Nationaux en expérimentation

Fiche 1.9.A : Nombre de lits dédiés aux soins palliatifs. Le MSSS transmettra la cible à atteindre.

10. ÉLÉMENTS ADMINISTRATIFS ET DE SOUTIEN AUX SERVICES

10.1 Enjeux des ressources humaines

Les instances locales et régionales devront relever de nombreux défis relativement aux ressources humaines, alors que la disponibilité et la mobilisation des ressources humaines impliquées dans l'offre de service deviennent des enjeux incontournables, l'insuffisance des ressources, particulièrement les ressources humaines, ayant été identifiée comme un des facteurs limitant l'accessibilité et la continuité des services. En plus de réaliser les activités de dotation nécessaires à assurer la disponibilité des effectifs requis, une attention particulière devra être portée à l'organisation du travail afin de s'assurer que les effectifs soient organisés de façon à pouvoir dispenser les services selon l'offre de service retenue pour le volet cancers/soins palliatifs.

Par ailleurs, à l'égard du développement des compétences, les besoins des différents acteurs impliqués dans l'offre de service devront être précisés. Compte tenu de la complexité et des aspects multiples des interventions liées à ce volet du programme-services, il a été mentionné que la réussite de sa mise en œuvre suppose une forte coopération des organisations de santé et d'enseignement, des professionnels et du milieu communautaire. Les partenaires du milieu universitaire présents sur le territoire devront être invités à développer ou à partager l'expertise disponible sur les différents volets du parcours thérapeutique allant du dépistage au suivi post-traitement de même que sur les soins palliatifs. Cette collaboration entre les milieux de recherche et les milieux de santé devrait soutenir et enrichir la pratique des professionnels et autres catégories de personnels impliqués dans ce programme-services.

Le développement des compétences devrait aborder des thématiques telles que la gestion du changement, le travail en interdisciplinarité de même qu'en intersectorialité, et traiter de la mise en réseau que suppose l'actualisation des mécanismes spécifiques de concertation et de collaboration. Conséquemment, les partenaires impliqués, plus particulièrement le personnel et les bénévoles des organismes communautaires, devraient bénéficier des opportunités de développement identifiées pour le personnel du réseau afin de soutenir ce personnel dans sa participation à l'organisation des services et favoriser ainsi le maillage et le réseautage identifiés comme fortement liés au succès des actions des différents dispensateurs de services. Aussi, l'implication des pharmaciens dans le soutien du personnel intervenant dans les soins de fin de vie passera par une formation pertinente au soutien des actions des pharmaciens. Enfin, une attention particulière devrait être donnée à l'acquisition des compétences pour une réponse aux besoins prenant en compte des différenciations observées entre les hommes et les femmes de même qu'intégrant des connaissances et pratiques basées sur les meilleures pratiques disponibles et ce, tant pour les clientèles à desservir que pour les aidants naturels.

Un autre enjeu ressource humaine à prioriser porte sur la rémunération des médecins, particulièrement la rémunération liée à la pratique des soins de fin de vie.

Les instances locales et régionales devront assurer un arrimage avec les travaux réalisés dans d'autres programmes-services, comme le programme-services « Pertes d'autonomie liées au vieillissement » afin d'éviter les doublons ou encore l'absence d'effectifs dédiés à l'un ou l'autre de ces programmes-services. Cet exercice d'arrimage permettra aussi de s'inspirer des mesures mises en place dans les autres secteurs pour retenir ou attirer la main-d'œuvre nécessaire, par exemple en regard des mesures mises en place régionalement pour contrer le manque de médecins. Ces deux exemples font état de la vigilance dont devront faire preuve les acteurs des instances locales ou régionales responsables de la réponse aux enjeux ressources humaines.

État de situation

Les attentes ministérielles signifiées actuellement dans le cadre du *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) proposent la création et la consolidation d'équipes interdisciplinaires locales et régionales d'oncologie. Le CHUS a obtenu la désignation d'équipes interdisciplinaires locales et régionales d'oncologie. Les CSSS n'ont pas d'équipes interdisciplinaires, mais recourent aux services des différents professionnels répartis dans différents secteurs d'activités. Le CHUS a déjà des infirmières pivots depuis 2004. Tel que prévu aux ententes de gestion, en 2006, les CSSS vont embaucher des infirmières pivot en oncologie. Les infirmières ont participé à une formation de base diffusée par le MSSS à l'hiver 2006.

L'offre de service attendue en soins palliatifs est pour sa part précisée dans la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* (MSSS 2004). Ainsi, chacun des CSSS, en collaboration avec leurs partenaires, devra faire en sorte de rendre accessibles de façon continue, sur une base 24/7, et selon un modèle de dispensation en équipe interdisciplinaire dédiée, des services médicaux et pharmaceutiques et des soins infirmiers. Ces éléments ont déjà été précisés précédemment dans ce document.

Quant aux actions régionales actuelles en matière de ressources humaines, elles portent sur la planification de main-d'œuvre et sur le développement des compétences. Une programmation régionale en développement des ressources humaines est définie annuellement et est inscrite à un calendrier transmis une ou deux fois par année aux établissements. Cette programmation se bâtit à partir des orientations régionales de même que des orientations ministérielles. Ces activités peuvent prendre diverses formes, soit des activités de formation, de supervision clinique, de coaching de même que des colloques ou des forums.

Quant à la planification de main-d'œuvre, incluant l'organisation du travail, l'Agence coordonne des comités régionaux en planification de main-d'œuvre du personnel d'encadrement de même que du personnel salarié (incluant tous les titres d'emploi en pénurie). La stratégie et le plan d'action de ces comités se définissent en soutien aux actions locales.

Résultats attendus

Certaines actions devront être posées sous la responsabilité des CSSS, des établissements régionaux ou de l'Agence. L'ensemble de ces activités devrait être réalisé d'ici 2010 afin de soutenir la réalisation de l'offre de service des CSSS et des établissements régionaux.

Responsabilités des CSSS et des établissements régionaux

- Réaliser un exercice de planification de main-d'œuvre afin d'assurer la disponibilité des effectifs nécessaires à la création d'équipes interdisciplinaires locales et régionales en mesure d'actualiser l'offre de service répondant aux besoins des clientèles à desservir, lesquels tiendront compte des différences observées entre les hommes et les femmes.
- Recruter, intégrer de nouvelles ressources et soutenir le personnel déjà en place.
- Identifier les besoins de développement des compétences des différents acteurs impliqués dans l'offre de service locale (gestionnaires, médecins, professionnels, personnel infirmier, personnel technique et de soutien, les partenaires, tels le personnel et les bénévoles des organismes communautaires, etc.),
- Répondre à ces besoins en offrant des activités de développement des compétences prenant diverses formes (formation, coaching, supervision clinique, outils informatisés, etc.).

Responsabilités des CSSS, des établissements régionaux et de l'Agence

- S'assurer de l'arrimage entre les travaux locaux et régionaux en planification de main-d'œuvre et organisation du travail;
- Susciter la réflexion à l'égard des aspects liés à la rémunération des médecins impliqués dans les soins de fin de vie;
- Soutenir le développement de relations de coopération et de partage d'expertise entre le milieu universitaire et de santé;
- Développer de façon continue les compétences des ressources humaines, en particulier à l'égard des thèmes ou outils suivants :
 - formation de base et de perfectionnement des infirmières pivot, du personnel des équipes interdisciplinaires;
 - formation des pharmaciens sur les compétences nécessaires au soutien du personnel impliqué dans les soins de fin de vie;
 - formation des membres de conseil d'administration ainsi que du personnel d'encadrement et de la relève sur les enjeux et compétences requises dans la mise en œuvre du volet cancer/soins palliatifs du Programme-services Santé physique;
 - offrir diverses activités de soutien au travail interdisciplinaire, interorganisme de même que sur l'acquisition des compétences pour favoriser les changements de pratique de même que le maillage et le réseautage avec les partenaires et les milieux d'enseignement.
 - offrir des activités de mise à niveau sur la qualité des pratiques (intégration des données probantes, etc.);
 - activités de soutien à l'utilisation optimale des outils informatiques relativement à l'implantation du dossier patient informatisé.

Conditions de réussite

Au sein des CSSS, la disponibilité de personnel ayant une expertise dans les dimensions ressources humaines indiquées ci-dessus devra être facilitée. En plus de personnel compétent et dédié à ces activités, les ressources financières devront être identifiées tant pour le développement des ressources humaines que pour le volet planification.

10.2 Enjeux du soutien informatique

Les systèmes d'information constituent des outils essentiels afin de supporter la pratique des cliniciens dans la prestation des services et des soins. De plus, ils apportent des informations très utiles à la gestion de ces soins et services.

L'information sert quatre fins : offrir les meilleurs services possibles aux individus, en temps opportun, et assurer la continuité des interventions; dresser un portrait le plus complet possible des clientèles à desservir et leurs besoins; soutenir l'adaptation continue de l'organisation et de la prestation de services cliniques; permettre une gestion efficace et efficiente.

Résultats attendus

Responsabilités partagées entre le MSSS et l'Agence :

- Faciliter la circulation de l'information et du savoir entre les intervenants et les organisations pour assurer l'accessibilité et la continuité des services.
- Mise en place d'un dossier de santé électronique partageable.

Responsabilités partagées entre les agences, le RUIS et les CSSS :

- Miser sur l'interdisciplinarité, la collaboration, la coopération et la coordination.
- Utiliser les technologies de l'information et des télécommunications comme levier pour offrir des moyens adaptés à la réalité d'intervention des intervenants et gestionnaires du réseau (ex. : télésanté).

Responsabilités partagées entre le MSSS, les agences et le RUIS :

- Considérer les interrelations requises avec les partenaires, les autres régions, le RUIS et le MSSS.

Responsabilités partagées entre l'Agence et les CSSS :

- Miser sur une application intégrée regroupant toutes les fonctions nécessaires au bon fonctionnement informationnel des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux.
- Favoriser le regroupement régional des infrastructures.

Responsabilités des CSSS :

- Assurer l'accès à l'information pertinente, au bon endroit et à la bonne personne.

État de situation en Estrie

L'Estrie dispose actuellement de plusieurs systèmes d'information pouvant supporter les activités du programme de services cancer et soins palliatifs. Notons cependant que ces systèmes communiquent peu ou pas les uns avec les autres. C'est la mise en œuvre d'une première phase du plan d'informatisation de l'Estrie (PRIE) qui amènera une intégration des applications tout en respectant le consentement des clients et protégeant leur vie privée. Ce plan a comme objectif principal de faciliter la circulation d'informations cliniques par la mise en place d'un dossier clinique partageable au niveau régional, selon les modalités prescrites par le cadre légal en vigueur. Selon la planification actuelle, une partie importante de cette première phase devrait être installée d'ici le 30 juin 2007. Un exercice d'arrimage entre le plan régional et le plan d'informatisation provincial est en cours présentement afin de créer une complémentarité des actions. Les principales applications utilisées dans le cadre du Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs sont :

- Des systèmes d'information clientèle sont utilisés dans les établissements de la région (par exemple Ariane au CHUS, I-CLSC en CSSS par son volet relatif, entre autres, au suivi en soins palliatifs, etc.).
- Les GMF ont accès aux résultats de laboratoire par le laboratoire situé dans leur MRC, via des firmes Purkinje et Omni-Med.
- Certaines cliniques privées ont accès aux résultats de laboratoire du CHUS via la solution Omni-Med.
- Le logiciel Gestred, par son volet portant sur la liste d'attente en radio-oncologie.

- Un fichier des tumeurs, alimenté par le système Med-Écho, relève les nouveaux cas de tumeurs annuellement.
- Le système d'information gérontogériatrique (SIGG) est déployé dans tous les territoires de la région.

Conditions gagnantes

- Coordination des travaux d'informatisation provinciaux et régionaux.
- Mise en place d'un mécanisme commun de gestion du consentement des usagers.
- Ressources financières suffisantes pour le développement, la mise en œuvre et par la suite, l'entretien des solutions.
- Participation des partenaires cliniques au développement des solutions afin d'assurer leur adhésion à celles-ci.

10.3 Enjeux du financement

Depuis bon nombre d'années, les budgets historiques des établissements du réseau de la santé et des services sociaux sont reconduits d'année en année. Or, le nouveau mode d'allocation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a pour objet de remplacer progressivement cette budgétisation historique des établissements.

La nouvelle démarche est maintenant basée sur une approche populationnelle qui tient compte des besoins de la population et des caractéristiques régionales à l'intérieur du cadre des programmes-services. Le nouveau mode d'allocation calcule une enveloppe globale pour chaque région, laquelle est ensuite répartie entre les établissements par l'Agence de la santé et des services sociaux.

Le MSSS établit une dépense attendue pour chaque programme. L'utilisation des programmes-services dans la nouvelle budgétisation des régions nécessite d'abord d'estimer la part des crédits nécessaires à chaque programme afin d'offrir les services à la clientèle.

Après avoir estimé une dépense de référence par programme, à l'aide du contenu financier, et estimé une dépense attendue également par programme, le MSSS détermine les écarts régionaux. Ces derniers sont calculés par programme et globalement par la suite. Ce sont les écarts globaux (somme de tous les écarts par programme) qui sont retenus pour mesurer les écarts entre la budgétisation historique et celle provenant du nouveau mode d'allocation. Ensuite, les crédits de développement sont partagés entre les régions au prorata de la somme des dépenses attendues des programmes-services. Une fois répartis, ces crédits de développement constituent une enveloppe régionale globale. Cette dernière est ensuite distribuée entre les établissements par les agences et signifiée au MSSS dans le cadre des ententes de gestion.

En Estrie, selon le nouveau mode de budgétisation, nous avons un écart de 21 M\$ pour le programme « Santé physique » par rapport au reste du Québec, et un écart total pour tous les programmes de 34,2 M\$. Nous avons reçu un budget de développement en 2006-2007 de 1,4 M\$ en Santé physique et 2,8 M\$ sur une base annuelle.

Nous avons alloué ces budgets de développement en fonction des priorités nationales et régionales, tout en offrant le maximum de souplesse aux établissements. Or, le programme « Santé physique – Cancer et Soins palliatifs » a reçu un budget de développement en 2006-2007 de 146 948 \$, annualisé à 340 923 \$. Ce budget servira à l'implantation d'infirmières pivot dans chaque CSSS et au service d'endoscopie au CHUS. Cette somme est attachée à des cibles et des seuils, comme indiqué aux ententes de gestion.

10.4 Enjeux de la communication

Le MSSS et l'Agence souhaitent de façon spécifique que l'offre de service du Programme-services Santé physique – Cancer et Soins palliatifs soit bien connue de la population, des différents publics cibles et des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux.

Cependant, cette problématique est complexe et aucun acteur régional n'a toutes les ressources, les compétences et la légitimité pour apporter, seul, une réponse scientifique, technique, sociale et psychosociale à la lutte contre le cancer. Il est donc difficile, à la fois pour les personnes concernées, leurs proches, la population et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, d'avoir une vision adéquate de l'offre de service et des ressources disponibles et de s'y retrouver. Il est donc souhaitable de mieux informer les publics concernés à ce sujet.

Pour favoriser l'atteinte de cet objectif, l'Agence s'assurera de supporter les travaux des CSSS leur permettant, ainsi qu'à leurs partenaires, de se doter et de réaliser un plan de communication visant à joindre l'ensemble des publics cibles concernés.

Pour leur part, les CSSS et leurs partenaires régionaux et communautaires, avec le support de l'Agence, ont convenu de se doter d'une stratégie de communication forte afin que les différents publics cibles soient rejoints, soit par les CSSS, les autres établissements, le Département régional de médecine générale, les groupes communautaires ou l'Agence, et ce, en conformité avec les orientations ministérielles ainsi qu'avec le plan de communication élaboré par le Comité conjoint de communication Agence-CSSS-Partenaires.

Les publics cibles visés sont la population locale, les partenaires des réseaux locaux, le personnel des établissements et des organismes communautaires, les membres du Département régional de médecine générale, la population de l'Estrie, les instances régionales, les instances locales réunies régionalement, etc.

Résultats attendus 2006-2010

Le plan de communication des CSSS, des partenaires et de l'Agence visera, notamment les résultats suivants pour 2006-2010 :

Responsabilité de l'Agence, en collaboration avec les CSSS et les autres partenaires :

- Faire connaître les orientations nationales et régionales en regard du Programme-services Santé physique – Cancer et Soins palliatifs.
- Soutenir, à leur demande, les centres de santé et de services sociaux pour l'élaboration et la réalisation de leurs plans de communication sur ce dossier visant à :
 - faire connaître à la population de leur MRC leur projet d'élaboration de leur Programme-services Santé physique – Cancer et Soins palliatifs respectif (objectifs, plan d'action, calendrier, etc.) et son évolution;
 - inventorier, aux niveaux local et régional, l'ensemble des services offerts par les divers partenaires;
 - instaurer les mécanismes, moyens et outils pour faire connaître les services disponibles aux personnes concernées et à leurs proches mais aussi aux professionnels concernés, notamment les médecins.
- Soutenir les centres de santé et de services sociaux dans l'actualisation de l'analyse différenciée selon les sexes (ADS), dans l'élaboration et la réalisation de leur plan de communication respectif (ex. : choix du public cible, choix des moyens de communication, contenu présenté, style de langage, etc.).
- Faire connaître la situation actuelle de l'Estrie et les perspectives.

Responsabilités des CSSS, en collaboration avec l'Agence et les autres partenaires :

- Élaborer et réaliser un plan de communication dans chaque MRC afin, notamment :
 - de faire connaître à la population de leur MRC le projet d'élaboration du Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs respectif (objectifs, plan d'action, calendrier, etc.) et son évolution;
 - inventorier, aux niveaux local et régional, l'ensemble des services offerts par les divers partenaires;
 - instaurer les mécanismes, moyens et outils pour faire connaître les services disponibles aux personnes concernées et à leurs proches, mais aussi aux professionnels concernés, notamment les médecins.

Responsabilités des autres partenaires (ROC Estrie, établissements régionaux, Département régional de médecine générale), en collaboration avec l'Agence et les CSSS :

- Participer à l'élaboration du plan de communication sur le Programme-services Santé physique – volet cancer et soins palliatifs.
- Réaliser leurs communications internes.

Conditions de réussite

- convenir d'un message commun et de messages spécifiques, selon les besoins et les situations ainsi que les modalités de diffusion.

10.5 Enjeux des ressources immobilières

Les tendances observées au niveau de l'évolution démographique permettent d'entrevoir une importante croissance dans la consommation des services offerts en établissement de courte durée par la clientèle ciblée par le présent programme-services. L'impact induit par cette croissance sur les besoins immobiliers des établissements de courte durée devra faire l'objet d'une analyse minutieuse lors de l'élaboration de tout projet, afin d'assurer l'adéquation entre les besoins et l'offre de service.

L'amélioration de l'offre de service aux personnes requérant des services en cancer et soins palliatifs devra passer par une étude du potentiel fonctionnel et technique des installations et des équipements desservant ou désignées pour offrir ces services. Les résultats de cette étude permettront d'élaborer un plan d'action pour atteindre les objectifs visés.

État de situation

- Nous ne possédons que peu de données concernant le potentiel et la condition des installations offrant des services en cancer et soins palliatifs.
- Aucune étude n'a été soumise à ce jour afin d'illustrer l'adéquation des installations aux besoins immédiats et futurs du présent programme-services.

Résultats attendus

L'étude soumise devra :

DOCUMENTER LE BESOIN : identifier les besoins cliniques (diagnostiques et curatifs) issus de l'analyse de la programmation des services sous l'angle des volumes, des masses critiques, des solutions alternatives, des normes, des comparables, etc. De plus, lors de l'élaboration des scénarios de projections, documenter l'impact de l'augmentation des besoins émergeant de la clientèle oncologique ou en soins palliatifs. Il faudra éventuellement documenter l'impact sur les services connexes et identifier les besoins découlant de l'implantation des RUIS.

DOCUMENTER L'ADÉQUATION DES BESOINS ET DES INSTALLATIONS MATÉRIELLES : produire une évaluation du potentiel des installations présentes en fonctions des besoins des clientèles actuelles et futures. Identifier les autres problématiques (techniques, réglementaires, immobilières ou organisationnelles). Illustrer de façon schématique la répartition actuelle des services dans les bâtiments, les secteurs problématiques...

SCÉNARIOS D'INTERVENTION IMMOBILIÈRE (illustration schématique par blocage d'espaces) : un schéma d'aménagement permettant de vérifier dans quelle mesure une éventuelle intervention au niveau des aménagements pourrait apporter une plus-value à la prestation de services, au bénéfice de la clientèle, à l'organisation des soins, à l'organisation du travail, aux budgets de fonctionnement, etc. Illustrer les liens aux volets universitaires de formation de recherche et d'enseignement.

Les conditions de réussite

Tout constat ou proposition soumis au cours de la présente démarche devra prendre en compte les préoccupations des partenaires et susciter l'adhésion de ces derniers aux conclusions formulées. Finalement, toute intervention immobilière proposée (immo-équipements) devra s'inscrire dans une vision élargie du potentiel des installations et des besoins de l'ensemble de l'immeuble (PDI).

11. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'Estrie bénéficie d'une gamme diversifiée de services allant de la promotion/prévention aux soins palliatifs de fin de vie, des services généraux à des services surspécialisés. Citons la présence d'un centre hospitalier universitaire, d'un CSSS universitaire, d'un institut universitaire de gériatrie (CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke), d'une faculté de médecine ainsi que d'un centre de recherche clinique et d'un institut de pharmacologie.

Depuis maintenant près de 3 ans (Plan d'action régional 2004-2007), la région a entrepris une démarche visant à assurer une offre intégrée de services à la population et à la clientèle à risque ou atteinte de cancer. De plus, des travaux ont été réalisés pour la clientèle en soins palliatifs de fin de vie. À ce jour, bien que des pas tangibles aient été franchis, beaucoup reste à faire, et ce, dans tous les milieux.

En effet, la mise en œuvre du Programme-services Santé physique : Cancer et Soins palliatifs exigera des investissements tant pour assurer la disponibilité des services que pour modifier leur organisation ou mettre en place les structures pour les offrir. Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour créer un réel continuum de soins et réaliser l'intégration des services dans la région. Citons à titre d'exemples : l'optimisation des pratiques cliniques préventives, la consolidation du PQDCS, la consolidation d'une approche intégrée sur les habitudes de vie, la mise en place d'un panier minimal de services spécifiques en oncologie dans chaque RLS, la mise en fonction effective des infirmières pivot, la consolidation d'équipes interdisciplinaires régionales d'oncologie, le renforcement de corridors de services bidirectionnels entre les partenaires des RLS, mais aussi avec les services régionaux et suprarégionaux, le soutien du CHUS aux équipes des CSSS en terme d'expertise, de formation et de soutien clinique, le développement d'outils cliniques et de protocoles standardisés, de normes et standards de qualité, etc.

L'implication et le travail en interdisciplinarité des professionnels s'avèrent essentiels et tous les CSSS sont invités à faire en sorte de créer, avec les équipes médicales et pharmaceutiques locales, les conditions facilitant leur participation au projet. De plus, la continuité des services est une priorité fondamentale et tout doit être mis en œuvre pour qu'elle se concrétise. La circulation efficace de l'information entre les professionnels, l'accès à l'expertise au bon moment et au bon endroit, l'accès aux médicaments et aux fournitures sans délai, un système de référence simple et connu par tous les prestataires de services, la disponibilité de protocoles et d'outils cliniques standardisés, une formation adaptée et une mise à jour continue sont des défis que la région doit relever.

La venue d'un budget récurrent, dès 2006, pour le recrutement d'une infirmière pivot devrait permettre à chacun des CSSS de faire un pas significatif dans l'accessibilité, la continuité et la qualité des services distribués à partir du milieu de vie de la population desservie. La mise en place d'un panier minimal de services spécifiques en oncologie avec cette infirmière pivot, voire d'équipes interdisciplinaires locales (telles que définies par le PQLC) dans les RLS permettrait sans aucun doute une prise en charge efficace de la clientèle de la lutte contre le cancer et un arrimage solide à l'offre de service de soins palliatifs.

La mise en place d'équipes donnant en interdisciplinarité des soins palliatifs dans chacun des RLS permettrait une prise en charge précoce de cette clientèle et faciliterait le passage des soins curatifs aux soins palliatifs au moment opportun. Soulignons que les services devront dorénavant être offerts à toutes clientèles atteintes de maladies chroniques en fin de vie et non seulement en oncologie.

Dans la lutte contre le cancer tout comme dans l'offre de soins palliatifs une meilleure coopération des partenaires, une plus grande articulation des ressources de la communauté aux services des établissements, des ententes claires, des mécanismes de référence et de transmission de l'information bien établis, etc. sont gages de succès pour augmenter l'efficacité à différents niveaux.

L'élaboration du présent programme-services a démontré la qualité et la diversité des services offerts actuellement dans notre région. Les partenaires sont nombreux. Comme le titre du document de référence du Programme québécois de lutte contre le cancer le dit si bien : « Ensemble, formons équipe! ».

Les annexes

L'ÉQUIPE LOCALE ⁴⁵			
Mission et composition	Attentes minimales pour désignation axées sur		
	Accessibilité	Coordination et continuité	Qualité
<p>Mission</p> <ul style="list-style-type: none"> Lieu privilégié, à proximité du milieu de vie, auquel la personne atteinte et ses proches peuvent facilement se référer afin d'avoir accès à la gamme de services dont ils ont besoin, en rapport avec le cancer en cause. Partage la vision d'un réseau de services intégrés avec les partenaires du bassin de desserte. Crée et maintient des liens avec les équipes régionales et suprarégionales. Offre de service de soins généraux occasionnellement spécialisés et où il se fait de l'enseignement de base. <p>Composition</p> <p>Infirmière dédiée à l'oncologie; Infirmière pivot; Médecin et chirurgien impliqués auprès de la clientèle atteinte de cancer; Pharmacien; Nutritionniste; Intervenant psychosocial; Collaborateurs directs (CLSC, bénévole, soins palliatifs, dentiste).</p>	<ul style="list-style-type: none"> S'assure que les besoins de la personne atteinte soient identifiés, les interventions planifiées, les traitements effectués et coordonnés, les soins et services évalués (élaboration d'un plan d'intervention). Offre des soins généraux pour tous les sièges de cancers. A accès à des ressources diagnostiques (laboratoire, pathologie, imagerie, etc.) pour évaluer la maladie et son étendue. Dispose de chirurgiens généraux qui peuvent assurer les services aux personnes atteintes d'un cancer du sein ou du cancer colorectal selon les normes en vigueur. Maintient un accès à l'expertise en termes de soutien, notamment les soins et services aux stomisés. Maintient un accès formel à l'expertise régionale et supra-régionale pour les cas difficiles et complexes. A un accès direct pour traiter les complications courantes reliées aux traitements effectués. A l'expertise, l'environnement et les ressources matérielles et financières pour procéder à l'administration de protocoles de chimiothérapie standard chez l'adulte. 	<ul style="list-style-type: none"> Établit et maintient des liens concrets et conviviaux (communication) avec tous les partenaires de son bassin de desserte, particulièrement : <ul style="list-style-type: none"> - Le médecin de famille de la personne atteinte; - Les services ambulatoires de proximité (CH, CLSC); - L'équipe de soins de fin de vie (palliatifs); - Les organismes communautaires; - Les cabinets médicaux et dentistes privés dont les GMF; - Le CLSC. Établit un arrimage fonctionnel avec une ou des équipes de soins de fins de vie (palliatifs). Convient avec l'équipe régionale de l'utilisation d'outils cliniques (guide de pratique, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> Élabore la trajectoire de clientèles cibles (souhaitable). Respecte les conditions d'organisation de services définies selon des normes (ex. délais raisonnables aux services). Fait partie d'un comité des thérapies du cancer. Se réfère à des guides de pratiques convenus avec l'équipe régionale. Collabore à l'évaluation et au monitoring des interventions. Le coordonnateur clinique s'assure du fonctionnement interdisciplinaire et du soutien des membres de l'équipe dans leur travail quotidien. Fait partie du processus d'agrément. Évalue la satisfaction de la clientèle.

L'ÉQUIPE RÉGIONALE			
Mission et composition	Attentes minimales pour désignation axées sur		
	Accessibilité	Coordination et continuité	Qualité
<p>Mission</p> <ul style="list-style-type: none"> La mission régionale se définit par une offre de service principalement spécialisée, où il se fait de l'enseignement de base et spécialisé et des activités de recherche. Partage la vision d'un réseau intégré de service, elle crée 	<ul style="list-style-type: none"> Doit établir et maintenir les liens avec les équipes locales de sa région administrative. Peut être unisiège tumoral ou multisiège tumoral : <ul style="list-style-type: none"> - unisiège tumoral : critères du PQLC (à réviser) - multisiège tumoral : organisation de services 	<ul style="list-style-type: none"> A l'obligation d'établir des liens pour les sièges pour lesquels elle est désignée avec l'équipe suprarégionale. Convient avec le niveau local et le niveau suprarégional de l'utilisation 	<ul style="list-style-type: none"> A un comité des thérapies du cancer (avec une ressource dédiée) et facilite la participation des équipes locales. A accès à un comité d'éthique. A une archiviste formée en oncologie.

⁴⁵ L'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.

L'ÉQUIPE RÉGIONALE

Mission et composition	Attentes minimales pour désignation axés sur		
	Accessibilité	Coordination et continuité	Qualité
	<p>et maintient des liens avec les équipes locales et suprarégionales.</p> <ul style="list-style-type: none"> Elle est responsable d'offrir l'expertise conseil au niveau local, et ce, pour tous les volets (ex. : soutien, réadaptation). <p align="center">Composition</p> <p>Infirmière avec expertise en oncologie, infirmière pivot; Oncologue médical/hémato-oncologue selon le site; Radio-oncologue; Chirurgien; Pathologiste; Radiologiste; Pharmacien spécialisé en oncologie; Psychologue dédié à l'oncologie; Travailleur social dédié à l'oncologie; Nutritionniste; Spécialistes en réadaptation selon les sites couverts; Collaborateurs directs (CLSC, bénévole, dentiste, soins palliatifs).</p>	<p>concentrée qui permet de desservir les cancers les plus fréquents.</p> <ul style="list-style-type: none"> Centre de référence pour 3 ou 4 des cancers les plus fréquents (poumon, sein, colorectal et prostate). Fait de la chirurgie complexe du cancer du sein, colorectal et chirurgie de base pour cancer du poumon et de la prostate. A accès à des ressources diagnostiques (laboratoire, pathologie, imagerie) 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 s'établit dans tout ce qui n'est pas d'expertise suprarégionale. <p>NOTE : L'équipe régionale a nécessairement une désignation d'équipe locale.</p>	<p>d'outils cliniques (guides de pratiques, etc.).</p>

L'ÉQUIPE SUPRARÉGIONALE

Mission et composition	Attentes minimales pour désignation axés sur		
	Accessibilité	Coordination et continuité	Qualité
	<ul style="list-style-type: none"> 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 définie. Elle a une fonction d'enseignement et de recherche et d'évaluation des technologies. 	<ul style="list-style-type: none"> A l'expertise appropriée disponible en lien avec le siège tumoral visé par la désignation qu'elle détient. 	<ul style="list-style-type: none"> 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.

Les composantes du réseau intégré en oncologie

L'intégration des services	La gamme de services	La qualité des services
<p><u>La composante organisationnelle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Un guichet unique • Un système d'évaluation des besoins/intensité des services • Un système de communication • Un plateau technique • Un cheminement clinique • Une mise en réseau • Un panier minimal de services <p><u>La composante clinique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Fonction pivot • Fonctionnement interdisciplinaire • Prise en charge précoce par médecins de famille • Médecins de famille spécialisés en soins palliatifs • Médecins spécialistes • Comité des thérapies du cancer <p><u>La composante administrative :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Budget • Système informatique DSIE • Banques de données • Fichiers des tumeurs • Formation • Développement des ressources humaines • Assurance-qualité • Gouverne (Agence, CSSS) • Partenaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Promotion-prévention • Dépistage • Investigation • Traitements (chirurgie, radio-oncologie) • Soutien/adaptation • Réadaptation • Soins palliatifs • Deuil 	<p><u>La qualité des pratiques :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Guides de pratique • Protocoles de soins • Groupe-conseil de la direction de la lutte contre le cancer • Banque de données : SGAS radio-oncologie, <div style="text-align: right;">Registre des cancers locaux</div> <div style="text-align: right;">Registre québécois du cancer</div> • Suivi des indicateurs nationaux (soins palliatifs, chirurgie oncologique) <p><u>L'évolution des interventions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation et formation continue • Recherche <p><u>L'évolution des milieux substitués :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Alternatives à l'hébergement • Lits en soins palliatifs • Maison de soins palliatifs

L'intégration des services	La gamme de services	La qualité des services
<p><u>La composante organisationnelle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Un guichet unique • Un système d'évaluation des besoins/intensité des services • Un système de communication • Un cheminement clinique • Une mise en réseau • Le PSI ou PI <p><u>La composante clinique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Fonction pivot • Fonctionnement interdisciplinaire • Prise en charge par médecins de famille • Médecins de famille spécialisés en soins palliatifs • Ressources communautaires <p><u>La composante administrative :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Budget • Système informatique DSIE • Mécanismes de référence formel • Banques de données • Formation • Développement des ressources humaines • Assurance-qualité • Gouverne (Agence, CSSS) • Le partenariat 	<ul style="list-style-type: none"> • Traitements palliatifs (médicaments, chirurgie, radio-oncologie, chimiothérapie) • Soutien/adaptation • Aide • Deuil 	<p><u>La qualité des pratiques :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Guides de pratique • Protocoles de soins • Suivi des indicateurs nationaux (soins palliatifs) <p><u>L'évolution des interventions :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation et formation continue • Recherche <p><u>L'évolution des milieux substitués :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Alternatives à l'hébergement • Lits en soins palliatifs • Maison de soins palliatifs

Liste et description des interventions de santé publique selon, notamment le PNSP

Services de santé publique	Liste des interventions	Liens avec les autres programmes
<p>Globalement, les services concernent :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La surveillance de l'état de santé 2. La promotion de la santé et la prévention des cancers 3. Le dépistage des cancers 4. La protection de la santé 	<p>Les divers éléments de surveillance, de promotion, de prévention et de dépistage ainsi que de protection présentés dans le cadre du « Programme-services Santé physique : volet cancer-soins palliatifs » sont encadrés par le Programme national de santé publique 2003-2012. Ils sont tirés du Plan d'action régional de santé publique de l'Estrie en lien avec les domaines touchant les habitudes de vie et les maladies chroniques, la santé environnementale ainsi que la santé en milieu de travail. Soulignons que plusieurs des interventions identifiées interviennent à la fois sur la prévention des cancers, mais aussi sur le développement de diverses autres maladies chroniques.</p>	<p>Programme national de santé publique 2003-2012.</p> <p>Plans d'action locaux et plan d'action régional de santé publique de l'Estrie.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 1. La surveillance de l'état de santé 	<p>Des activités de surveillance sont essentielles afin de connaître et de surveiller en continu l'ampleur du cancer et de ses facteurs de risque. Ces activités s'inscrivent à l'intérieur du mandat dévolu par la Loi sur la santé publique qui stipule qu'une « surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants doit être effectuée dans le but d'en connaître l'évolution et d'offrir à la population des services appropriés ». La surveillance continue de l'état de santé et de ses déterminants se définit ici comme un processus continu d'appréciation de l'état de santé d'une population et de ses déterminants par la collecte, l'analyse et l'interprétation des données sur la santé et ses déterminants à l'échelle d'une population. Plus spécifiquement, il s'agit principalement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • De dresser un portrait global du cancer et de ses principaux facteurs de risque; • D'observer les tendances et les variations temporelles et spatiales du cancer et de ses déterminants; • De détecter les types de cancer et les facteurs de risque en émergence; • D'identifier les types de cancer prioritaires; • D'élaborer des scénarios prospectifs de l'évolution des cancers et de leurs facteurs de risque. <p>La surveillance du cancer et de ses déterminants exige de produire, de rendre disponible et de diffuser une information pertinente en temps opportun afin :</p> <ul style="list-style-type: none"> • D'informer la population afin qu'elle puisse agir sur sa santé et son bien-être; • De soutenir les processus de prise de décision et de planification sociosanitaire; • D'aider les décideurs à revoir les orientations et les choix d'actions à partir des indicateurs de résultats sociosanitaires. <p>De plus, la surveillance peut servir à épauler les autres secteurs d'activité connexes quand leurs actions, services ou politiques peuvent avoir des impacts sur la santé et le bien être de la population.</p> <p>Dans la série des « Documents ministériels en appui aux projets cliniques », le MSSS précise dans son document de travail portant sur le « Programme Santé physique – Lutte contre le cancer » qu'il est important pour la surveillance du cancer d'implanter des systèmes d'information qui appuient efficacement la lutte contre le cancer. Des registres de cancer locaux devraient alimenter un registre québécois du cancer avec des données exhaustives (incluant les cancers diagnostiqués en médecine ambulatoire) et suffisamment complètes (stade de la maladie, délais entre les étapes de la trajectoire de soins, traitements et résultats) pour éclairer les décideurs et les praticiens des instances organisationnelles locales, régionales et provinciales. Des travaux provinciaux sont attendus à cet effet.</p>	<p>Programme national de santé publique 2003-2012.</p> <p>Plans d'action locaux et plan d'action régional de santé publique de l'Estrie.</p>

Niveaux d'intervention	Liste des interventions	Liens avec les autres programmes
<p>2. La promotion de la santé et la prévention des cancers</p> <p>Les dépistages sont plus amplement détaillés à l'item 3.</p> <p>Pour la discussion des services préventifs et de dépistage, nous nous appuyons principalement sur les recommandations du Programme national de santé publique (PNSP) et sur le Plan d'action régional (PAR) de santé publique de l'Estrie.</p>	<p>À l'intérieur du PNSP 2003-2012 et de ses plans d'action régional et locaux sont retrouvés les activités suivantes du « domaine des habitudes de vie et des maladies chroniques » exerçant une influence en matière de lutte contre le cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organisation de campagnes de communication axées sur l'acquisition de saines habitudes de vie (notamment en lien avec des campagnes provinciales tel <i>le Défi j'arrête, j'y gagne!</i>). • Promotion et application de politiques, de lois et de règlements favorisant l'adoption de saines habitudes de vie (telle l'application de la loi sur le tabac). • Promotion et prévention en ce qui concerne de saines habitudes de vie dans les milieux de vie (à titre d'exemple : par des moyens comme l'amélioration de la disponibilité et de l'accessibilité des produits alimentaires sains et les aménagements publics favorables à l'activité physique⁴⁶, dans des milieux tels le milieu scolaire avec <i>École en santé</i> et le milieu municipal avec « Plaisirs d'hiver »). • Promotion et soutien des pratiques cliniques préventives. • Counseling concernant le tabagisme, les habitudes alimentaires, l'activité physique et l'utilisation de fluorure, soit en se brossant les dents ou en prenant des suppléments fluorés. • Services de consultation brève concernant l'arrêt de la consommation de tabac, des services téléphoniques d'information, d'orientation et de consultation relatifs au tabagisme et des services de dépistage et de consultation intensifs concernant le tabagisme. • Soutien des cliniciens pour la détection précoce des maladies chroniques suivantes : cancer du sein, cancer du col utérin (par le test de Papanicolaou) chez les adultes et les personnes âgées, ainsi que pour la prise en charge des personnes atteintes. • Suivi préventif individualisé en milieu scolaire afin que les enfants de la maternelle à la 3^e année qui satisfont aux critères concernant le risque de carie dentaire bénéficient de deux applications topiques de fluorure par année et des activités d'éducation à la santé dentaire. • Application d'agents de scellement dentaire afin que les enfants de 5 à 15 ans qui satisfont aux critères concernant le risque de carie dentaire reçoivent des agents de scellement sur les faces des molaires permanentes présentant des fosses et des sillons. • Programme de dépistage systématique de certaines maladies chroniques : <ul style="list-style-type: none"> - mise en place du Programme québécois de dépistage du cancer du sein dans toutes les régions et consolidation du volet portant sur l'assurance qualité au niveau régional. Le taux de participation au PQDCS doit être augmenté. <p>Il est à souligner la présence en Estrie d'un Programme régional de prévention des maladies chroniques au sein des services de santé courants de chacun des CSSS offrant du counseling sur les habitudes de vie, incluant les services des Centres d'abandon du tabagisme (CAT).</p> <p>Dans la série des « Documents en appui aux projets cliniques », le MSSS spécifie les éléments suivants dans son document de travail portant sur le « Programme Santé physique – Lutte contre le cancer »⁴⁷ :</p> <p>Parmi les clientèles visées, la population à risque plus élevé de développer un cancer en raison de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'âge; • L'adoption de comportements à risque : <ul style="list-style-type: none"> - tabagisme, - inactivité, - alimentation pauvre en fruits et légumes, - obésité, - exposition volontaire aux rayons UV, - comportements sexuels à risque. • Facteurs génétiques. <p>Parmi les défis :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Réduire l'incidence du cancer et de la mortalité due au cancer par : <ul style="list-style-type: none"> - des interventions de santé publique : prévention de l'exposition à des agents cancérigènes et promotion de saines habitudes de vie, - des interventions de prévention primaire pour les individus génétiquement à risque, - des dépistages précoces des cancers du sein, du colon, du rectum et du col de l'utérus. 	<p>Les volets relatifs à la promotion de saines habitudes de vie et à la prévention sont traités plus en détail dans les plans d'action régional et locaux de santé publique de l'Estrie.</p> <p>Liens à établir avec les dossiers :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratiques cliniques préventives; • Promotion de l'activité physique; • Lutte contre le tabagisme; • <i>École en santé</i>; • Programme québécois de dépistage du cancer du sein; • Santé buccodentaire. <p>Un lien étroit est également à établir avec le Programme régional de prévention des maladies chroniques au sein des services de santé courants de chacun des CSSS.</p>

⁴⁶ MSSS, *Les documents en appui au projet clinique, Programme Santé physique – Lutte contre le cancer*, document de travail. Avril 2006. Version 1. Pages 26 et 28.

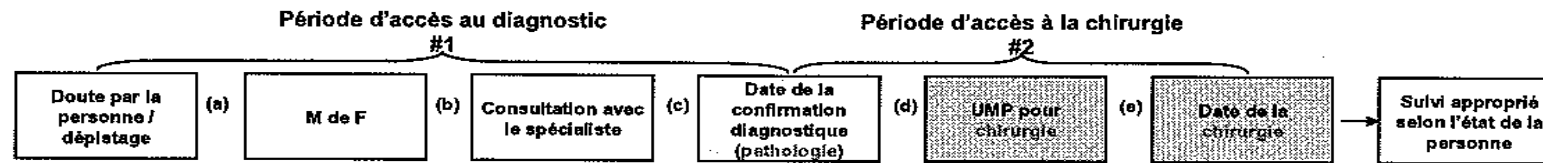
⁴⁷ Idem. Page 30.

Niveaux d'intervention	Liste des interventions	Liens avec les autres programmes
<p>3. Le dépistage des cancers</p> <p>Pour la discussion des services préventifs et de dépistage, nous nous appuyons principalement sur les recommandations du Programme national de santé publique, celles du Guide du groupe canadien sur les soins de santé préventifs pour la qualité de la preuve (recommandations A, B, C, D, E ou I) et sur le Plan d'action régional (PAR) de santé publique de l'Estrie.</p>	<p>Cancer du sein</p> <p>Les femmes de 50 à 69 ans doivent avoir une mammographie et un examen clinique des seins tous les 1 ou 2 ans (recommandation A).</p> <p>Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) vise à ce que toutes les femmes de 50 à 69 ans aient une mammographie de dépistage <i>aux 2 ans</i> : une participation de 70 % est nécessaire pour diminuer la mortalité de 25 % en 10 ans. Les données actuelles ne permettent pas d'inclure ou d'exclure la mammographie de dépistage périodique pour les femmes de 40 à 49 ans à risque moyen (recommandation C). Les femmes à risque de moins de 50 ans devraient avoir un examen clinique des seins et des examens d'imagerie selon les recommandations médicales.</p> <p><i>Auto-examen des seins</i> : il n'est pas recommandé que l'enseignement de l'AES de routine fasse partie de l'examen de santé périodique des femmes.</p> <p>Selon le Groupe canadien sur les soins de santé préventifs il est spécifié :</p> <p>Femmes de 40 à 69 ans : parce qu'il y a des preuves raisonnables de l'absence d'avantages et qu'il y a de bonnes preuves de préjudices, on considère détenir des preuves raisonnables pour recommander que l'enseignement de l'AES de routine soit exclu de l'examen de santé périodique des femmes de ce groupe d'âge (recommandation D). L'absence de preuves suffisantes pour évaluer l'efficacité de la technique chez les femmes de moins de 40 ans et de plus de 70 ans ne nous permet pas de recommander l'enseignement de l'AES aux femmes de ces groupes d'âge.</p> <p>Note spéciale : chimioprophylaxie De solides preuves permettent de se prononcer contre le tamoxifène pour les femmes dont le risque est faible ou normal (recommandation D). Des données probantes appuient « la discussion avec les femmes plus à risque de cancer du sein (indice de Gail $\geq 1,66$ %) des avantages et des préjudices que peut causer le traitement au tamoxifène pour prévenir le cancer du sein » (recommandation B). (Santé Canada n'a pas approuvé l'utilisation du tamoxifène en prévention. Il est donc prématuré d'en promouvoir l'utilisation).</p> <p>Le Programme national de santé publique et le Plan d'action régional de santé publique retiennent l'examen clinique des seins, la consolidation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein en région et la prescription du dépistage du cancer du sein sur ordonnance médicale selon les indications médicales (notamment auprès des femmes âgées de 70 ans et plus qui ne font pas partie du groupe d'âge ciblé par le PQDCS).</p> <p>Cancer du col</p> <p>Le dépistage du cancer du col par le test de Papanicolaou est bien documenté (recommandation B) chez les femmes sexuellement actives et qui ont un col utérin. Les données sont insuffisantes pour recommander ou non l'utilisation de routine de nouvelles technologies pour dépister le cancer du col et les tests du papilloma virus humain (HPV). Des travaux sont présentement en cours au niveau national afin d'établir des stratégies plus efficaces pour rejoindre les femmes à risque qui ne passent pas ou qui passent peu fréquemment le test de dépistage.</p> <p>Le Programme national de santé publique et le Plan d'action régional de santé publique ciblent le dépistage du cancer du col comme une pratique clinique préventive à optimiser.</p> <p>Cancer colorectal</p> <p><i>Individus exposés à un risque dit « normal »</i> : on dispose de preuves de bonne qualité pour préconiser l'inclusion de la recherche de sang occulte dans les selles sur une base annuelle ou bisannuelle (recommandation A) et de preuves raisonnables pour préconiser le recours à la sigmoïdoscopie (recommandation B) lors de l'examen de santé périodique d'individus asymptomatiques de plus de 50 ans. Les preuves sont insuffisantes pour recommander qu'une seule des deux interventions ou les deux soient effectuées (recommandation C). Les preuves recueillies ne suffisent pas pour appuyer l'inclusion ou l'exclusion de la coloscopie comme test de dépistage initial au moment de l'examen de santé périodique (recommandation C).</p> <p>Des études sont présentement en cours (notamment en regard de la faisabilité réelle d'un dépistage systématique) au niveau national et des recommandations devraient être formulées par l'Institut national de santé publique du Québec quant à la mise en place éventuelle d'un programme de dépistage systématique. Dans l'attente de nouvelles recommandations, le dépistage du cancer colorectal demeure sur une base opportuniste (sur prescription médicale).</p>	<p>Liens à établir avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le Programme québécois de dépistage du cancer du sein, • le dossier des pratiques cliniques préventives.

Niveaux d'intervention	Liste des interventions	Liens avec les autres programmes
	<p>Cancer de la prostate</p> <p>Le dépistage du cancer de la prostate par l'antigène prostatique spécifique (APS) ou par échographie transrectale est à exclure (recommandation D) selon les travaux du Groupe canadien des soins de santé préventifs. En ce qui concerne le toucher rectal, les données actuelles ne permettent pas d'inclure ou d'exclure cet examen comme test de dépistage (recommandation C).</p> <p>Un avis émis par le Collège des médecins du Québec intitulé « <i>Le dépistage du cancer de la prostate : utilisation de l'APS</i> » décrit la conduite suggérée aux médecins :</p> <p><i>Le dépistage de routine du cancer de la prostate au moyen du dosage de l'APS et du toucher rectal n'est pas recommandé. Tout homme qui demande un dépistage ou de l'information sur le dépistage doit recevoir des renseignements objectifs sur les avantages et les inconvénients potentiels du dépistage et des traitements précoces. S'il opte pour le dépistage, l'approche la plus efficace est celle qui allie le dosage de l'APS au toucher rectal et qui limite le procédé aux hommes dont l'espérance de vie est supérieure à dix ans.</i></p> <p>Cancer du poumon</p> <p>Le dépistage du cancer du poumon par radiographie du poumon (recommandation D) et cytologie des expectorations (recommandation E) est à exclure.</p>	
<p>4. La protection de la santé</p>	<p>Exposition aux rayons ultraviolets</p> <p>L'objectif est de prévenir les cancers de la peau.</p> <p>Sur la base d'études épidémiologiques et par prudence, les professionnels de la santé doivent recommander (B) d'éviter l'exposition au soleil et encourager le port de vêtements protecteurs. L'examen médical périodique de la peau de tout le corps est recommandé (B) pour les individus très à risque. Il y a peu de données pour recommander (C) l'utilisation d'écran solaire, de l'auto-examen de la peau ou l'examen médical de la peau de tout le corps.</p> <p>Le Programme québécois de lutte contre le cancer recommande que des campagnes de sensibilisation et d'information d'abord sur le plan national soient menées prioritairement auprès des jeunes familles, avec comme objectifs d'accroître les connaissances de la population sur les effets néfastes de l'exposition aux rayons ultraviolets et de modifier les comportements.</p> <p>Exposition professionnelle et environnementale</p> <p>Des données nous permettent de recommander de réduire l'exposition à l'amianté, les pesticides, le radon, HAP, aux champs électromagnétiques, aux dioxines et furannes, arsenic, trialométhane, nitrates, BPC.</p> <p>Selon le PNSP, il est visé, entre autres choses, par les interventions réalisées en santé environnementale de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • réduire l'incidence des cancers de la peau, • contribuer à la réduction des cancers du poumon attribuables à l'amianté, • contribuer à la réduction des cancers du poumon attribuables à l'exposition aux hydrocarbures aromatiques polycycliques, • réduire les problèmes de santé associés à la pollution atmosphérique, • réduire de 25 % les intoxications d'origine environnementale et leurs conséquences sur la santé, • réduire les conséquences sur la santé des situations d'urgence et des catastrophes environnementales. <p>En regard de la santé en milieu de travail, il est visé de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • diminuer l'incidence des cancers des voies respiratoires, des cancers de la vessie et des autres cancers par la réduction de l'exposition des travailleurs à des substances cancérigènes. <p>En ce qui concerne les domaines de la santé environnementale et de la santé en milieu de travail, le lecteur est référé aux cahiers 4 et 6 du Plan d'action régional de santé publique de l'Estrie pour obtenir de plus amples informations, l'objectif étant de donner, dans le présent texte, un aperçu des activités proposées qui ont un intérêt pour la lutte contre le cancer.</p>	<p>Les liens sont à établir avec les dossiers de la santé environnementale et de la santé en milieu de travail à l'intérieur du Programme national de santé publique et de ses plans d'action régional et locaux.</p>

**ANNEXE I
LA TRAJECTOIRE DE RÉFÉRENCE POUR L'ACCÈS AUX SOINS EN ONCOLOGIE**

Trajectoire d'accès aux soins en oncologie



Périodes d'accès

- #1 - Au diagnostic : de la date où la personne est inquiète pour consulter un médecin de famille ou de la date de l'obtention d'un résultat anormal suite à un dépistage, jusqu'à la date de la confirmation du diagnostic par la pathologie.
- #2 - À la chirurgie : de la date de la confirmation diagnostique par la pathologie, jusqu'à la date de chirurgie

Intervalles de soins et de services

- (a) : Temps de consultation avec un médecin de famille. C'est le temps depuis la demande de consultation faite par une personne inquiète, incluant un dépistage anormal, jusqu'à la date de la visite au médecin de famille.
- (b) : Temps de référence à un spécialiste. C'est le temps depuis la demande de consultation par le médecin de famille, jusqu'à la date de la visite au spécialiste.
- (c) : Temps de confirmation du diagnostic par la pathologie. C'est le temps depuis la première visite au spécialiste, jusqu'à la réception du rapport de pathologie.
- (d) : Temps pour investigation / consultation additionnelles. C'est le temps depuis la réception du rapport de pathologie par le spécialiste, jusqu'à la date où l'utilisateur est médicalement prêt à avoir sa chirurgie ce qui correspond à la date de la requête opératoire.
- (e) : Temps pour la chirurgie. C'est la date de la requête opératoire jusqu'à la date de la chirurgie.

Les normes des diverses périodes et intervalles d'accès seront établies au cours de l'année 2006-2007 avec des notifications en fonction des critères d'urgence.

Cette trajectoire d'accès représente le cheminement de la plupart des personnes atteintes de cancer et est une référence en regard de l'amélioration de la continuité et de la coordination des soins et services

M de F : médecin de famille UMF : usager médicalement prêt (patient pour lequel l'investigation est complétée, le diagnostic est établi et le chirurgien a jugé qu'il était prêt à avoir sa chirurgie).

CRITÈRES POUR RÉFÉRENCE DES PATIENTES SOUPÇONNÉES ET DES PATIENTS SOUPÇONNÉS DE

CANCER DU SEIN	CANCER DE LA PROSTATE	CANCER COLORECTAL (colon bas)	CANCER DU POUMON
<p>Référence urgente immédiate à l'urgentologue : abcès Référence urgente : date de consultation par un spécialiste < 2 semaines</p> <ul style="list-style-type: none"> Femme âgées de plus de 35 ans et présentant une masse Femme présentant des signes physiques suggestifs de cancer tel que : <ul style="list-style-type: none"> Ulcération de la peau du sein Nodule sur la peau Déformation de la peau Présence d'eczéma au mamelon Rétraction ou déformation récente du mamelon (< 3 mois) Écoulement sanguinolent spontané et unilatéral 	<p>Référence urgente : date de consultation par un spécialiste < 2 semaines</p> <ul style="list-style-type: none"> Hématurie macroscopique chez l'homme adulte Difficulté à la miction, prostatisme Hématurie microscopique chez l'homme âgé de plus de 50 ans Un niveau élevé de PSA chez un homme dont l'espérance de vie normale est supérieure à 10 ans Un niveau élevé de PSA (> 20ng/ml) chez l'homme atteint d'une tumeur maligne de la prostate ou présentant des douleurs osseuses 	<p>Référence urgente : date de consultation par un Spécialiste < 2 semaines</p> <p>La combinaison de ces signes et symptômes au 1^{er} épisode est un indicatif de référence pour une consultation en deçà de 2 semaines</p> <p>Tous les patients :</p> <ul style="list-style-type: none"> Une masse abdominale droite Une masse identifiée au toucher rectal Un saignement rectal avec un changement des habitudes du transit intestinal (selles plus molles ou plus fréquents) persistant depuis moins de 6 semaines Anémie ferriprive sans cause évidente chez la femme post-ménopausée (HB < 100), de même que chez l'homme (HB < 110) <p>NB. : les patients présentant les symptômes suivants sans masse abdominale ou rectale sont à faible risque de cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> saignement rectal avec symptômes tel que douleur, inconfort, picotement, irritation, prolapsus changement des habitudes intestinales vers la constipation douleur abdominale sans évidence d'obstruction intestinale 	<p>Référence urgente immédiate à l'urgentologue : « stridor » bruit respiratoire sifflant et aigu répétitif à chaque mouvement respiratoire et qui s'exagère Référence urgente : indication pour radiographie pulmonaire en deçà de 2 semaines</p> <ul style="list-style-type: none"> Hémoptysie Symptômes persistants ou inexpliqués (depuis + de 3 sem.) <ul style="list-style-type: none"> Toux Douleur thoracique Dyspnée Changement de la voix (enrouement) Présence de métastases suggestives de cancer du poumon Adénopathies cervicales/ supra-claviculaires persistantes <p>Référence urgente : date de consultation auprès d'un pneumologue < 2 semaines</p> <ul style="list-style-type: none"> Radio pulmonaire suggestive de cancer du poumon Hémoptysie chez un fumeur/ex-fumeur âgé de plus de 40 ans Signes d'obstruction de la veine cave supérieure (œdème du visage et du cou)
<p>Conditions requérant une référence non urgente : date de consultation par un spécialiste < 8 semaines</p> <p>Masse</p> <ul style="list-style-type: none"> Masse discrète chez une femme âgée de moins de 35 ans Nodule asymétrique persistant après les menstruations Kyste persistant et récurrent après drainage <p>Douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> N'étant pas diminuée par la prise d'analgésiques communs ou le port de soutien 			
<p>1. Écoulement du mamelon</p> <ul style="list-style-type: none"> Écoulement bilatéral en quantité suffisante pour souiller les vêtements Écoulement non sanguinolent chez la femme âgée de plus de 50 ans 			

Source : MSSS, Les document en appui aux projets cliniques : Programme Santé physique – Lutte contre le cancer, Document de travail (version 1.0), août 2006, p. 65 à 68.

BIBLIOGRAPHIE

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie. *Système intégré d'information de santé publique en Estrie*.

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie. *Développement de réseaux locaux – Modèle d'organisation de services en Estrie*, avril 2004.

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie. *État de situation, Programme québécois de lutte contre le cancer, Estrie – Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, septembre 2003.

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. *Séance d'appropriation projet d'organisation clinique des services*, manuel du participant, mai 2005.

Association des CLSC et CHSLD du Québec. *Le projet d'organisation clinique des services*, septembre 2004.

CARBONNEAU, M., A. Émond (2000). *Rapport régional de l'Enquête sociale et de santé 1998, les résultats en Estrie*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie, Direction de santé publique et de l'évaluation.

DAVELUY, C., L. PICA, N. AUDET, R. COURTEMANCHE, F. LAPOINTE et autres (2000). *Enquête sociale et de santé 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec.

LEFEBVRE, C. (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*, Institut national de santé publique du Québec.

MSSS, Direction de la gestion de l'information, Service du développement de l'information. *Projections de population corrigées pour le sous-dénombrement et les résidents non permanents basées sur le recensement de 2001*, version octobre 2004. (Découpage en vigueur le 1^{er} janvier 2002).

MSSS, Direction de la santé publique et de l'évaluation, *Portrait sommaire du cancer en Estrie*, avril 2006.

MSSS, Cahier des charges. Document préparatoire à la signature de l'entente de gestion et d'imputabilité à intervenir entre l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, mars 2005.

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

MSSS, *Chez soi, le premier choix – La politique de soutien à domicile*, 2003.

MSSS, *Les documents en appui aux projets cliniques : Programme Santé physique – Lutte contre le cancer*, Document de travail (version 1), avril 2006.

MSSS, *Les documents en appui aux projets cliniques : Programme Santé physique – Lutte contre le cancer*, Document de travail (version 1.0), août 2006.

MSSS, *Projet clinique, cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux*, document principal et résumé, octobre 2004.

MSSS, *Plan stratégique 2006-2010*, Direction des communications, Québec, 2005.

MSSS, *Rapport du Comité sur la définition des programmes du ministère de la Santé et des Services sociaux*, janvier 2004.

Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-St-Laurent. *Définition d'un réseau local de services de base intégrés*, document de travail, décembre 2001.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. *Réseau de services intégrés – Ses principes, concepts et composantes*, octobre 2001.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. *Recueil des services généraux et spécifiques en CLSC par programmes-clientèles, guide explicatif*, document de travail, juillet 2003.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. *Politique régionale concernant la prise en charge de la clientèle en attente de transfert de la courte durée vers l'hébergement*, avril 2003.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Direction de la santé publique et de l'évaluation. *Politique d'évaluation et de suivi de gestion : mise à jour de la Politique d'évaluation adoptée par le conseil d'administration le 15 novembre 1994*, février 2000.

Suivi des ententes de gestion 2005-2006 – portrait synthèse des indicateurs régionaux.