

COLLOQUE

« RÉFLEXION FACE A L'AVENIR »

Programme régional de lutte contre le cancer
Une force dynamique en développement

29 octobre 2003

INTRODUCTION

le Programme régional de lutte contre le cancer s'est implanté dans un contexte de mouvance durant les trois dernières années. Aujourd'hui, vous serez à même de juger dans quel paradoxe nous sommes impliqués puisque, d'une part, la conquête de la survie que propose la médecine scientifique se confronte à la recherche de la qualité de vie que la société réclame avec de plus en plus d'insistance allant même jusqu'à demander l'euthanasie.

En effet, le développement et les percées impressionnantes des connaissances médicales et des technologies offrent aux malades une espérance de vie qui, il y a à peine 50 ans, était inimaginable. La médecine ajoute de la longévité à nos vies. Les unités coronariennes et la chirurgie cardiaque en sont un bon exemple. Ainsi, en cancérologie, les personnes atteintes peuvent espérer une plus longue survie sans, cependant, être assurées d'une guérison. Bien qu'on ne connaisse pas encore toutes les causes du cancer, la médecine est capable d'en freiner l'évolution. Les avancées scientifiques en médecine prolongent de façon significative la survie des malades atteints de cancer, mais il faut voir à quel prix.

Par ailleurs, pendant qu'on bataille pour la longévité, on débat de la dignité et de la qualité de vie. La médecine peut-elle garantir une qualité de vie valable ? Quels sont les avantages de la survie ?

Les valeurs défendues par les générations antérieures ont fait place à un espoir illimité de longévité, voire d'immortalité. Cependant, la réalité est en train de changer parce le caractère inviolable et sacré que mes parents attribuaient à la vie est en voie d'être remplacé par la qualité de vie pour cette génération des baby-boomers . Lorsque la vie n'a plus de qualité, il semble logique de l'interrompre. La qualité de vie déplace la vie elle-même dans l'échelle des valeurs. Quand la qualité de vie devient plus importante que la vie, on refuse les traitements, on arrête la dialyse rénale et la chimiothérapie, on demande l'euthanasie. Les soins palliatifs et l'euthanasie apparaissent souvent comme antinomiques dans nos débats publics. Quel paradoxe !

« UNE HISTOIRE DE VIE »

L'histoire d'une vie, celle d'une personne ayant développé une maladie cancéreuse. Une histoire qui s'échelonne sur plusieurs années, voire toute une vie. Une histoire parsemée d'événements heureux et d'autres malheureux, allant de l'espoir au désespoir et de nouveau à l'espoir de guérir sinon de survivre. Apprendre à vivre avec un cancer, c'est apprendre la vie. Chez un peu plus de la moitié des personnes atteintes, le dénouement sera heureux mais à quel prix ? Chez les autres ce sera une histoire avec une fin.

Les personnes atteintes sont toutes, à leur façon, des «Terry Fox ». Chacune a son histoire qui, si elle était racontée, lui ressemblerait. Terry Fox, cependant, a déroulé la sienne en public, à la vue de tous les Canadiens, en essayant de traverser le Canada à pieds en trottinant sur son membre artificiel depuis l'océan atlantique jusqu'au Manitoba où il fût obligé de s'arrêter parce que des métastases pulmonaires étaient apparues. J'ai rencontré de nombreux Terry Fox durant ma carrière de oncologue. Des héros moins connus, mais tout aussi méritants et dont le cheminement témoignait d'une foi inébranlable en la vie et d'une force de caractère exceptionnelle. Je pourrais vous parler de Paul, de Lionel et de Diane, mais vous aussi vous en connaissez, vous qui prenez en charge des personnes atteintes de cancer et qui réalisez auprès d'elles des exploits de bonté, de soutien et d'humanisme. Quand la médecine leur dit qu'il n'y a plus rien à faire, vous savez bien que tout reste à faire pour eux et leur famille. Et leur histoire de vie devient l'histoire de votre vie, vous, membres de famille qui les accompagnez, vous, intervenants de la santé qui les soignez. C'est en ce sens que le colloque d'aujourd'hui a été planifié.

La maladie cancéreuse

Le cancer est une maladie très particulière. Le mot fait peur et la maladie déstabilise celui qui apprend qu'il a un cancer. La maladie provoque une anxiété existentielle, une remise en question quotidienne et une réflexion qui se prolonge tard dans la nuit, qui change bien des choses et qui rapproche de l'essentiel comme disait Paul. La maladie n'est pas que personnelle, elle envahit aussi la famille; elle atteint l'âme, elle bouscule les proches les intervenants, non seulement en tant que scientifique mais aussi comme humaniste.

Les statistiques sont alarmantes et commandent une action concertée immédiate sinon le système de santé de demain ne pourra pas répondre aux besoins des personnes atteintes. Il faut savoir que 38 % des femmes, 41 % des hommes développeront un cancer au cours de leur vie.

Incidence : 1 homme sur 2,5 et 1 femme sur 2,8 (statistiques Canada).

Mortalité : 1 homme sur 3,7 et 1 femme sur 4,5 en meurt (statistiques Canada).

Les prévisions de fréquence de la maladie cancéreuse sont inquiétantes et proportionnelles au vieillissement de la population. En 2021, les personnes âgées de 65 ans et plus compteront pour 26 % de la population. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) prévoit que la fréquence du cancer pourrait augmenter de 50 % d'ici 2020.

Dans la région, on compte 6 182 hospitalisations en 1999-2000 et 6 403 en 2000-2001.

Le fardeau est lourd et il ne fera qu'augmenter pour les proches et les soignants. Il nous faut donc, dès aujourd'hui, nous organiser pour être capable de répondre aux prévisions. Gouverner c'est prévoir.

COMITÉ RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER (CRLC)

Le CRLC est composé de 28 membres et de 5 groupes de travail ont contribué à l'analyse de la situation actuelle de l'oncologie dans la région, pour préciser les objectifs à atteindre et pour définir les conditions de pratique et d'organisation des soins et des services. Les membres du CRLC se sont entendus sur les critères devant servir à la reconnaissance des équipes locales, régionales et supra régionales.

Objectifs

- **Accessibilité aux services dans un délai de < 1 mois.**
- **Continuité de la prise en charge.**
- **Qualité des services.**
- **Formation d'un réseau oncologique.**

Bases décisionnelles

1. **Utiliser les services actuels comme base de départ.**
2. **Reconnaître les équipes multidisciplinaires fonctionnant en interdisciplinarité.**
3. **Établir les critères de reconnaissance des équipes et définir leur mandat.**
4. **Définir les critères en fonction de la trilogie : soin, enseignement et recherche.**
5. **Valoriser la place et le rôle du médecin de famille.**
6. **Demander l'engagement des équipes et des administrateurs des établissements qui les hébergent ainsi que celui du conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.**

Activités du CRLC

Le CRLC a commencé ses travaux en janvier 2001 et a procédé par étape.

1^{re} étape : Programme théorique

Le Programme québécois de lutte contre le cancer a servi de base à nos discussions qui ont permis son adaptation à la région en tenant compte des caractéristiques particulières de la région 03. Nous sommes arrivés à faire l'unanimité sur l'ensemble du programme. Le programme, ainsi conçu, a été traduit dans quatre documents traitant des aspects suivants :

1. **État de situation de l'oncologie dans la région 03.**
2. **Profil socio sanitaire de la région.**
3. **Promotion, prévention et dépistage.**
4. **Soins et services.**

2^e étape : Passage de la théorie à la pratique

La visite des divers services existants dans la région nous a permis de réaliser l'ampleur des soins et des services, l'engagement et le dévouement des intervenants auprès des personnes atteintes. À ce jour, cinq équipes supra régionales ont été reconnues et désignées à la fois par l'ex-ministre madame Pauline Marois et le ministre actuel monsieur Philippe Couillard.

1. **Équipe de soins palliatifs, Maison Michel Sarrazin, novembre 1999.**
2. **Équipe des cancers pulmonaires, Hôpital Laval, juillet 2003.**
3. **Équipe des cancers gynécologiques, Hôtel-Dieu de Québec, juillet 2003.**
4. **Équipe des cancers orthopédiques, Hôtel-Dieu de Québec, juillet 2003.**
5. **Équipe des cancers du sein, Hôpital du Saint-Sacrement, juillet 2003.**

Les équipes des cancers urologiques, neurologiques et digestifs ont récemment été reconnues par les membres du CRLC et le mandat de chacune sera présenté à la prochaine réunion du 5 novembre 2003. Le CRLC en fera la recommandation au conseil d'administration de la Régie régionale de Québec.

Il restera aux membres du CRLC à recevoir les représentants des autres équipes qui veulent s'engager dans le programme régional de lutte contre le cancer.

3^e étape : Organisation en réseau

Le CRLC offrira le support nécessaire pour faire en sorte que les équipes supra régionales, régionales et locales arrivent à développer des relations de coopération et de collaboration essentielles à la création d'un réseau intégré et fonctionnel de soins et de services oncologiques.

Les ateliers auxquels vous avez assisté vous auront permis de cerner les difficultés que vivent les malades avec la maladie cancéreuse et le système de santé, de saisir les solutions que les équipes veulent apporter conformément au Programme régional de lutte contre le cancer. Vous avez eu l'occasion de voir comment des équipes et des intervenants essaient de répondre le plus adéquatement possible. La région de Québec est particulièrement bien pourvue de services de qualité tant au niveau de la 1^{re} ligne que des services spécialisés et des soins palliatifs. Il reste, cependant, bien des choses à faire pour atteindre un réseau de services et de soins capables de couvrir l'ensemble des huit territoires, en offrant la fluidité qui assurera à chaque personne atteinte l'accès aux services et la prise en charge suivie, depuis le diagnostic jusqu'à la guérison ou jusqu'à la phase terminale.

CONCLUSION

C'est dans ce contexte paradoxal où se confronte des valeurs différentes et parfois opposées qu'il est urgent de réfléchir ensemble aux difficultés que vivent les personnes atteintes de cancer. Il est urgent d'organiser pour elles et leurs familles un réseau de soins et de services capables de répondre adéquatement à leurs besoins en leur assurant une certaine qualité de vie malgré les affres de la maladie et des thérapeutiques. Et pour ceux à qui la médecine dit qu'il n'y a plus rien à faire et qui essaient de trouver un sens à cette période, il faut leur offrir des soins palliatifs pour qu'ils puissent conserver leur dignité et avoir une qualité de vie adéquate jusqu'à la fin.

C'est dans cette voie que les membres du CRLC se sont engagés et que nous vous demandons de vous engager personnellement dans ce mouvement collectif pour offrir à tous les malades porteurs d'un cancer, des soins et des services accessibles et de qualité.

« POUR LUTTER EFFICACEMENT CONTRE LE CANCER »
« IL EST NÉCESSAIRE DE TRAVAILLER EN ÉQUIPE »

Louis Dionne., Président
Comité régional de lutte contre le cancer