

Mémoire de la Coalition Priorité Cancer au Québec

Projet de loi N^o 10

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau
de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition
des agences régionales

Octobre 2014

Résumé du mémoire de la Coalition Priorité Cancer au Québec

La Coalition Priorité Cancer au Québec estime que le projet de loi 10 sur l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux n'accorde pas suffisamment de place aux patients dont l'influence risque devenir négligeable au sein des mégas structures fusionnant l'ensemble des établissements.

Pour y remédier, la Coalition demande qu'il y ait plus d'usagers dans les conseils d'administration des futurs établissements regroupés et que soit créé un Comité national des patients relevant directement du ministre de la Santé et des Services sociaux afin d'équilibrer le rapport entre la « machine administrative » du réseau et les groupes de patients.

Par ailleurs, la Coalition s'inquiète du risque de dilution de la lutte contre le cancer au sein des nouveaux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). Pour y pallier, elle incite le ministère de la Santé et des Services sociaux à adopter des indicateurs éprouvés, comme ceux utilisés par le reste du Canada, qui permettront de nous comparer et de mesurer réellement le rendement de la lutte contre le cancer.

Enfin, en ce qui a trait à l'action communautaire, la Coalition propose que les CISSS soient tenus d'impliquer les organismes communautaires dans leur planification de services. De plus, la Coalition réitère une demande maintes fois exprimée d'un financement accru et protégé des organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes touchées par le cancer. Cela leur permettrait de mieux répondre aux besoins qui augmentent sans cesse.

À propos de la Coalition Priorité Cancer au Québec

La Coalition Priorité Cancer au Québec a été créée en 2001 dans le but de donner une voix, de soutenir et de défendre les personnes touchées par le cancer (les patients, les survivants, les proches aidants et leurs familles), pour appuyer les organismes communautaires et les professionnels de la santé œuvrant en cancer et pour renforcer l'organisation de la lutte contre le cancer. La Coalition regroupe maintenant 54 organismes et représente ainsi près de 1,5 million de personnes.

De façon à faire valoir en tout temps l'opinion des personnes touchées par le cancer dans ses prises de position et dans ses interventions, un comité de patients et survivants a été formé et mène son propre plan d'action qui le conduit à rencontrer des personnes et des groupes de patients un peu partout à travers le Québec.

Préambule

Au cours des 25 dernières années, notre système de santé et de services sociaux a été la cible d'un très grand nombre de réformes et de changements : fusions d'établissements, changements de mission, virage ambulatoire, groupes de médecine familiale, regroupements de syndicats, etc. L'ampleur et la multiplication de ces changements ont généré une forme d'instabilité chronique. Encore aujourd'hui, le virage ambulatoire amorcé il y a 20 ans continue de poser des défis que le réseau de services publics peine à surmonter. Si l'on en juge par les motifs sous-tendant le Projet de loi 10 sur l'organisation et la gouvernance du réseau, force est de conclure que la fluidité des soins et des services aux patients ne semble pas avoir profité de tous ces changements, du moins pas autant qu'espérée.

Incidemment, toutes ces réformes ont toujours été faites dans le meilleur intérêt du patient. Ainsi, au fil des ans, le patient a été tout à tour au centre, puis au cœur, puis au milieu de toutes les préoccupations qui ont mené à ces changements périodiques. Mais est-ce que les patients ont été vraiment dans le coup ? À cette question, la réponse est définitivement non. Les patients n'ont jamais été consultés ni impliqués dans les décisions.

Les changements que propose le ministre de la Santé et des Services sociaux dans le Projet de loi 10 visent la réorganisation du réseau et sa gouvernance. Il s'agit essentiellement d'un changement de structures. On abolit les agences régionales mais elles sont remplacées par de nouvelles entités, les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), qui regroupent tous les établissements d'une même région.

Bien sûr, comme tout le monde, nous souhaitons que cela contribue réellement à améliorer l'accès et la fluidité des services aux patients en éliminant les barrières érigées par les différentes organisations et la bureaucratie inhérente à leur gestion. Mais on peut se questionner sur l'à propos de ces nouvelles structures qui pourront compter jusqu'à des dizaines de milliers d'employés éparpillés aux quatre coins d'une région. Est-ce que cela sera plus efficace ? Bon nombre d'experts¹² soulignent que les changements de structures n'apportent généralement pas les résultats escomptés sur le plan de la performance et n'améliorent pas nécessairement la qualité des soins et des services.

Il n'est pas de la compétence de la Coalition Priorité Cancer au Québec d'engager une discussion sur le type de structure pouvant le mieux convenir à la mise en œuvre des orientations ministérielles et à la prestation des soins et des services aux patients et à la population qui en découlent. Toutefois, il est juste de vouloir obtenir des garanties qu'en ce qui concerne la lutte contre le cancer, par exemple, l'accessibilité des services ne sera pas diluée dans les méandres des futurs CISSS et que la réorganisation des structures n'ajoutera pas une couche de plus aux obstacles que, trop souvent, doivent franchir les personnes atteintes de cancer.

Sachant que ces changements devront être digérés pendant plusieurs années avant de produire leurs fruits, quels qu'ils soient, nous souhaitons vivement que tous les moyens soient mis en place pour réduire au maximum les perturbations organisationnelles qui pourraient limiter l'accessibilité aux soins et aux services et compromettre leur fluidité. À cet égard, nous incitons le Ministre à mettre en place des moyens qui permettraient de tirer rapidement la sonnette d'alarme en cas de bris de services, et ce, en plus des mécanismes existants, tel le processus de plaintes, que peu de gens connaissent.

Le rôle et la place des patients

Si le patient doit être au centre des préoccupations du système de santé, n'est-il pas normal qu'on lui demande ce qu'il pense, quels sont ses besoins et quelles sont les solutions qu'il

¹ « Comment va le système de santé québécois », Paul Lamarche, Vie économique, Volume 3, numéro 1

² Analyse logique des effets prévisibles du projet de loi n°10 et des avenues d'intervention souhaitables, Mémoire sur le projet de loi No 10, D. Contandriopoulos, M. Perroux, A. Brousselle, M. Breton, octobre 2014.

propose pour continuer de l'améliorer ? « La raison d'être des services est la personne qui les requiert »³, précise la Loi sur les services de santé et les services sociaux

La Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit à l'article 2, premier alinéa :

« Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à:

1° assurer la participation des personnes et des groupes qu'elles forment au choix des orientations, à l'instauration, à l'amélioration, au développement et à l'administration des services; »

Bien que le projet de loi maintienne des dispositions déjà prévues dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux, comme la participation d'un représentant du comité des usagers au conseil d'administration des établissements et les forums de la population et qu'il oblige les établissements à tenir annuellement une séance publique d'information, nous ne croyons pas que cela soit de nature à assurer réellement « la participation des personnes et des groupes qu'elles forment » aux décisions.

La Coalition ne veut pas minimiser l'importance et le rôle des comités d'usagers, des forums de la population ou des séances publiques d'information. Ils ont leur utilité. Seulement, la complexité de la gestion des établissements et la somme considérable des informations à assimiler pour bien jouer le rôle qu'on attend d'eux font en sorte que leur influence n'est pas toujours celle qu'elle devrait être. Pourquoi, par exemple, ne maintient-on qu'un seul représentant du comité des usagers par conseil d'administration alors que sept ou huit membres indépendants seront nommés par le ministre en fonction d'un profil de compétences, principalement en gestion ? Ne pourrait-on pas songer à mieux pondérer la composition de ces conseils en faisant une plus grande place aux usagers et en recourant à leur expertise ?

La Coalition Priorité Cancer au Québec, conjointement avec le Conseil pour la protection des malades, l'Alliance des patients pour la santé et le Regroupement québécois des maladies orphelines, demandait le 30 septembre dernier en conférence de presse la création d'un comité national des patients, relevant directement du Ministre, de manière à faire valoir au plus haut niveau les besoins et l'opinion des patients et de leurs proches. Nous réitérons cette demande. Elle nous semble tout à fait compatible avec les orientations que préconise le Ministre et permettrait d'équilibrer les rapports entre la « machine administrative » du réseau de la santé et des services sociaux et les groupes de patients qui n'ont aucune place pour faire remonter leurs expériences.

³ LSSSS, art. 3, alinéa 1.

Plus de la moitié de la population souffre d'au moins une maladie chronique, 15 % de deux et 9 % de trois maladies chroniques et plus⁴. Ces personnes, malades chroniques, cherchent de l'aide dans leur environnement et se regroupent par affinité, pour mieux partager ce qu'ils vivent et pour s'entraider. Ils sont moins dans les établissements, ils sont davantage ailleurs, dans les cabinets de médecin, à la maison, au travail, dans leurs associations... C'est de cela dont nous parlons. À cet égard, nous espérons que le Ministre consentira à amender le projet de loi pour prévoir la création d'un tel mécanisme, complémentaire à ce qui existe déjà.

Par ailleurs, nous voulons nous assurer que les droits des patients seront protégés dans le cadre de cette réorganisation. Comme le prescrit la Loi sur les services de santé et les services sociaux aux articles 4, 5 et 6 :

« 4. Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources.

5. Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire.

6. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. »

Puisque l'établissement sera maintenant régional, quel choix aura donc le patient ? Ne devrait-on pas plutôt parler du lieu où il désire recevoir des services ?

On se souviendra de la directive de l'Agence régionale de Montréal, entérinée par la direction de cancérologie, d'obliger par des compressions budgétaires des patients traités dans les hôpitaux montréalais, mais dont la résidence était dans le 450, à changer d'établissement pour suivre leur radiothérapie à Laval ou à Longueuil, au mépris de leurs médecins traitants. Officiellement, cette directive émise au début de l'année n'a pas été rapportée. Officieusement, nous savons que cette pratique se poursuit actuellement et que les patients n'en sont pas nécessairement informés.

Le cancer

Plus de 20 000 personnes mourront du cancer cette année au Québec et près de 60 000 nouveaux cas seront diagnostiqués. Heureusement, même si l'on est encore incapable de les

⁴ Cazale et autres, 2009

mesurer réellement au Québec, faute d'un registre du cancer digne de ce nom, les taux de survie au cancer augmentent graduellement grâce aux nouveaux médicaments et aux nouvelles pratiques médicales. Le cancer est maintenant reconnu comme une maladie chronique.

En juin 2003, dans un discours à l'Assemblée nationale, le ministre de la Santé et des Services sociaux, le Dr Philippe Couillard, proclamait le cancer comme une priorité du gouvernement et de son ministère. Depuis, les choses ont bien évolué, plusieurs dans le bon sens, comme la création d'une direction québécoise de cancérologie, la mise sur pied d'un plan d'action en cancérologie, la création de centres régionaux en oncologie ou le développement de la recherche clinique. D'autres ont moins bien évolué, comme les délais d'attente ou l'accès aux services qui, dans plusieurs régions, demeurent difficiles, l'implantation du registre du cancer ou le suivi après traitements des personnes atteintes de cancer. Ce ne sont là que quelques exemples.

Comme l'indiquent plusieurs études récentes⁵, à partir du moment où le diagnostic est établi, les personnes qui ont eu un cancer sont généralement satisfaites des soins et des services qu'elles ont obtenus. Toutefois, les délais leur semblent très longs, la coordination des soins n'est pas toujours efficace et une bonne proportion d'entre elles estime ne pas avoir eu suffisamment d'information sur leur maladie ainsi que sur les ressources dont elles pourraient bénéficier dans la communauté pour les aider. Il est à noter que près d'une personne diagnostiquée sur cinq n'avait pas de médecin de famille avant le diagnostic de cancer.

En fait, même si la coordination des soins demeure éminemment perfectible, particulièrement en ce qui a trait à la disponibilité des infirmières pivots et à la disparité des rôles et des responsabilités qu'elles assument dans les établissements, le problème se situe davantage à l'entrée et à la sortie du système. Lors d'un sondage⁶ effectué en avril 2011 auprès de personnes atteintes de cancer ayant reçu des services du réseau, 16 % d'entre elles ont rapporté avoir eu des difficultés d'accès à des tests de diagnostic et près du quart ont estimé que les délais étaient trop longs avant de passer les tests. De plus, une personne sur dix a éprouvé des difficultés à avoir accès à un médecin spécialiste (oncologue, hématologue, etc.) et 17 % disent que le délai pour le rencontrer a été long ou trop long.

En 2013, une enquête de la firme Léger auprès de 1 500 patients souffrant de maladies chroniques⁷ a révélé que la moitié des patients ont déjà renoncé à des soins en raison des délais

⁵ Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013, Institut de la statistique du Québec, 3^e trimestre, 2013.

⁶ Accès aux soins et au soutien pour les personnes atteintes de cancer au Québec, Léger Marketing, avril 2011

⁷ Perception du système de santé par les patients québécois, Léger, octobre 2013.

d'attente pour un rendez-vous avec un professionnel de la santé. Avouons que cela est préoccupant.

Jetons un coup d'œil à l'autre bout de la trajectoire de soins. Au Québec, à l'heure actuelle, près de 85 % des personnes atteintes de cancer décèdent à l'hôpital. Seul le Manitoba fait pire. Pourtant, la très vaste majorité des gens souhaite mourir chez soi et le ferait si des services leur étaient offerts. En fait, tout le monde le reconnaît, l'offre de soins palliatifs en fin de vie est nettement insuffisante tout comme les services à domicile. Dans le cadre de cette réorganisation des structures du réseau de la santé et des services sociaux, nous espérons que le Ministre fera connaître rapidement ses orientations concernant l'offre de services à domicile.

Par ailleurs, le suivi post traitements représente encore un défi pour notre système de santé, comme le signalent bon nombre de médecins et la plupart des associations de patients. La survie au cancer est réelle et augmente progressivement. Notre défi est de faire en sorte que les personnes qui ont eu un cancer puissent, après leurs traitements, bénéficier d'un suivi médical rigoureux, de soutien pour reprendre leur place dans la société, pour réintégrer le marché du travail ou reprendre leurs activités antérieures⁸. Ce soutien peut prendre plusieurs formes comme, par exemple, la réadaptation physique, l'appui psychologique ou l'accompagnement communautaire.

Le rapport de l'Institut de la statistique du Québec évaluant la qualité des services de lutte contre le cancer publié l'an dernier souligne qu'entre 2005-2006 et 2010, moins de patients, proportionnellement, auraient eu un suivi médical après la fin de leurs traitements et auraient été informés des symptômes ou des signes à surveiller une fois l'ensemble de leurs traitements terminés.

Ceci ne veut pas dire que notre système de santé n'offre pas une bonne qualité de soins et de services, mais plutôt qu'il a besoin d'ajustements importants pour faire face aux besoins des personnes atteintes de cancer et, incidemment, aux besoins de l'ensemble des personnes souffrant de maladies chroniques, comme le soulignait le Commissaire à la santé et au bien-être, en 2012 : « *les maladies chroniques engendrent une panoplie de besoins, pour la plupart complexes, qui requièrent une diversité de soins et services. Cependant, malgré les modifications et les réorganisations ponctuelles, le système de santé et de services sociaux, tel qu'il est conçu*

⁸ LSSSS, art. 1, alinéas 3 et 5.

présentement, peine à relever le défi lancé par les maladies chroniques. Ici comme ailleurs, la performance du système en regard de ces maladies laisse perplexe »⁹.

Actuellement, il est quasi impossible de connaître le financement consacré par le ministère de la Santé et des Services sociaux à la lutte contre le cancer. Pour cette raison, la Coalition a commandé une étude économique sur les coûts du cancer au Québec¹⁰, dont les résultats ont été publiés en avril 2014. Ainsi, pour le Québec, l'an passé, les coûts du cancer dépassaient 4,1 milliards \$, dont au moins 631 millions \$ pour le système de santé, incluant 373 millions \$ en médicaments. Mais attention, il s'agit là de chiffres très conservateurs qui excluent bon nombre de dépenses privées, dont celles de médicaments non remboursés, ainsi que les investissements de l'État dans les infrastructures et les équipements destinés à la cancérologie.

Le cancer est une maladie associée au vieillissement de la population. Autant s'y faire et prévoir en conséquence l'adaptation de l'offre de services. De plus, l'avènement de nouvelles thérapies, en particulier les soins personnalisés ou sur mesure (en fonction du profil génétique), et le développement de nouvelles pratiques professionnelles généreront des coûts croissants sur le système de santé.

Dans cette optique, la Coalition tient à s'assurer que la lutte contre le cancer demeure une priorité dans cette vaste réorganisation de structures et que les acquis péniblement amassés au fil des ans ne disparaissent pas. L'accessibilité est le centre des préoccupations des patients et des nôtres également.

La performance de la lutte contre le cancer nous interpelle. L'an passé, l'Institut de la statistique du Québec a produit un rapport sur la qualité des services de lutte contre le cancer dont les résultats sont intéressants et montrent une progression. Cependant, nous aimerions également que le Québec participe pleinement aux indicateurs mesurant le rendement du système de lutte contre le cancer, développés par le Partenariat canadien contre le cancer¹¹. Ces indicateurs couvrent tout le continuum, de la prévention jusqu'aux soins de fin de vie, incluant les meilleures pratiques. Mis à part quelques données, le Québec n'y figure pas, malheureusement. Encore là, nous payons le prix de l'absence d'un véritable registre du cancer, tableau de bord de

⁹ Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010, État de situation sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux, Commissaire à la santé et au bien-être.

¹⁰ Les coûts économiques du cancer en 2013, Pierre Boucher – Observatoire des services professionnels, mars 2014.

¹¹ Rapport de 2012 sur le rendement du système de lutte contre le cancer, Partenariat canadien contre le cancer, décembre 2012.

la lutte contre le cancer. Dans ces circonstances, comment rendre quelqu'un imputable de quelque chose qu'on ne mesure pas.

Le rôle et la place de l'action communautaire et bénévole

La Loi sur les services de santé et les services sociaux confirme le statut légal des organismes communautaires dans le domaine de la santé et des services sociaux tout en assurant le respect de leur autonomie dans leur mode de fonctionnement. Ainsi, l'article 334 définit que :

« Dans la présente loi, on entend par « organisme communautaire » une personne morale constituée en vertu d'une loi du Québec à des fins non lucratives dont les affaires sont administrées par un conseil d'administration composé majoritairement d'utilisateurs des services de l'organisme ou des membres de la communauté qu'il dessert et dont les activités sont reliées au domaine de la santé et des services sociaux. »

L'étude économique sur les coûts du cancer publiée en avril dernier démontre que la valeur des services rendus par la centaine d'organismes communautaires travaillant auprès des personnes touchées par le cancer dépassait les 50 millions \$ en 2013, et ce, malgré un financement inadéquat.

Pourtant, la reconnaissance du rôle de l'action communautaire en oncologie reste à obtenir. Au cours des dernières années, des organismes ont fermé leurs portes faute de financement. L'un d'entre eux, l'Organisme multiressources pour les personnes atteintes de cancer, fermé en décembre 2012, desservait quelque 2 000 personnes touchées par le cancer dans la région de Montréal. Or, les besoins augmentent au fur et à mesure que croît le nombre de cas de cancer. Et le réseau d'établissements ne suffit pas à la tâche. Alors que faire?

Voici ce que la Loi sur les services de santé et les services dit aux alinéas 2 et 3 de l'article 2 :
« Afin de permettre la réalisation de ces objectifs, la présente loi établit un mode d'organisation des ressources humaines, matérielles et financières destiné à:

2° favoriser la participation de tous les intervenants des différents secteurs d'activité de la vie collective dont l'action peut avoir un impact sur la santé et le bien-être;

3° partager les responsabilités entre les organismes publics, les organismes communautaires et les autres intervenants du domaine de la santé et des services sociaux; »

Dans cette logique, nous proposons que le projet de loi 10 sur la réorganisation et la gouvernance du réseau accorde plus de place à l'action communautaire et oblige les établissements à établir une planification de services qui tienne compte des organismes communautaires présents sur leur territoire, de leur expertise et de leurs ressources, comme le prévoit d'ailleurs l'article 100 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

En cancérologie, comme il s'agit d'une priorité de l'État, nous demandons depuis des années que le financement des organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes touchées par le cancer dispose d'une enveloppe budgétaire protégée, ce qui offrirait une plus grande stabilité aux organisations, tout en leur permettant de déployer une meilleure offre de services, complémentaire au réseau public.

Conclusion

L'article 1 du Projet de Loi 10 présente l'objectif poursuivi par le législateur, soit celui « de favoriser et de simplifier l'accès aux services pour la population, de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et d'accroître l'efficacité et l'efficacités de ce réseau ».

L'atteinte de cet objectif ne passe pas uniquement par la restructuration du système de santé, son organisation et sa gouvernance. La mise en œuvre du Projet de Loi 10 doit également viser à transformer les pratiques professionnelles ainsi que les pratiques organisationnelles. C'est une transformation en profondeur de la culture du système de santé qui est requise pour atteindre, d'une part, l'objectif visé et, d'autre part, placer le patient au centre du système de santé.

Coalition Priorité Cancer au Québec

Octobre 2014

www.coalitioncancer.com