

# LE CONTINUUM D'INTERVENTION

## « LUTTE CONTRE LE CANCER »

Selon les dernières estimations, le cancer est maintenant la première cause de décès au Québec, devançant les décès liés aux maladies de l'appareil circulatoire. Quarante-trois pour cent (43 %) des hommes et 38 % des femmes risquent d'être touchés par le cancer au cours de leur vie.

On estime qu'en Montérégie il y a eu une augmentation de 37 % de l'incidence des cas de cancer entre 1992 et 2002, passant de 4 437 à 6 068 personnes affectées. En moyenne, chaque année, environ 55 enfants (0-19 ans) seront atteints de cancer en Montérégie dont dix décéderont de la maladie.

Le tableau suivant présente quelques données illustrant l'incidence du cancer en Montérégie en 2000.

INCIDENCE DU CANCER EN MONTÉRÉGIE EN 2000

Site tumoral	Nombre	Taux standardisé	Évolution récente par 100 000 (adultes)
Cancer du sein (femme)	789	110/100 000	En hausse
Cancer du poumon (homme)	559	101/100 000	Stable
Cancer du poumon (femme)	369	51/100 000	Forte hausse
Cancer de la prostate	551	97/100 000	Stable
Cancer colorectal (homme)	401	70/100 000	En hausse
Cancer colorectal (femme)	354	49/100 000	En hausse
Tous les cancers (homme)		482/100 000	En hausse
Tous les cancers (femme)		375/100 000	Forte hausse
Tous les cancers (homme et femme)		413/100 000	En hausse

Selon des sources américaines, l'incidence du cancer chez les personnes âgées de 65 ans et plus est 11 fois plus élevée que chez les personnes âgées de moins de 65 ans. Environ 60 % des cancers se retrouvent chez les personnes âgées de 65 ans et plus. Selon les données démographiques du Québec, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus était de 13 % en 2001 et passera à 30 % en 2041. Cette augmentation aura des répercussions considérables sur la prévalence des cas de cancer et, conséquemment, sur les besoins en services de santé et en services sociaux pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches, et pour la clientèle exigeant des soins de fin de vie.

La clientèle cible du continuum d'intervention « Lutte contre le cancer » se compose des personnes à risque, en attente d'un diagnostic ou atteintes d'un cancer ainsi que leurs proches, sauf pour les aspects de prévention qui s'adresse à l'ensemble de la population. D'autre part, puisque la très grande majorité de personnes ayant recours aux soins palliatifs de fin de vie sont des personnes atteintes de cancer, le continuum d'intervention « Lutte contre le cancer » inclut également les services et les soins de fin de vie. Par contre, ces services sont destinés à l'ensemble des personnes qui en ont besoin, sans distinction quant à leur problématique de santé d'origine.

Le tableau suivant illustre la typologie des services du continuum en fonction des dimensions **PRÉVENIR – GUÉRIR – SOUTENIR**.

## TYPOLOGIE DES SERVICES

DIMENSIONS DU CONTINUUM		
PRÉVENIR	GUÉRIR	SOUTENIR
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Info-Santé</li> <li>▪ Interventions multistratégiques de promotion et prévention</li> <li>▪ Interventions cliniques préventives (promotion, prévention et dépistage)</li> <li>▪ Dépistage PQDCS</li> <li>▪ Investigation (médecins de famille, médecins spécialistes, plateaux techniques)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diagnostic (annonce du diagnostic)</li> <li>▪ Traitement et suivi interdisciplinaire :               <ul style="list-style-type: none"> <li>▫ Traitements spécialisés (médicaux, chirurgicaux, radio-oncologiques)</li> <li>▫ Soins infirmiers</li> <li>▫ Services pharmaceutiques</li> <li>▫ Services de soutien d'adaptation et de réadaptation aux patients et à leurs proches (dimensions de la santé mentale, sociale, psychologique, morale, spirituelle, physique, matérielle, financière et pratique) :                   <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervention psychosociale</li> <li>• Nutrition</li> <li>• Ergothérapie/physiothérapie</li> <li>• Soutien spirituel</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>▪ Suivi médical par médecin de famille</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Passage des soins curatifs aux soins palliatifs (suivi conjoint/transfert)</li> <li>▪ Soins palliatifs de fin de vie : à domicile, en hospitalisation et en hébergement</li> <li>▪ Suivi interdisciplinaire de fin de vie :               <ul style="list-style-type: none"> <li>▫ Interventions médicales</li> <li>▫ Soins infirmiers</li> <li>▫ Services pharmaceutiques</li> <li>▫ Services de soutien d'adaptation et de réadaptation aux patients et à leurs proches (dimensions de la santé mentale, sociale, psychologique, morale, spirituelle, physique, matérielle, financière et pratique) :                   <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervention psychosociale</li> <li>• Nutrition</li> <li>• Ergothérapie/physiothérapie</li> <li>• Soutien spirituel</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>

## DESCRIPTION DES PISTES D'ACTION

Entre juin 2004 et mai 2005, plusieurs professionnels de l'Agence, issus de différentes directions, ont été mobilisés autour des chantiers régionaux sur les continuums d'intervention. Chaque équipe de travail associé à un continuum devait, dans un premier temps, définir les caractéristiques de ce continuum en termes de besoins de la population visée, d'interventions à déployer au niveau de la prévention, du traitement et du soutien et enfin, du réseautage actuel. Dans une seconde étape, les équipes de travail ont procédé à l'identification de zones d'inadéquation entre les besoins de la population montérégienne et les services offerts. Les résultats de cette démarche ont été soumis à l'attention d'un certain nombre d'experts et de partenaires du réseau, ce qui a permis de bonifier le matériel proposé. La troisième phase du travail a consisté à traduire les zones d'inadéquation retenues en pistes d'action devant permettre de corriger la situation. Ces pistes d'action ont été formulées, dans la mesure du possible, à partir des grands objectifs d'accessibilité, de continuité des services et de qualité, énoncés par le MSSS<sup>1</sup>. Le texte qui suit présente les pistes d'action identifiées pour le continuum d'intervention « Lutte contre le cancer ».

Les pistes d'action sont présentées en fonction des trois grands niveaux d'intervention que sont le **PRÉVENIR - GUÉRIR - SOUTENIR**. Certaines pistes relèvent de plusieurs niveaux d'intervention à la fois. Dans ces cas, pour éviter les répétitions, nous les avons classées dans le niveau auquel elles étaient le plus fortement associées. Les pistes qui concernent le continuum dans son ensemble ont été mises arbitrairement dans la section **GUÉRIR**. Enfin, certaines pistes ont été regroupées, soit parce qu'elles sont interreliées ou parce qu'elles s'adressent à un même sous-groupe de la clientèle.

### A) PRÉVENIR<sup>2</sup>

Les pistes d'action au niveau de la prévention directement en lien avec ce continuum sont les suivantes :

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. La disponibilité d'une procédure de documentation sur une base individuelle des cancers (registre).</li> </ol> |
|--|

En Montérégie, comme dans l'ensemble du Québec, la source principale de données pour connaître et surveiller la situation du cancer est le Fichier des tumeurs du Québec. Celui-ci puise ses informations dans le système MED-ECHO, dont la base de données est constituée des renseignements provenant des hospitalisations et des chirurgies d'un jour, transmises par tous les hôpitaux du Québec. Du fait qu'elles sont puisées seulement dans l'univers hospitalier, ces données induisent un sous-dénombrement de certains cancers. Le nombre de variables retenues y est aussi très limité et ne permet pas de documenter plusieurs des aspects relatifs au type, au grade, aux traitements et aux résultats obtenus. Cette banque d'information permet donc de recueillir, de façon incomplète, les informations nécessaires à une surveillance et à un suivi adéquat.

<sup>1</sup> Dans la formulation des pistes d'action, le terme « accessibilité » fait référence à des services déjà offerts mais dont l'accès pose certains problèmes, alors que le terme « disponibilité » a été employé pour les services ou activités à mettre en place.

<sup>2</sup> La plupart des actions du Plan d'action régional de santé publique 2004-2007 et des Plans d'action locaux ciblent l'ensemble de la population et agissent sur un ensemble de problèmes de santé et de bien-être. Pour cette raison, elles se retrouvent dans le continuum « Interventions universelles ». Nous vous référons à ce continuum afin de compléter l'information que vous trouvez dans ce continuum spécifique.

Il serait primordial de documenter plusieurs aspects de la lutte contre le cancer de façon à répondre aux besoins de surveillance de cette problématique dans la population par des mesures de la prévalence (nombre de cas de cancer existant à un moment donné), de l'incidence (nombre de nouveaux cas), de la mortalité, de la tendance temporelle et géographique des différents sièges de cancer, la comparaison de nos données avec celles d'autres régions ou provinces, le calcul de la survie selon les stades de cancer, etc. Des données de suivi clinique selon le siège de cancer, le stade du cancer, les traitements prodigués et les résultats observés seraient aussi nécessaires et permettraient de mieux planifier la réponse aux besoins et d'évaluer les pratiques cliniques. Un projet pilote d'implantation de registres de cancer en Montérégie débutera au courant de l'année.

2. L'accessibilité à des interventions multistratégiques de prévention du tabagisme.
3. L'accessibilité à des activités régionales et locales en soutien aux campagnes sociétales de promotion de saines habitudes de vie et de protection aux rayons ultraviolets.
4. La disponibilité d'un programme intégré, multistratégique et intersectoriel de promotion de saines habitudes de vie (0-5-30)<sup>3</sup>.

Pour obtenir un impact sur la population, il faut prévenir les cancers en agissant sur les facteurs de risque modifiables connus. Les volets de la lutte au cancer, relativement à l'usage du tabac (85 % des cancers du poumon et 30 % de l'ensemble des cancers sont attribués directement à l'usage du tabac) et à la promotion de saines habitudes de vie sont traités dans le continuum « Interventions universelles ». Mentionnons, entre autres, les campagnes sociétales, notamment sur les saines habitudes de vie et la protection des enfants contre les rayons ultraviolets ainsi que les programmes de prévention qui visent les habitudes de vie chez tous les groupes d'âge, particulièrement en ce qui concerne l'alimentation et le tabac.

5. L'augmentation du taux de participation au Programme de dépistage du cancer du sein (PQDCS) (par exemple par l'augmentation de la promotion du PQDCS).
6. La consolidation de l'assurance de la qualité des services du PQDCS.
7. L'accessibilité à des équipes travaillant en interdisciplinarité dans tous les CRID du PQDCS.

Des activités de promotion auprès de la population et des professionnels de la santé ont démontré leur efficacité pour le dépistage du cancer du sein. Le PQDCS vise à ce que les femmes de 50 à 69 ans aient une mammographie de dépistage aux 2 ans : une participation de 70 % est nécessaire pour

<sup>3</sup> À noter que cette piste d'action se retrouve également dans les continuums d'intervention « Diabète » et « Maladies cardiovasculaires » ainsi que dans le continuum « Interventions universelles ».

diminuer la mortalité de 25 % en 10 ans. En 2003-2004, le taux de participation en Montérégie était de 51,8 % et au Québec de 47 %.

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. Les intervenants ne doivent pas enseigner systématiquement l'auto-examen des seins comme méthode de dépistage. 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. De plus, les patientes devraient avoir accès à des équipes travaillant en interdisciplinarité dans tous les centres de référence pour investigation désignés (CRID).

8. L'accessibilité au dépistage colorectal.

Le Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique fait une recommandation A de l'Hémocult (RSOS) bisannuel pour les adultes de 50 ans et plus à risque normal, une recommandation B de la sigmoïdoscopie pour les adultes de 50 ans et plus à risque normal et une recommandation C de la colonoscopie comme examen initial.

9. L'accessibilité au dépistage génétique des cancers.

Un projet pilote pour évaluer les besoins de service de dépistage aux familles qui sont à haut risque de cancers génétiques en Montérégie est en place en collaboration avec le CUSM (counselling et tests de dépistage).

10. L'amélioration de l'application des recommandations dont l'efficacité est reconnue (counselling, dépistage prostate, poumons, peau, col, sein, colon), incluant les PCP reconnues.

Les recommandations suivantes proviennent du Guide du groupe canadien sur les soins de santé préventifs pour la qualité de la preuve (recommandation A B C D E ou I) et du Plan d'action régional en santé publique de la Montérégie.

Sur la base d'études épidémiologiques et par prudence, les professionnels de la santé doivent recommander (B) d'éviter l'exposition au soleil et 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. Cependant, il y a trop 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 pour la population en général.

Des données nous permettent aussi de recommander de réduire l'exposition à l'amiante, aux pesticides, au radon, aux HAP, aux champs électromagnétiques, aux dioxines et furannes, à l'arsenic, aux trialométhanés, aux nitrates et aux BPC.

Concernant le cancer du sein, 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). De solides preuves permettent de se prononcer contre le tamoxifène pour les femmes dont le risque est faible ou normal (recommandation D).

Le dépistage du cancer de la prostate par l'antigène prostatique spécifique (APS) ou par échographie transrectale est à exclure (recommandation D). Le dépistage du cancer du poumon par radiographie du poumon (recommandation D) et cytologie des expectorations (recommandation E) est aussi à exclure. De même, les dépistages des cancers de l'ovaire, de la vessie, du pancréas, des testicules et de la cavité orale sont non recommandés (recommandation D).

## B) GUÉRIR

Le niveau d'intervention **GUÉRIR** comprend les services reliés à l'accueil des clientèles, au dépistage, à l'évaluation et à l'établissement du diagnostic, ainsi qu'au traitement ou à l'intervention psychosociale. Les pistes d'action plus spécifiquement reliées à ce niveau d'intervention sont les suivantes :

11. L'accessibilité aux médecins de famille.

Une personne qui est suivie par un médecin de famille devrait normalement avoir accès aux différentes mesures de dépistage adaptées à sa situation et pourra consulter son médecin en cas de symptômes particuliers. Par contre, la personne qui n'a pas de médecin de famille et qui va d'une visite à l'autre dans des cliniques sans rendez-vous risque de perdre un temps précieux avant d'avoir fait le tour des examens qui la conduiront à une référence vers un spécialiste.

12. L'accessibilité aux examens diagnostiques et aux médecins spécialistes pour les personnes chez qui on suspecte un cancer (délai d'attente important).

La grande majorité des examens les plus fréquemment utilisés par les omnipraticiens sont offerts par les services hospitaliers des CSSS, mais les délais peuvent être très longs pour certains examens dans certains établissements (ex. : échographie du sein). La majorité de ces examens sont aussi disponibles dans les cliniques privées avec des délais généralement beaucoup plus courts mais dans plusieurs cas, les patients doivent en assumer les coûts (en totalité ou en partie selon les assurances). De même, la majorité des spécialistes sont disponibles dans les services hospitaliers des réseaux locaux, mais les délais peuvent être très longs pour avoir un rendez-vous.

S'il y a effectivement un cancer, ce délai peut permettre à la maladie de progresser et mettre en péril le potentiel de traitement et de guérison. Même si l'investigation s'avère négative, le délai d'attente pour avoir une réponse à ses questions peut devenir insupportable (ces personnes pensent avoir un cancer,

voient le temps passer et imaginent que la maladie progresse et que leur chance de survie diminue à chaque jour).

13. L'amélioration de la qualité de l'annonce du diagnostic (volets humain et organisationnel).

Au niveau de l'impact sur le patient, ses proches et l'ensemble de la société, l'annonce d'un diagnostic de cancer est un moment dévastateur. L'impact peut se faire ressentir dans toutes les sphères de la vie (relations familiales et sociales, travail, impact sur les enfants et le conjoint). Ce moment est souvent cité comme une cible d'amélioration souhaitée en termes d'humanisation des soins par les personnes atteintes et leurs proches.

Les histoires désolantes à ce sujet peuvent être liées à l'individu (le manque de compétence relationnelle ou le manque d'empathie) mais elles peuvent aussi être causées par une déficience au niveau organisationnel. Par exemple, si le médecin part en vacances et qu'il n'a personne pour prendre sa relève (autre médecin ou infirmière), il pourrait se voir obligé d'annoncer un diagnostic en laissant un message sur le répondeur du patient pour être certain que ce dernier n'ait pas à attendre son retour pour avoir un examen ou un rendez-vous urgent.

Il y aurait lieu de sensibiliser l'ensemble des médecins à l'importance de ce moment et de prévoir un soutien pour améliorer l'approche lors de l'annonce du diagnostic. Les infirmières-pivot sont en mesure d'offrir le soutien aux oncologues dans ce domaine et peuvent être disponibles pour rencontrer les patients à ce moment, mais les autres spécialistes et les médecins de famille sont généralement seuls devant la dévastation que peut causer l'annonce du diagnostic. Du point de vue organisationnel, il y aurait lieu d'améliorer la planification des rendez-vous pour permettre un service qui tient compte du temps nécessaire pour l'annonce des diagnostics.

14. L'accessibilité à des équipes dédiées au traitement du cancer et travaillant en interdisciplinarité incluant les bénévoles au besoin.

15. La continuité des services à l'aide d'outils de partage d'information (du dépistage aux soins palliatifs), intra-CSSS et supra-CSSS et de corridors de références connus (intra-CSSS et extra-CSSS).

16. L'accessibilité aux services spécialisés d'oncologie.

17. La clarification de la hiérarchisation des services pour en améliorer la qualité et l'accessibilité.

Une fois le diagnostic établi (ou en voie de confirmation), l'intervention se transporte immédiatement en 2<sup>e</sup> ligne dans l'univers des services hospitaliers. L'accessibilité aux services d'un oncologue est fragile dans plusieurs CSSS de la Montérégie. Il faut maintenir une organisation de services qui donne accès à



une gamme élargie de services le plus près de possible du lieu de résidence des patients et concentrer l'expertise plus rare dans certains centres qui garantiront l'accès à tous. Il faut assurer la présence d'une équipe interdisciplinaire de lutte contre le cancer dans tous les CSSS offrant des services d'oncologie. Cette équipe doit créer des liens avec l'ensemble des services requis par les patients, notamment l'imagerie, les laboratoires, les traitements et éventuellement, les soins palliatifs. Les services de 1<sup>ère</sup> ligne doivent en faire partie ou y être associés très concrètement.

Au-delà de la disponibilité de certains services et de la présence d'une infirmière-pivot pour établir les liens et offrir un soutien permanent, les patients ont besoin de sentir que tous les intervenants qui leur prodiguent des services travaillent dans le même sens, pour eux, avec une approche concertée. La personne atteinte de cancer n'a pas qu'une maladie, elle a aussi un contexte et une histoire dans laquelle elle et ses proches évoluent. Les interventions des uns et des autres, si elles ne sont pas coordonnées et orientées dans le même sens, contribuent à augmenter le niveau d'insécurité, d'anxiété et de frustration des personnes qui doivent recommencer à raconter leur histoire ou qui reçoivent des avis complètement différents lorsqu'ils posent des questions.

Il est donc nécessaire que les différents intervenants travaillent en équipe, partageant la même philosophie et donnent des services en se basant sur les mêmes données, tant au niveau des informations sur le patient qu'au niveau des informations scientifiques qui guident leurs interventions. Les différents intervenants de l'équipe interdisciplinaire travaillent conjointement à répondre à l'ensemble des besoins du patient et de ses proches en incluant les besoins de soutien, d'adaptation et de réadaptation (physiothérapie, nutrition, ergothérapie, inhalothérapie, travail social, psychologie, etc.) en lien avec les services de 1<sup>ère</sup> ligne. Ils doivent élaborer un plan de service commun où tous visent les mêmes objectifs et où les interventions de l'un appuient celles de l'autre.

L'accès à l'équipe interdisciplinaire est, dans la grande majorité des cas, réalisé via le médecin spécialiste qui procédera au traitement initial. Il est primordial que ce médecin travaille en collaboration avec les membres de l'équipe interdisciplinaire qui sont habituellement plus spécifiquement rattachés à la clinique externe d'hémo-oncologie. Le soutien doit être offert dans toutes les organisations où sont dispensés les services. Les services d'adaptation et de réadaptation ont avantage à être donnés par des professionnels ayant une expertise en oncologie.

18. L'amélioration de l'application des guides de pratique (investigation, traitement et soins palliatifs).
19. L'amélioration de la qualité de l'ensemble des services par la poursuite des activités de formation, de soutien, de supervision clinique et d'évaluation du Réseau Cancer Montérégie.

Avec la mise en place des équipes interdisciplinaires d'oncologie et de soins palliatifs, et dans la perspective où le nombre de personnes à traiter augmentera plus rapidement que le nombre de soignants, les intervenants de chacune des disciplines devront adapter leurs façons de faire, de manière à maintenir une réponse adéquate aux besoins des services. Des intervenants spécialisés en oncologie comme les nutritionnistes, les travailleurs sociaux ou les psychologues ne pourront recevoir en consultation que les patients qui présentent les problématiques les plus complexes. Pour les autres

patients, les intervenants spécialistes devront guider et soutenir les interventions de leurs collègues oeuvrant dans l'équipe interdisciplinaire. En général, les intervenants sont seuls à travailler avec la clientèle atteinte de cancer dans leur CSSS et ont peu de temps disponible pour se perfectionner, acquérir de nouvelles connaissances ou développer de nouveaux outils de travail ou de communication.

Tous les intervenants de la région concernés par la problématique du cancer doivent être en mesure de connaître les données probantes, les normes et les standards de leur discipline, de mettre en place des services répondant à ces normes et de maintenir à jour leurs connaissances. Pour ce faire, ils doivent eux aussi être soutenus dans un premier temps par leurs directions d'établissements mais aussi, par leurs pairs.

C'est dans le but d'améliorer l'ensemble des pratiques cliniques que le Réseau cancer Montérégie (RCM) a créé un réseau de soutien pour les intervenants. Les objectifs sont de deux ordres, le premier en est un de diffusion des connaissances, des expériences vécues par les collègues et de formation continue (connaître les autres ressources de la région, accès aux mises à jours de la littérature, à des outils de travail spécifiques ou à des façons de faire qui ont bien fonctionné dans une équipe et qui peuvent être utilisées par d'autres). Le second objectif vise à faciliter l'accès à des ressources spécialisées lorsque les intervenants sont aux prises avec des problématiques cliniques complexes pour lesquelles ils n'ont pas trouvé de solution avec leur équipe. Le RCM a mis en place un grand nombre d'activités pour répondre à ces objectifs (accès à un intervenant régional spécialisé en oncologie, colloques, formations spécifiques à une discipline ou un sujet, formation continue, comités régionaux par discipline, etc.). Ces activités doivent se poursuivre et s'étendre à tous les secteurs d'activités.

20. La qualité de la prestation des services aux patients hospitalisés dans des départements de médecine (notamment ceux qui reçoivent des traitements de chimiothérapie).

Au niveau des traitements médicaux (chimiothérapie, transfusion, etc.), la majorité des problématiques sont traitées en clinique externe et les traitements doivent être offerts selon les normes et standards reconnus (ex. : protocoles d'administration et de sécurité).

Certains patients devront cependant être hospitalisés dans une unité de médecine, soit parce qu'il y a des complications suite à certains traitements (neutropénie, état général qui se détériore) ou parce qu'ils ont besoin de traitements spécifiques qui nécessitent une hospitalisation (nombre plutôt limité). Lors de ces hospitalisations, les patients doivent recevoir des traitements selon les mêmes normes et standards reconnus, tant pour les services médicaux que pour les services de soutien. Ces patients pourraient être regroupés pour favoriser la prestation des services de qualité, pour eux et pour leurs proches, par des intervenants formés avec une approche globale de la problématique (ex : traitements de chimiothérapie, nutrition, etc.). Cette réorganisation permettrait d'améliorer la planification des départs, d'assurer une continuité des traitements et d'éliminer les retours évitables à l'urgence.

21. L'accessibilité à des services de 1ère ligne de type CLSC répondant aux personnes atteintes de cancer et ses proches.

En parallèle aux traitements spécialisés qui peuvent durer plusieurs mois, voire même plusieurs années, des services spécifiques de 1<sup>ère</sup> ligne (en CLSC ou à domicile) sont nécessaires pour certains patients et doivent être offerts en continuité avec les interventions spécialisées. Pour les patients hébergés en CHSLD ou en ressource non institutionnelle (RNI), on doit s'assurer que ces services sont accessibles lorsque nécessaires.

De façon plus spécifique, les besoins pour les personnes atteintes de cancer pendant la période de traitements actifs pourraient être les suivants :

- suivi des symptômes lors des traitements de chimiothérapie au centre hospitalier;
- participation à l'administration de certains traitements (irrigation de cathéters, arédia, suivi de chimiothérapie en continu);
- surveillance et changement de pansements postopératoires;
- services de soutien et d'aide à domicile;
- services psychosociaux, inhalothérapie, nutrition, ergothérapie, etc.;
- services spécialisés à domicile, tels que l'alimentation parentérale, l'oxygénothérapie;
- soutien technique, tel que fournitures médicales, équipements et aides techniques.

En plus des CLSC, d'autres organismes de la communauté peuvent offrir des services dont les personnes atteintes de cancer et leurs proches ont besoin pour assurer un maintien adéquat dans le milieu de vie naturel (groupes d'entraide, d'information et d'échange, transport, dépannage en milieu naturel, gardiennage et répit non spécialisé, hébergement temporaire, centre de jour, Belle et bien dans sa peau, aide domestique, popote roulante, etc.).

De plus, lorsque des traitements de chimiothérapie durent plusieurs mois, il est probable que la personne en traitement aura à consulter son médecin de famille pour un suivi régulier de ses autres problèmes de santé qui peuvent être plus ou moins présents. Dans ce contexte, le médecin de famille doit pouvoir assurer un suivi adéquat à son patient et, pour ce faire, il doit être informé de l'évolution de la maladie et des traitements que subit son patient.

22. La disponibilité de guides de pratique de suivi post-traitement à l'intention des intervenants et médecins de 1<sup>ère</sup> ligne.

Une fois l'ensemble des traitements actifs terminés, le médecin de famille assure le suivi du patient. Plutôt que de demander au patient de se déplacer à plusieurs endroits et à plusieurs reprises, le médecin de famille pourrait assurer un suivi à long terme de l'état de santé de son patient, en s'appuyant sur des indications précises issues des protocoles reconnus. Il pourrait procéder aux examens recommandés et référer le patient seulement si les résultats sont anormaux.

## C) SOUTENIR

De façon générale, le niveau d'intervention **SOUTENIR** comprend les services de soutien d'ordre pratique ou psychosocial, les services d'adaptation et de réadaptation ainsi que les soins palliatifs et de fin de vie. Les pistes d'action reliées à ce niveau d'intervention pour ce continuum spécifique comprennent surtout les services de soins palliatifs. Les services de soutien pour la phase curative y sont brièvement décrits mais se retrouvent dans la partie **GUÉRIR**.

23. L'accessibilité à un ensemble de services de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches (intervenants psychosociaux, nutritionniste, entretien ménager, transport, etc.), pendant le dépistage et le traitement.

Le soutien fait référence à un ensemble de soins et de services offerts à la personne atteinte de cancer et à ses proches visant à favoriser l'adaptation à la maladie et doit être offert par l'ensemble des organismes ou acteurs qui interviennent auprès de cette clientèle. Le soutien fait donc partie des services offerts par l'ensemble des intervenants et des membres de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie (information, écoute, empathie, etc.) et plus spécifiquement par certains professionnels (travailleurs sociaux, psychologues, psychiatres, agents de pastorale).

Lors du processus d'investigation et d'évaluation, les patients et leurs familles vivent des moments d'attente qui peuvent être très angoissants. La disponibilité de services de soutien à cette étape peut être utile pour certaines personnes. Pour des problèmes graves d'angoisse, par exemple, l'accès à un intervenant psychosocial peut s'avérer nécessaire. D'autre part, la question du transport pour se rendre aux différents examens et consultations constitue un obstacle significatif pour certains patients.

Au moment de l'annonce du diagnostic, la réaction peut être différente d'un patient à l'autre mais dans la majorité des cas, les informations qui sont transmises lors de l'annonce du diagnostic sont habituellement peu assimilées. Les patients et leurs proches doivent avoir en main, lorsqu'ils quittent le médecin, les coordonnées de l'infirmière-pivot qu'ils pourront contacter au besoin. Cette personne doit être en mesure de leur donner des informations claires et compréhensibles sur la maladie, les traitements et les complications, les ressources et les services disponibles. Bien entendu, elle doit être en mesure d'écouter les inquiétudes avec empathie, rassurer et donner de l'espoir, offrir support et accompagnement dans les décisions. Les membres de l'équipe interdisciplinaire (incluant l'infirmière-pivot) doivent être en mesure de reconnaître et de présenter les différents symptômes des patients aux autres membres de l'équipe lors de la discussion du plan d'intervention. Ils doivent également statuer quand une référence doit être faite à un collègue spécialiste d'une discipline en particulier.

Enfin, d'autres besoins sont aussi importants, notamment les services de soutien que l'on retrouve dans la communauté (groupes de partage, dimensions pratique, financière et matérielle et les services des différentes communautés religieuses des patients).

24. L'amélioration du respect du choix éclairé du patient par les intervenants et médecins.

L'oncologue, le spécialiste ou le médecin omnipraticien, supporté par les membres de l'équipe interdisciplinaire, oriente l'utilisateur vers les soins palliatifs lorsque l'évaluation de l'état de la progression de sa maladie indique que les traitements à visée curative n'affectent plus l'évolution de sa maladie et que sa survie est sérieusement compromise. Cette orientation doit être supportée par des critères qui balisent objectivement le passage des objectifs curatifs à des objectifs palliatifs et doit être réalisée de façon progressive.

L'utilisateur et ses proches devront être soutenus tout au long du processus fort complexe de la prise de conscience et de l'acceptation d'être orienté vers les soins palliatifs. Une période de transition sera nécessaire pour permettre à l'utilisateur de définir ce qui importe pour lui et d'être en relation avec autrui.

L'utilisateur doit être respecté dans son autonomie, tant au niveau du processus d'acceptation d'être orienté en soins palliatifs, que dans ses choix au niveau des services et du lieu de prestation de ces services (à domicile par le CLSC, au CHSLD, au CH, à la ressource non institutionnelle, à l'intérieur des composantes du CSSS ou à la maison de soins palliatifs).

25. L'amélioration de la qualité du passage des soins curatifs aux soins palliatifs (volets humains et organisationnels) supporté par le médecin et l'équipe interdisciplinaire.

Toutes les personnes, quel que soit leur âge, aux prises avec une maladie incurable ou des maladies liées au processus de vieillissement doivent pouvoir recevoir des soins palliatifs de fin de vie en conformité avec leurs besoins et aspirations.

26. L'accessibilité à des services palliatifs de qualité prodigués, selon le choix du patient, soit à domicile, à l'hôpital ou dans un centre d'hébergement.

27. L'accessibilité, par le patient et ses proches, à des équipes de soins palliatifs travaillant en interdisciplinarité, incluant les bénévoles au besoin.

28. La continuité dans la prestation des services palliatifs aux patients à l'aide d'outils de partage d'information (du dépistage aux soins palliatifs), intra-CSSS et supra-CSSS et de corridors de références connus (intra-CSSS et extra-CSSS).

Les traitements, les soins et le support réalisés dans le cadre d'une approche palliative visent à atténuer les signes et les symptômes, tant physiques que psychologiques, ainsi que les problèmes sociaux et spirituels qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie. Étant donné que la personne peut recevoir les soins palliatifs par des dispensateurs provenant d'organismes différents, une coordination de

l'ensemble de ces activités s'avère essentielle afin de maximiser la globalité et la qualité des interventions.

Dans chaque CSSS, quel que soit l'organisme dispensateur, les soins et les services devraient être coordonnés autour d'une équipe interdisciplinaire constituée du médecin omnipraticien (en collaboration avec l'oncologue ou le spécialiste, selon les besoins), d'une infirmière, d'un travailleur social et d'autres intervenants, tels qu'ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste, auxiliaire familiale, pharmacien, agent de pastorale et bénévole. Ces équipes privilégient une approche holistique dans une perspective d'humanisation et de respect des valeurs, des rituels, des traditions culturelles, des croyances religieuses et des dimensions spirituelles lors de la prestation des soins et des services. De plus, selon les besoins et l'accord de l'utilisateur, certains bénévoles pourraient être appelés à participer aux rencontres des équipes interdisciplinaires. Le Plan d'intervention interdisciplinaire (PII) sera l'outil utilisé pour inscrire les objectifs globaux supportant une approche holistique dont les traitements, les services ou le support identifiés pour atteindre ses objectifs. Également, le Plan de services individualisé (PSI) peut être utilisé lorsqu'il y a des services prodigués à l'intérieur et à l'extérieur du site. Il établit la configuration des services nécessaires pour la personne et ses proches. L'implication du médecin de famille, en collaboration avec l'oncologue ou le spécialiste, s'avère essentielle pour supporter l'utilisateur et ses proches à travers les étapes préterminale et terminale de la maladie.

Si l'utilisateur se retrouve à domicile ou en ressource non institutionnelle, il devrait pouvoir bénéficier des services médicaux 24/7 et des services à domicile (les soins infirmiers, les services psychosociaux, les services de nutrition, les services d'inhalothérapie, les services d'ergothérapie et de physiothérapie). De plus, les patients doivent pouvoir avoir accès aux services de surveillance 24/7, à une couverture pharmaceutique 24/7, au centre de jour et à de l'hébergement temporaire (lit de répit ou de dépannage), à des services de gardiennage et à des services fournis par les organismes communautaires. Le maintien de l'utilisateur dans son milieu de vie doit être privilégié lorsqu'il le souhaite.

29. L'amélioration de la qualité de la prestation des services palliatifs aux patients hospitalisés dans les CH.

Les patients qui se retrouvent en centre hospitalier dans les dernières semaines ou les derniers mois de leur vie, peuvent y être par nécessité médicale, par choix ou parce qu'ils n'ont pas accès à d'autres services pour diverses raisons (ils ne rencontrent pas les critères d'admission, ils n'ont pas de proches pour les soutenir à la maison, ils sont en attente de certains services, etc.).

Pour assurer un service adéquat aux patients qui se retrouvent dans un cadre hospitalier et pour leur permettre de retourner, si elles le souhaitent, à domicile ou dans une autre ressource, une équipe de soins palliatifs doit être présente en CH. Cette équipe aurait pour mandat :

- 1) d'évaluer les différents symptômes (physiques et psychosociaux) et de proposer ou de mettre en place les interventions appropriées;
- 2) de préparer la planification du transfert pour que l'utilisateur puisse être orienté vers une autre ressource (domicile, unité ou maison de soins palliatifs).

Les références et les conditions de transfert sont faites pour que le patient et ses proches soient informés et en accord avec la démarche de façon à éviter tout retour inutile à l'urgence.

30. L'accessibilité à un ensemble de services de soutien aux patients et leurs proches (intervenant psychosocial, entretien ménager, transport, services de deuil, etc.) lorsqu'ils reçoivent des soins palliatifs.

Tout comme pour le cancer, l'adaptation de l'utilisateur et ses proches à la prestation des soins palliatifs a des conséquences sociales et émotives. L'équipe de soins palliatifs a pour objectif d'aider la personne en fin de vie et ses proches à vivre cette situation et à permettre que les relations entre les individus et avec la mort soient les plus satisfaisantes possibles. Tous les membres de l'équipe doivent être en mesure d'offrir un premier niveau de soutien et savoir quand une référence doit être faite à un collègue spécialiste d'une discipline en particulier ou à un organisme de la communauté. Le travailleur social accompagne et soutient l'utilisateur et ses proches, oriente ces derniers vers diverses ressources professionnelles, communautaires et bénévoles. De plus, le psychologue peut intervenir pour diminuer l'anxiété et les difficultés d'adaptation à la situation.

L'utilisateur nécessitera également du soutien d'ordre pratique (l'aide à la préparation des repas, au ménage, à la préparation de testament et de mandat, accompagnement et transport) et des services d'ordre spirituel.

31 Documenter la situation (prévalence et services) des soins palliatifs en Montérégie.

Présentement, le portrait de la situation des soins palliatifs en Montérégie n'est pas documenté de façon formelle. Nous ne sommes donc pas en mesure d'évaluer pleinement la nature et l'ampleur des difficultés rencontrées dans la prestation des soins palliatifs aux usagers de la région. Toutefois, l'expérience terrain des intervenants nous révèle des zones d'amélioration qui ont été considérées précédemment.

## RÉFÉRENCE BIBLIOGRAPHIQUES

- AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Programme de lutte contre le cancer en Montérégie : Plan d'action 2004-2007*, Longueuil, ADRLSSSSM, octobre 2004.
- AHQ ET ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC. *Guide d'implantation des centres de santé et de services sociaux*, Volume 2, Section 8, 2004.
- ASSOCIATION OF COMMUNITY CANCER CENTERS. *Guidelines for cancer programs*, Charlottesville, janvier 2004.
- CENTRE DE RECHERCHE HCLM-GRIS. *Bilan de l'expérience des infirmières-pivot en oncologie de la Montérégie 2001-2003*.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER. *Avis sur les délais dans le traitement chirurgical du cancer*, CQLC.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER. *Cancer de l'appareil digestif, critères d'organisation par niveau de services*, CQLC.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER. *L'intervenant-pivot en oncologie*, CQLC.
- ERSHKER, W.B. « Cancer : A disease of the elderly ». *The journal of supportive oncology*, vol. 1, supplement 2, november/december, pp 5-10.
- GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS. *Guide canadien de médecine clinique préventive*, Ottawa, 1994 et mises à jour.
- NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL. *Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*, Australie, NHMRC, 2003.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Comité consultatif sur le cancer, MSSS, 1998.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec*, Québec, MSSS, 2003.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Direction générale de la santé publique, MSSS, 2003.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : Paramètres d'organisation*, Québec, MSSS, avril 2004.



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, MSSS, mai 2004.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Unifier notre action contre le cancer*, Québec, MSSS, mai 2004.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MONTÉRÉGIE. *État de situation : Bilan des activités et des services en matière de lutte contre le cancer en Montérégie*, Longueuil, RRSSM, 2002.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MONTÉRÉGIE. *Vers une action renouvelée en santé publique pour la Montérégie : Plan d'action régional 2004-2007*, Longueuil, Direction de santé publique, RRSS Montérégie, 2003.