

Un portrait des comités régionaux de lutte contre le cancer au Québec

Résultats d'une enquête maison

Avril 2010

Par Michel Bissonnette
Conseiller spécial
et Catherine Hamel

Coalition Priorité Cancer au Québec

Objectifs visés

Voir ce qui se fait dans les différentes régions pour favoriser la concertation et la coordination entre les partenaires de la lutte contre le cancer

Le comité régional de lutte contre le cancer

Ce qu'il doit être et doit faire (PQLC)

Pour être en mesure de concevoir un programme qui réponde aux besoins et qui respecte les particularités de chacune des régions, il est important que chaque région régionale s'associe à ses partenaires engagés dans la lutte contre le cancer. L'harmonisation entre la planification, l'implantation et le fonctionnement du programme ne pourra se faire que si tous les partenaires sont partie prenante du programme. Le Comité régional de lutte contre le cancer aura comme mandat :

- de concevoir le programme régional de lutte contre le cancer à partir des orientations du programme québécois;
- de veiller à l'intégration des réponses aux besoins de la population et des individus;
- de reconnaître l'expertise selon les critères établis;

Le comité régional de lutte contre le cancer

Ce qu'il doit être et doit faire (suite)

- de proposer des mécanismes permettant d'assurer la coordination des services existants et de combler les lacunes;
- d'évaluer les besoins de formation;
- de proposer des modalités pour une utilisation rationnelle des ressources du réseau et des ressources bénévoles;
- de proposer des mesures de résultats;
- de recommander des moyens de diffusion du programme régional auprès de la population de sa région.

Le comité régional de lutte contre le cancer

Ce qu'il doit être et doit faire (suite)

Ce comité se composera :

- des personnes provenant des établissements ou des milieux de soutien et de soins en cause (représentants de disciplines différentes : médecine, soins infirmiers, service social, pharmacie, diététique, santé publique, psychologie, bioéthique, etc.);
- des organismes communautaires, des groupes d'entraide et des associations de bénévoles;
- d'intervenants de la région régionale;
- de personnes atteintes d'un cancer et de citoyens.

Ce que nous voulions savoir

- La composition du comité régional (professionnels de la santé, intervenants, organismes communautaires, etc.)
- Les problématiques sur lesquelles il se penche
- Leur soutien aux démarches d'autres organismes
- Le suivi de leurs travaux
- La fréquence de leurs rencontres / niveau d'activités
- La relation que les différents comités régionaux de lutte entretiennent entre eux
- Leurs commentaires

Huit agences ont collaboré à notre recherche

- Québec
- Lanaudière
- Laval
- Saguenay – Lac St-Jean
- Bas St-Laurent
- Mauricie / Centre du Québec
- Laurentides
- Gaspésie / Îles-de-la-Madeleine

Niveau d'activités

- Deux agences (Québec et Outaouais) ont suspendu leurs activités
 - Raisons : absence de leadership médical, projet d'envergure en cours très accaparant
- Une région n'a pas de comité régional : Lanaudière
 - à cause du roulement de personnel – espère y remédier bientôt)

Dans les autres régions

- La fréquence des rencontres va de 2 à 6 par année

Composition

Québec

Établissements
Conseillers médicaux / santé publiques
Comité régional en soins palliatifs
Usagers, proches, personnes atteintes
Agence (programmes clientèles)

Lanaudière

Pas de comité

Laval

2 comités : un à caractère médical, l'autre communautaire (tous organismes invités)

Saguenay – Lac St-Jean

Tous les CSSS
Santé publique + PQDCS
Personnes touchées
Organismes communautaires
Radio-oncologues et hématologues
Sous-comités (pédiatrie, soins palliatifs)

Composition

Bas St-Laurent

Directeurs administratifs

Directeurs médicaux

Pharmacien en onco(régional)

16 personnes (toutes de secteurs médicaux)

La liaison avec le communautaire passe par les CSSS

Mauricie /
Centre du Québec

Représentants de tous les continuums de services des établissements

Soins palliatifs

Responsable du PQDCS

Professionnelle (psy & informations)

Clientèle

Enseignement

Composition

Laurentides

Gestionnaires de lutte contre le cancer des
CSSS
Leader médical

Gaspésie /
Îles-de-la-Madeleine

Représentants cliniques de 11 CSSS
Responsable du PQDCS
Agence
1 organisme communautaire (qui n'est jamais
aux réunions)

Outaouais

Représentants administratifs de tous les CSSS
de la région, jumelés à des médecins,
3 représentants d'OSBL
Une représentant des usagers
Une infirmière pivot en oncologie;

Principales problématiques abordées

Québec

Projet d'envergure en cours, ce qui amène la suspension de nouveaux programmes

Lanaudière

NSP

Laval

Les orientations ministérielles
Les réalités du monde communautaire

Saguenay – Lac St-Jean

Adaptation du PQLC aux préoccupations médicales de la région
Consultation régionale pour identifier les besoins (revoir l'offre de services)
Formation en interdisciplinarité des infirmières pivots
Coopération étroite avec la Côte-Nord et la Baie James

Principales problématiques abordées

Bas St-Laurent

Travaillent sur des outils informatique (nombre de patients vus)

Mauricie /
Centre du Québec

Mise sur pied d'un comité spécialisé en soins palliatifs.

Travaillent sur les effectifs (main-d'œuvre)

Diffusion des événements communautaires en cancer

Différents indicateurs suivis sur une base régulière : rôle de l'infirmière pivot, Outils de communication, monitoring des pratiques, évolution des cas de cancer, délais d'attente, services...

Principales problématiques abordées

Laurentides

Consolider les équipes interdisciplinaires partout sur le territoire
La prévention

Gaspésie /

Îles-de-la-Madeleine

Organisation des services pour les usagers nécessitant un suivi oncologique dans la région ou à l'extérieur de la région
Actualisation et consolidation du programme régional de lutte contre le cancer et son plan d'action
Le comité juge essentiel l'arrimage avec le communautaire (mais l'organisme existant n'est pas en mesure de participer)

Outaouais

Implantation de traitements de chimiothérapie à proximité sur les trois territoires de CSSS

Suivi des impacts

- Pas de suivi systématique
- Peu d'information connue sur l'évaluation des résultats
- Quelques cas de révision des plans régionaux (ex. Saguenay – Lac St-Jean)

Liaison et concertation

- Certaines régions soutiennent activement leurs organismes communautaires, d'autres pas du tout
- Dans plusieurs régions, la liaison avec les organismes communautaires passe uniquement par les CSSS (relais)
- Certains comités régionaux disent entretenir une relation suivie avec leurs sous-comités (ex. soins palliatifs, PQDCS)
- Quelques comités soulignent avoir une liaison régulière avec le MSSS (base mensuelle ou autre), quelques fois aussi avec leurs homologues d'autres régions

Principaux commentaires recueillis

- Manque de ressources / problème d'effectifs
- Une méfiance (voire résistance) persiste à l'égard des organismes communautaires, notamment quant à leur crédibilité et au respect des engagements
- Même s'il existe un bon partage d'information entre les agences, il faut toujours ramener le cancer au cœur des priorités des agences (**parce que les fonds et les ressources manquent**)
- La présence d'un leadership médical fort est un gage de réussite (**croire en la cause et s'investir personnellement**)

Principaux constats de notre enquête

- Une bonne volonté présente partout, mais une action ralentie par le manque important de ressources
- Un leadership exercé de manière très inégale, ce qui compromet le fonctionnement de certains comités
- Une bataille jamais achevée pour préserver la priorité au cancer
- Les ressources communautaires sont loin d'être de la partie dans bon nombre de régions

Principaux constats de notre enquête

- L'information sur ce qui se passe dans la lutte au cancer dans les régions est ardue à obtenir (**méfiance ou impossibilité de la trouver**)
- Tout en reconnaissant l'importance des particularités régionales et locales, **les écarts dans le rôle, les responsabilités et le fonctionnement des comités régionaux de lutte contre le cancer sont quand même effarants**
- Les objectifs poursuivis demeurent flous, **donc difficiles à évaluer**

Questions ?

Y a-t-il un problème?

Si oui, lequel?

Que faut-il faire pour mieux soutenir l'action de **concertation** et de **coordination** des comités régionaux de lutte contre le cancer?

Méthodologie

Appels téléphoniques aux responsables des comités régionaux de lutte contre le cancer
(du 1^{er} au 21 avril 2010)

Transmission des questions aux responsables par courriel

Réponses reçues et traitées par téléphone ou par courriel

Merci