

La chimiothérapie basée au domicile

**Les enjeux pour les patients,
les soignants et le réseau de
la santé**

RÉSUMÉ

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES
ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ

La chimiothérapie basée au domicile


Les enjeux pour les patients, les soignants et le réseau de la santé

RÉSUMÉ

Rapport préparé pour l'AETMIS
par Lucy Boothroyd et Pascale Lehoux

Mai 2004

*Agence d'évaluation
des technologies
et des modes
d'intervention en santé*

Québec 

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document, ainsi que la version originale anglaise, intitulée *Home-Based Chemotherapy for Cancer: Issues for Patients, Caregivers and the Health Care System*, sont également offerts en format PDF sur le site Web de l'Agence.

Révision scientifique

Alicia Framarin, m.d. (gynéco-obstétrique), M. Sc. (administration de la santé), conseillère scientifique

Traduction

Suzie Toutant

Communications et diffusion

Richard Lavoie, M.A. (communication)

Coordination et montage

Jocelyne Guillot

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'AETMIS, s'adresser à :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
2021, avenue Union, bureau 1050
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : (514) 873-2563
Télécopieur : (514) 873-1369
Courriel : aetmis@aetmis.gouv.qc.ca
www.aetmis.gouv.qc.ca

Comment citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). La chimiothérapie basée au domicile : les enjeux pour les patients, les soignants et le réseau de la santé. Rapport préparé par Lucy Boothroyd et Pascale Lehoux. (AETMIS 04-02). Montréal : AETMIS, 2004, xviii-92 p.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN 2-550-42578-2

© Gouvernement du Québec, 2004.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

LA MISSION

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a pour mission de contribuer à améliorer le système de santé québécois et de participer à la mise en œuvre de la politique scientifique du gouvernement du Québec. Pour ce faire, l'Agence conseille et appuie le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les décideurs du système de santé en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé. L'Agence émet des avis basés sur des rapports scientifiques évaluant l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé, incluant les aides techniques pour personnes handicapées, ainsi que les modalités de prestation et d'organisation des services. Les évaluations tiennent compte de multiples facteurs, dont l'efficacité, la sécurité et l'efficacité ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

LA DIRECTION

D^r Renaldo N. Battista,

président du Conseil, médecin épidémiologue, directeur du département d'administration de la santé (DASUM), Université de Montréal, Montréal

D^r Véronique Déry,

médecin spécialiste en santé publique, directrice générale et scientifique

M. Jean-Marie R. Lance,

économiste, conseiller scientifique principal

LE CONSEIL

D^r Jeffrey Barkun,

professeur agrégé, département de chirurgie, Faculté de médecine, Université McGill, et chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, Montréal

M^{me} Louise Montreuil,

directrice générale adjointe aux ententes de gestion, Direction générale de la coordination ministérielle des relations avec le réseau, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

D^r Marie-Dominique Beaulieu,

médecin en médecine familiale, titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besroun en médecine familiale, CHUM, et chercheur, Unité de recherche évaluative, Pavillon Notre-Dame, CHUM, Montréal

D^r Jean-Marie Moutquin,

médecin spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur général, Centre de recherche clinique, CHUS, Sherbrooke

D^r Suzanne Claveau,

médecin en microbiologie-infectiologie, Pavillon L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

D^r Réginald Nadeau,

médecin spécialiste en cardiologie, Hôpital du Sacré-Cœur, Montréal

M. Roger Jacob,

ingénieur biomédical, chef du service de la construction, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, Montréal

M. Guy Rocher,

sociologue, professeur titulaire, département de sociologie, et chercheur, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal

M^{me} Denise Leclerc,

pharmacienne, membre du Conseil d'administration de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal

M. Lee Soderstrom,

économiste, professeur, département des sciences économiques, Université McGill, Montréal

AVANT-PROPOS

LA CHIMIOTHÉRAPIE BASÉE AU DOMICILE : LES ENJEUX POUR LES PATIENTS, LES SOIGNANTS ET LE RÉSEAU DE LA SANTÉ

Les soins à domicile constituent le modèle de prestation de services qui connaît la croissance la plus rapide dans les pays industrialisés, et il y a là des enjeux et des implications d'une grande portée pour les décideurs du Québec. Les progrès technologiques et les avancées récentes dans les modalités de traitement du cancer permettent aujourd'hui d'offrir de façon sécuritaire, dans de strictes conditions, certaines formes de chimiothérapie à domicile.

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre d'une série d'évaluations sur les technologies de soins à domicile amorcée à l'initiative de l'AETMIS. Dans le contexte actuel du programme québécois de lutte contre le cancer, il ne saurait tomber plus à propos.

Le terme « chimiothérapie à domicile » est utilisé ici pour désigner tout mode d'administration d'agents chimiothérapeutiques à domicile (par voie intraveineuse, sous-cutanée, orale, etc.), avec ou sans supervision d'une infirmière sur place. Nous avons consulté la littérature scientifique et passé en revue les données portant sur l'efficacité et la sécurité de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile, sur les préférences, la satisfaction et la qualité de vie des patients ainsi que sur son coût. Nous avons également examiné les volets de l'organisation des services, de l'accès au programme et du choix des patients. Nous avons complété cette revue exhaustive par des entrevues avec des prestataires de services d'établissements sélectionnés du Québec et, à des fins de comparaison, de l'Ontario, province qui possède un profil démographique similaire mais une structure organisationnelle de lutte contre le cancer sensiblement différente.

Pour que la chimiothérapie puisse être administrée à domicile en toute sécurité, il faut y affecter de nombreuses ressources et des professionnels de la santé qui travaillent de concert au sein d'équipes bien intégrées. Le modèle de traitement à domicile ne pourra se substituer complètement ni aux traitements en clinique externe, ni aux traitements intrahospitaliers, mais il peut constituer une option sécuritaire et acceptable pour certains patients qui le souhaitent, surtout ceux qui reçoivent des traitements en perfusion continue. Dans ce contexte, le rapport recommande donc : la standardisation des politiques générales et des composantes du programme de chimiothérapie à domicile; l'amélioration de la collaboration et de la communication entre les prestataires de soins; et l'élaboration d'un modèle global de soins aux personnes atteintes du cancer à l'échelle de la province afin d'assurer la continuité des soins. Toutefois, comme on ne dispose pas à l'heure actuelle de suffisamment de données scientifiques sur l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile, sur le point de vue des patients québécois atteints du cancer, ni surtout sur ses coûts par rapport aux traitements ambulatoires, le rapport recommande également de procéder à des évaluations rigoureuses de la chimiothérapie à domicile avant d'en élargir l'application au Québec.

En remettant ce rapport, l'AETMIS souhaite apporter aux décideurs du réseau de la santé du Québec les meilleurs éléments d'information possibles sur ce mode de traitement.

Renaldo N. Battista
Président

REMERCIEMENTS

Ce rapport a été préparé à la demande de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) par **Lucy Boothroyd**, M. Sc. (épidémiologie et biostatistique) et **Pascale Lehoux**, Ph. D. (santé publique), chercheuses consultantes.

Les auteures remercient les professionnels de la santé et les gestionnaires du Québec et de l'Ontario qui ont partagé leurs points de vue sur la prestation et l'organisation des services de chimiothérapie à domicile :

QUÉBEC

Sylvie Bélanger, M. Sc., infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, département d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont (centre affilié à l'Université de Montréal), Montréal.

Jacynthe Brodeur, infirmière, chef d'unité, Centres d'oncologie du CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal.

Carol Burnett, infirmière-chef, hématologie/oncologie/greffes de moelle osseuse; **Kim Winnicki**, infirmière, clinique externe; et **Brigitte Pépin**, infirmière, hôpital de jour, unité d'hématologie-oncologie, Hôpital Royal Victoria, Montréal.

Joyce Constantin, infirmière gestionnaire, et **Diane Lamarre**, assistante infirmière gestionnaire, unité 17-Est, Hôpital général de Montréal, Montréal.

Hélène Croteau, infirmière-chef (clinique d'hémo-oncologie), Centre hospitalier universitaire de Québec – Hôtel-Dieu de Québec, Québec.

Antoinette Ehrler, infirmière-chef, service d'oncologie, et l'équipe d'infirmières en oncologie ambulatoire, Sir Mortimer B. Davis, Hôpital général juif de Montréal, Montréal.

Guylaine Filion, infirmière spécialisée en oncologie, clinique externe d'oncologie, Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, Gatineau.

Suzanne Frenette, B. Pharm., M. Sc., pharmacienne, département d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont (Centre affilié à l'Université de Montréal), Montréal.

Nicole Ladouceur, infirmière, département d'oncologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont (Centre affilié à l'Université de Montréal), Montréal.

Danielle Ménard, infirmière, M. Sc., coordonnatrice des soins infirmiers, service d'oncologie, Cité de la Santé de Laval, Laval.

D^r Arnaud Samson, vice-président, Conseil québécois de lutte contre le cancer (jusqu'au 30 juin 2004), ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec et Baie-Comeau.

Johanne Soucy, infirmière responsable, centre de traitement de jour en oncologie, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal.

ONTARIO

D^r William Evans, vice-président directeur, *Clinical Programs*, Cancer Care Ontario, Toronto.

Deborah Gravelle, coordonnatrice et infirmière responsable du *Chemotherapy Home Infusion Pump Program* (CHIPP), Ottawa Regional Cancer Centre, Ottawa.

Kathryn Hughes, gestionnaire des soins infirmiers, Northwest Ontario Regional Cancer Centre, Thunder Bay.

D^r Kevin Imrie, directeur médical, *Medical Oncology*, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto.

Alice Jones, infirmière, **Joy Viduya**, infirmière, et **Lisa Loewen**, infirmière, coordonnatrices du *Community Care Access Centre (CCAC)* Toronto, Princess Margaret Hospital, Toronto.

Sherrol Palmer-Wickham, infirmière gestionnaire, *Systemic Therapy and Surgical Oncology Program*, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto.

Bonnie Stevens, infirmière, Ph. D., professeure, faculté de médecine et de soins infirmiers, University of Toronto, et titulaire de la chaire Signy Hildur Eaton en recherche en soins infirmiers pédiatriques, The Hospital for Sick Children, Toronto.

Les auteures remercient également les personnes suivantes pour leur assistance dans l'organisation des entrevues :

Holly Krol, Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre, Toronto, Ontario.

Marilyn Nefsky, Cancer Care Ontario, Toronto, Ontario.

Johanne Senneville, Association québécoise des infirmières en oncologie.

Marika Swidzinski, Centre de santé de l'Université McGill, Montréal, Québec.

Judy van Clieaf, The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario.

Les auteures remercient les lecteurs externes pour leurs précieux commentaires :

D^r Gerald Batist, F.A.C.P., directeur, Centre de recherches appliquées au cancer, Hôpital général juif de Montréal; directeur et professeur, département d'oncologie, Université McGill, Montréal, Québec.

Brigitte Boilard, pharmacienne, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Fleurimont, Québec.

D^r William Evans, vice-président directeur, *Clinical Programs*, Cancer Care Ontario, Toronto, Ontario.

Deborah Gravelle, coordonnatrice et infirmière responsable, *Chemotherapy Home Infusion Pump Program (CHIPP)*, Ottawa Regional Cancer Centre, Ottawa, Ontario.

Visal Uon, B. Pharm., M. Sc., chef du département de pharmacie, Hôpital Charles LeMoyne, Greenfield Park, Québec.

Les auteures remercient également le **D^r Jean Latreille**, président du Conseil québécois de lutte contre le cancer (jusqu'au 30 juin 2004), ministère de la Santé et des Services sociaux, hémato-oncologue et directeur médical du Centre intégré de lutte contre le cancer de la Montérégie (CICM), Hôpital Charles LeMoyne, Greenfield Park, Québec, pour ses commentaires judicieux.

RÉSUMÉ

Un rapport récent de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) portant sur les soins spécialisés à domicile – dont fait partie la chimiothérapie anticancéreuse basée au domicile – révélait que les soins à domicile constituent le modèle de prestation de services qui connaît la croissance la plus rapide dans les pays industrialisés et soulevait un certain nombre de questions ayant une portée considérable pour les décideurs du Québec [Lehoux et Law, sous presse]. Les progrès technologiques et les avancées récentes dans les modalités de traitement du cancer permettent d'offrir certaines formes de chimiothérapie à domicile dans des conditions strictes rattachées au protocole thérapeutique prescrit, à la disponibilité, à la motivation et à la formation de soignants, à la situation géographique et à l'aménagement du domicile ainsi qu'à certaines caractéristiques du patient.

Dans le présent rapport, nous utilisons le terme « chimiothérapie à domicile » pour désigner tout mode d'administration d'agents chimiothérapeutiques à domicile (par voie intraveineuse, sous-cutanée, orale, etc.), avec ou sans supervision d'une infirmière sur place. Il peut donc s'agir de perfusions de courte durée administrées par une infirmière (qui reste au domicile tout au long du processus), de perfusions continues de plusieurs jours mises en route à l'hôpital par une infirmière et poursuivies (sans supervision sur place) à domicile, ou d'injections données par les parents à un enfant à la maison. Soulignons que les traitements par voie orale, en particulier, ne sont pas toujours automatiquement considérés dans la communauté médicale comme de la chimiothérapie à domicile en soi. À certains endroits, le terme « chimiothérapie à domicile » fait strictement référence à un traitement entièrement administré à domicile par une infirmière. Nous utilisons le terme dans son sens large afin de rendre compte de la réalité actuelle du traitement anticancéreux basé au

domicile au Québec et d'englober dans notre recherche le plus de documents scientifiques pertinents possible.

Le cancer est responsable de presque 30 % du nombre annuel total de décès au Québec. L'Institut national du cancer du Canada estimait qu'il y aurait 35 500 cas diagnostiqués au Québec en 2003, les plus fréquents étant le cancer du sein chez les femmes (taux d'incidence prévu de 110 sur 100 000) et le cancer du poumon chez les hommes (101 sur 100 000) [NCIC, 2003]. La probabilité d'être atteint d'un cancer dans la vie a augmenté de 43 % chez les hommes et de 37 % chez les femmes au Québec [MSSS, 1997b]. Le seul coût des hospitalisations pour cause de cancer s'élevait à 317 millions de dollars en 1994-1995 [MSSS, 1997a, 1998], et les coûts sociaux et sanitaires (directs et indirects) totalisaient environ trois milliards de dollars en 1993 dans la province [MSSS, 1997b, 1998]. Le total des coûts directs et indirects liés au cancer au Canada était estimé à 14,2 milliards de dollars en 1998 [Santé Canada, 2002].

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a mis sur pied le Programme de lutte contre le cancer, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC)* et le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ)* afin d'améliorer la qualité et l'organisation des services de cancérologie de la province [MSSS, 1997b, 2001]. Notre rapport arrive donc à point nommé, car ces initiatives portent, notamment, sur les cadres organisationnels à l'échelle locale, régionale et provinciale, la continuité des soins, l'accès à des services d'oncologie de haute qualité et la qualité de vie des patients. Nous avons consulté la littérature scientifique et passé en revue les données portant sur l'efficacité et la sécurité de la chimiothérapie anticancéreuse à domicile, sur

* Le CQLC et le CCLCQ seront intégrés le 1^{er} juillet 2004 à la Direction de lutte contre le cancer, créée le 1^{er} avril 2004 à même la structure administrative du MSSS.

les préférences, la satisfaction et la qualité de vie des patients ainsi que sur son coût. Nous avons également examiné les volets de l'organisation des services, de l'accès aux programmes et du choix des patients. Nous avons complété cette revue exhaustive par des entrevues semi-structurées avec des prestataires de services d'établissements sélectionnés du Québec (n = 10) et, à des fins de comparaison, de l'Ontario (n = 6), province qui possède un profil démographique similaire mais une structure organisationnelle de lutte contre le cancer sensiblement différente. Ces entrevues ne visaient pas à réaliser une enquête exhaustive sur les programmes, mais plutôt à recueillir différents points de vue sur les avantages de la chimiothérapie à domicile, les obstacles à son application, les facteurs qui la facilitent et les défis à relever.

Nous avons choisi un angle de recherche général afin d'aborder tous les enjeux entourant la chimiothérapie à domicile pour les patients, pour ceux qui les soignent – tant les professionnels de la santé que les aidants naturels, comme les membres de la famille – et pour le réseau de la santé du Québec en général. Afin de tenir compte des besoins des patients des régions rurales, peu susceptibles de pouvoir recevoir la chimiothérapie à domicile, nous avons également examiné un deuxième modèle de prestation des traitements, la chimiothérapie dite « à proximité du domicile », administrée dans des cliniques ou des hôpitaux locaux et prise en charge par des médecins généralistes.

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LA CHIMIOTHÉRAPIE ANTICANCÉREUSE À DOMICILE

Dans le présent rapport, nous avons choisi de mettre l'accent sur la chimiothérapie visant à contrôler et à guérir le cancer chez l'adulte plutôt que sur les soins de fin de vie. La chimiothérapie consiste en l'administration de médicaments cytotoxiques qui empêchent les cellules de croître et de proliférer, et est surtout utilisée dans le traitement du cancer pour

détruire les cellules néoplasiques qui se développent de façon anarchique. Elle peut constituer l'unique traitement susceptible de guérir certains cancers (maladie de Hodgkin, leucémie aiguë myéloblastique, par exemple), tandis que, pour d'autres cancers, comme ceux du sein et du côlon, elle peut souvent guérir le malade lorsqu'elle est jumelée à la chirurgie ou à la radiothérapie. Dans d'autres cas (leucémie lymphocytaire chronique, par exemple), la chimiothérapie peut contrôler la propagation de la tumeur et prolonger la vie sans récidive pendant des années. Dans les cas de cancers de stade avancé ou métastatiques, la chimiothérapie s'est avérée capable de soulager les symptômes et de prolonger la survie. Le plan de traitement (médicament prescrit, mode d'administration, durée du traitement, etc.) dépendra du type de cancer, de son siège, du degré de propagation tumorale, de l'effet de la maladie sur le fonctionnement corporel, de l'état de santé général du patient, de la réponse de l'organisme à la chimiothérapie et des objectifs thérapeutiques. La chimiothérapie anticancéreuse peut être administrée de diverses manières, notamment par voie orale, intramusculaire ou sous-cutanée, mais elle est le plus souvent administrée par voie intraveineuse. Le traitement est habituellement administré par cycles ponctués de périodes de « repos » (de plusieurs jours ou semaines). On recourt de plus en plus aux traitements prolongés (de 24 heures jusqu'à six semaines de perfusion continue, par exemple), ce qui pourrait accroître l'efficacité du médicament et (ou) réduire sa toxicité, selon le protocole thérapeutique utilisé. Lorsque la chimiothérapie est administrée par injection intraveineuse directe, par perfusion intraveineuse de courte durée ou par injection, le traitement à domicile remplace habituellement (si possible) le traitement en clinique externe; pour les perfusions intraveineuses continues de 24 heures ou plus, le traitement à domicile remplace l'hospitalisation.

Les médicaments servant à la chimiothérapie étant toxiques, celle-ci entraîne de nombreux effets secondaires pénibles pour le patient (nausées, vomissements, perte des cheveux,

fatigue, etc.), et ce, peu importe où elle est administrée. Le traitement par voie intraveineuse à domicile entraîne un risque de complications supplémentaire à cause des compétences techniques qu'il exige et de la nature du matériel et des agents utilisés. Le traitement à domicile repose sur le postulat que les patients atteints du cancer peuvent préférer être traités à la maison, si possible, plutôt qu'à l'hôpital (hospitalisés ou traités en consultation externe). Cette approche peut séduire les patients pour de nombreuses raisons : ils peuvent recevoir leur traitement dans le confort et la sécurité de leur foyer, ils ont moins de déplacements à faire pour se rendre aux établissements médicaux, ils courent moins de risques d'infections nosocomiales, ont le sentiment d'avoir pris sur leur traitement et leur maladie, et la vie de leur famille est moins perturbée.

DONNÉES SCIENTIFIQUES SUR LES AVANTAGES, LES COÛTS ET LA SÉCURITÉ DE LA CHIMIOTHÉRAPIE À DOMICILE

Il n'y a pas suffisamment de données scientifiques comparant l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile par rapport aux autres milieux de soins (portant sur des paramètres tels que la survie, les taux de rémission ou le contrôle de la tumeur). Il existe plus de données montrant que le traitement à domicile peut être administré de façon sécuritaire et entraîne peu de complications ou d'accidents graves, à condition que les patients soient sélectionnés et formés avec soin. Lorsque la chimiothérapie à domicile remplace l'hospitalisation, une seule étude sur des enfants apporte des preuves convaincantes que le traitement à domicile entraîne des économies de coûts pour les hôpitaux et les familles. Les résultats des études qui ont comparé la chimiothérapie à domicile au traitement ambulatoire étant hétérogènes et ces études étant de qualité variable, on ne peut tirer de conclusions quant aux implications financières de ce mode de traitement. La chimiothérapie à domicile transfère des hôpitaux aux organismes de soins à domicile les dépenses effectuées au

sein du réseau de la santé. Les effets sur les dépenses des hôpitaux et des services de soins à domicile du Québec, de même que sur celles des patients atteints du cancer et de leurs familles ou de leurs aidants naturels, doivent être étudiés plus à fond. L'amélioration de la qualité de vie du patient à domicile n'est pas attestée par de nombreuses sources scientifiques, mais est constamment signalée spontanément par les prestataires de soins. La préférence des patients pour le traitement à domicile et leur satisfaction envers cette approche sont étayées par la littérature scientifique, mais les données publiées sur ce sujet viennent pour la plupart d'études dans lesquelles les sujets devaient au départ accepter cette approche.

INFORMATION DES PRESTATAIRES DE SOINS SUR LES SERVICES ACTUELS DE CHIMIOTHÉRAPIE À DOMICILE

Nos entrevues avec les prestataires du service au Québec (n = 10; deux de régions rurales) ont porté sur l'accessibilité de la chimiothérapie à domicile, les critères d'admissibilité des patients, le rôle du personnel hospitalier, les coûts, le rôle des CLSC, la satisfaction des patients, les milieux de traitement ruraux du Québec, les obstacles et les défis organisationnels, ainsi que sur les facteurs facilitants. Les composantes des différents programmes de traitement à domicile variaient en fonction de nombreux facteurs, dont leurs structures, leurs lignes directrices, leurs plans d'urgence et leurs effectifs. Aucun des programmes n'offrait la visite à domicile d'une infirmière en oncologie. Le recours aux services du CLSC variait énormément d'un programme à l'autre. Les infirmières en oncologie et les pharmaciens jouaient un rôle central dans la gestion de la chimiothérapie à domicile. Seul un établissement urbain disposait d'un budget spécifique pour la chimiothérapie à domicile. Les entrevues avec les prestataires de soins des milieux ruraux ont révélé que ces milieux avaient plus besoin d'autres services de consultations externes « à proximité du domi-

cile » (à l'hôpital local) dans les régions éloignées que de services de traitement à domicile. Les obstacles à la chimiothérapie à domicile incluaient la pénurie de ressources, le très haut degré d'investissement, de formation et d'autonomie qu'elle exige des infirmières, l'absence de liens de collaboration structurés avec les CLSC ainsi que l'absence de standardisation des programmes et des protocoles.

D'après nos entrevues avec des prestataires du service de l'Ontario (n = 7 personnes de six établissements; une en milieu rural), il semble que la structure et le financement des services de cancérologie et de soins à domicile ontariens contribueraient à permettre de traiter un plus grand nombre de patients, à mieux uniformiser les services et à resserrer les liens entre les organismes. L'accès à la chimiothérapie en Ontario, tant à domicile qu'« à proximité du domicile », est facilité par un financement centralisé, une approche régionalisée, le soutien de services ambulatoires substitués (assurant la liaison entre les centres de cancérologie et les hôpitaux communautaires), la participation des médecins généralistes à un réseau de cliniques de chimiothérapie rurales, l'accès à l'expertise en oncologie par la création de lignes de communication et l'accréditation des cliniques locales de chimiothérapie. Les visites d'infirmières au domicile du patient pendant le traitement (qui ne restent sur place pour superviser toute l'administration du médicament que pour les patients qui reçoivent des injections sous-cutanées) faisaient partie intégrante du programme de chimiothérapie à domicile de trois des quatre hôpitaux urbains de l'Ontario que nous avons étudiés. Sur le plan organisationnel, nos informateurs des deux provinces ont souligné la nécessaire collaboration avec les services locaux, l'importance de l'esprit d'initiative et du soutien d'une équipe multidisciplinaire, du rôle des infirmières et des pharmaciens dans la gestion du programme, de l'enseignement au patient et du soutien à domicile, et fait valoir la nécessité de disposer des ressources nécessaires pour les soins ambulatoires de même que l'importance des liens de communication et de formation entre les différents membres de l'équipe

participant au traitement à domicile et « à proximité du domicile ».

ENJEUX ORGANISATIONNELS, ÉTHIQUES ET LÉGAUX

L'administration de la chimiothérapie à domicile exige des services intégrés de haute qualité offerts par une équipe multidisciplinaire ayant reçu une formation spécialisée qui travaille en partenariat avec des patients motivés et formés et ceux qui les soignent. Ces conditions s'avèrent particulièrement importantes pour les traitements intraveineux, mais s'appliquent aussi aux traitements par voie orale et aux autres modalités de traitement à domicile. Les enjeux intraorganisationnels comprennent la nécessité d'une formation et d'une compétence infirmières spécialisées, l'application de politiques de soins et de sécurité, l'enseignement et le transfert de compétences des infirmières et des pharmaciens aux patients et aux aidants naturels, de même que la coordination des services. Il est essentiel que des professionnels de la santé de diverses disciplines travaillent de concert. Sans solides réseaux de communication, le risque de fragmentation des soins est réel. Sans collaboration au sein d'une équipe, les services à domicile n'atteindront pas les normes de qualité des hôpitaux. Le thème de la nécessité de structurer les fonctions et les responsabilités des membres de l'équipe s'est également dégagé de nos entrevues. La coordination des services de chimiothérapie est cruciale, et ce, d'autant plus que le traitement passe de l'hôpital à la localité et au domicile. Cette coordination est à son tour tributaire du modèle organisationnel provincial de lutte contre le cancer. Il est de la plus haute importance que l'équipe qui offre les services soit capable de répondre aux besoins des patients. Un véritable système global de cancérologie est un système qui fournit des services de soutien (*counselling* et aide à domicile, par exemple) et engage les ressources humaines et financières nécessaires pour assurer un continuum de soins de l'hôpital au milieu communautaire.

La chimiothérapie à domicile présente des défis légaux et éthiques liés au cadre de soins (la visite à domicile peut être faite par une infirmière seule et [ou] le patient peut recevoir son traitement sans supervision), au risque d'effets secondaires et même d'accidents potentiellement mortels dus à la toxicité des médicaments, et au contexte particulier d'un diagnostic de cancer. L'aspect le plus important de l'administration de la chimiothérapie à domicile, lorsqu'elle est possible, est l'acceptation du traitement par le patient. Pour donner un consentement éclairé, celui-ci doit être très bien informé de ce qu'impliquent les protocoles de chimiothérapie en général, et le traitement à domicile en particulier. Pour collaborer à l'administration de la chimiothérapie et utiliser le matériel requis, tant le patient que les aidants naturels doivent acquérir des compétences hautement spécialisées. Les professionnels de l'équipe multidisciplinaire de chimiothérapie à domicile doivent appliquer des politiques dictées par les pratiques d'excellence. La ou les personnes responsables en dernier ressort des soins au patient à domicile doivent être clairement désignées. Les critères d'admissibilité des patients à la chimiothérapie à domicile doivent être extrêmement restrictifs pour minimiser les risques. Certains patients cancéreux n'auront d'autre choix que de recevoir leur traitement à l'hôpital, car l'accès à la chimiothérapie à domicile est plus restreint pour les patients qui vivent en milieu rural. Le modèle de chimiothérapie « à proximité du domicile » (traitement administré dans un hôpital rural et pris en charge par des médecins généralistes) offre aux patients des régions rurales une plus grande liberté de choix et contribue à alléger le fardeau des déplacements.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Pour que la chimiothérapie puisse être administrée à domicile en toute sécurité, il faut y affecter de nombreuses ressources et qu'une équipe de professionnels de la santé bien intégrée travaille de concert. Quel que soit le milieu de soins, le personnel qui administre la chimiothérapie doit avoir reçu une formation

spécialisée. On ne dispose pas à l'heure actuelle de suffisamment de données sur son efficacité pratique, ses conséquences financières et la perspective des patients, surtout par rapport aux traitements ambulatoires. Le modèle de traitement à domicile ne pourra complètement se substituer aux traitements en clinique externe, surtout dans les milieux ruraux, mais il peut constituer une option sécuritaire et acceptable pour certains patients qui le souhaitent, surtout ceux qui reçoivent des traitements en perfusion continue. Certaines conditions doivent être prescrites pour garantir une chimiothérapie de haute qualité à domicile, et ces aspects doivent être pris en compte lorsque de telles entreprises sont mises sur pied. Plusieurs recommandations relatives à ces conditions sont formulées ci-dessous. La présente évaluation nous a menés à ajouter une recommandation supplémentaire liée à l'accès à la chimiothérapie : pour les patients des régions rurales du Québec, il faut donner priorité à la chimiothérapie dite « à proximité du domicile ». Nos recommandations aux responsables québécois des orientations politiques, aux administrateurs des services de santé et aux prestataires de soins sont regroupées sous un certain nombre de thèmes :

1) Soutien à l'évaluation du programme de chimiothérapie à domicile

Compte tenu de l'insuffisance de données scientifiques sur le sujet, il faudra procéder à des évaluations bien conçues de la chimiothérapie à domicile avant d'en élargir l'application au Québec. Nos entrevues ont révélé que les intervenants manquaient de temps et d'argent pour effectuer l'évaluation du programme, et ce, bien que le programme de l'un des établissements que nous avons visités ait remporté un prix d'innovation clinique et qu'un rapport d'évaluation ait été réalisé. Une évaluation globale et permanente des programmes de chimiothérapie à domicile constitue un volet crucial du contrôle de qualité. L'initiative des promoteurs de programmes qui ont atteint certaines normes de soins devrait être récompensée. L'admissibilité des Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux

(auparavant, les régies régionales) à des fonds destinés expressément aux traitements à domicile devrait être conditionnelle aux résultats de l'évaluation du programme. Les aspects des programmes à évaluer doivent inclure le point de vue des patients sur leur qualité de vie et leur degré de satisfaction, car les patients et les aidants naturels assument de nombreuses responsabilités dans la chimiothérapie à domicile. Les évaluations économiques des programmes devraient être faites dans une perspective sociétale et inclure le coût des médicaments, des fournitures et du matériel médicaux, du personnel (dont le temps consacré à l'enseignement au patient et au suivi, les communications téléphoniques avec les patients et les visites à domicile), de l'utilisation des services hospitaliers (aux cliniques externes, aux urgences et aux unités de malades hospitalisés), de l'utilisation des services de santé communautaire (aux cliniques des CLSC), de l'entreposage et de la délivrance des médicaments, du matériel didactique et de l'élaboration des programmes, de même que le coût de l'utilisation des autres services de soutien (aide domestique, *counselling*), et les frais économisés ou engagés par les patients, leur famille et les aidants naturels (déplacements, gardiennage, revenus d'emploi).

Comme il n'y a pas suffisamment de données scientifiques sur l'efficacité pratique de la chimiothérapie à domicile, ses coûts et la perspective des patients, nous estimons que l'évaluation des programmes existants constitue une priorité au Québec. Entre-temps, les aspects suivants devraient être pris en considération, tant par ceux qui évaluent les programmes que par ceux qui les appliquent actuellement.

2) *Standardisation des politiques générales et des composantes du programme de chimiothérapie à domicile*

À la lumière du mode actuel de prestation des services de chimiothérapie à domicile au Québec, nous avons constaté qu'il faudrait que soient adoptées des politiques provinciales générales établissant des normes de sécurité et d'administration du programme et encadrant

les services de chimiothérapie, tant à domicile que dans les centres hospitaliers des régions rurales. Plusieurs de nos informateurs ont souligné l'importance des entreprises actuelles de standardisation des protocoles de traitement.

Ces initiatives pourraient s'étendre à l'élaboration de politiques centralisées précisant les composantes de base tant des programmes de chimiothérapie à domicile que des services « à proximité du domicile » (structure organisationnelle, besoins en personnel, formation professionnelle, liens de communication, soutien d'urgence aux patients, suivi des patients, etc.). Des initiatives telles que le *Recueil d'informations pharmaceutiques en oncologie* élaboré par le Regroupement des pharmaciens en oncologie devraient être appuyées et largement diffusées, car elles constituent un pas important vers la standardisation des politiques. En Ontario, il semble qu'une approche régionalisée associée à un financement central, à une collaboration interorganismes et à un système d'accréditation des cliniques rurales qui utilisent des protocoles standardisés aient contribué à uniformiser les services et à accroître la capacité de répondre aux besoins thérapeutiques des patients vivant dans les régions tant urbaines que rurales.

3) *Amélioration de la collaboration et de la communication entre les prestataires de soins*

Il est essentiel de former des équipes multidisciplinaires qui travaillent de concert pour fournir les meilleurs soins possibles aux patients qui entreprennent une chimiothérapie à domicile ou « à proximité du domicile ». Ce travail d'équipe peut être facilité par des fiches d'information standardisées sur les patients, par la désignation d'un professionnel de la santé clé pour coordonner les soins et par des programmes de formation (enseignement des infirmières spécialisées en oncologie aux infirmières des CLSC; téléconférences et autres formes de communication à distance pour les professionnels de la santé des régions rurales, visites aux établissements, conférences annuelles, etc.). À certains endroits, il serait utile de former une équipe de coordination chargée d'assurer la liaison entre les différents organismes

concernés (les hôpitaux et les CLSC, par exemple).

4) Organisme de normalisation centralisé, mais approche régionalisée

Alors que nous constatons la nécessité d'établir des politiques standardisées pour assurer la qualité des soins dans le cadre des programmes de chimiothérapie à domicile, nous apprécions en même temps la diversité des initiatives d'un établissement à l'autre et d'une région à l'autre (rurale ou urbaine, par exemple). Une surveillance centrale des programmes, dans le cadre des services de cancérologie, par exemple, pourrait être gérée par un organisme comme le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ou la Direction de lutte contre le cancer (DLCC). De tels organismes pourraient avoir pour rôle d'établir des normes de base et des objectifs généraux. La planification et la budgétisation de chaque programme, cependant, devraient probablement relever des Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (que nous appellerons ici agences régionales), qui sont mieux en mesure de répondre aux besoins particuliers de leur région. On pourrait mettre au point une stratégie visant à encourager les équipes multidisciplinaires des hôpitaux à soumettre aux agences régionales des propositions de services de chimiothérapie à domicile ou « à proximité du domicile » pour le financement de l'application et de l'évaluation du programme. Les organismes régionaux seraient ainsi capables d'assurer des services de haute qualité tout en conservant une certaine marge de manœuvre, car il se peut que les différents établissements (hôpitaux, CLSC, etc.) ne manifestent pas tous le même enthousiasme à l'idée de s'engager dans de telles entreprises. Ainsi, selon l'établissement, des infirmières en oncologie pourraient effectuer des visites à domicile, ou les infirmières du CLSC pourraient jouer un plus grand rôle dans les soins aux personnes atteintes du cancer et obtenir une formation spécialisée. L'approche régionalisée, en fait, est préconisée par le Programme de lutte contre le cancer et la DLCC.

5) Accroissement des ressources et budgets spécifiques

Les programmes de chimiothérapie à domicile du Québec que nous avons examinés étaient restreints par manque de ressources financières et humaines (infirmières, pharmaciens), et ce, bien que tous s'entendent pour dire que la demande pour ces services allait augmenter. Selon les résultats de l'évaluation des programmes recommandée, il faudra vraisemblablement accroître les ressources allouées aux programmes de chimiothérapie à domicile existants, surtout si les services sont élargis, si l'on veut garantir des soins de qualité. Le financement du transfert des compétences des infirmières en oncologie aux infirmières communautaires semble faire défaut. L'échange d'expertise joue un rôle capital dans la continuité des soins. En allouant des budgets spécifiques à la chimiothérapie à domicile, on allège le fardeau qu'impose l'« emprunt » du temps des infirmières des unités de malades hospitalisés et des cliniques externes. Bien qu'à l'heure actuelle seule une minorité des patients qui reçoivent de la chimiothérapie puissent être traités à domicile, les questions de technique et de sécurité sont telles qu'il faut absolument allouer les ressources nécessaires à l'intégration de nombreux intervenants de professions différentes. On ne peut sous-estimer l'importance des services de soutien communautaires aux patients qui reçoivent une chimiothérapie anticancéreuse, tant dans les cliniques externes qu'à domicile.

6) Modèle global de soins aux personnes atteintes du cancer à l'échelle de la province

Enfin, la présente évaluation a fait ressortir que l'accès à la chimiothérapie et la possibilité de donner aux patients le choix de recevoir un traitement de qualité chez eux sont fondamentalement liés à une vision globale de la lutte contre le cancer au Québec et aux politiques qui la sous-tendent. En fait, le programme de chimiothérapie à domicile constitue un « microcosme » de la problématique générale des soins aux personnes atteintes du cancer : nécessité de fournir un ensemble de services

répondant aux différents besoins des patients à différents stades de la maladie et du traitement, et nécessité d'intégrer de nombreuses disciplines et de nombreux services dans une optique de promotion du bien-être des patients. Les objectifs définis par le Programme de lutte contre le cancer et les initiatives du CCLCQ (maintenant intégré à la Direction de lutte contre le cancer du MSSS) dans l'organisation des services de cancérologie constituent un point de départ important pour l'élaboration d'un plan d'ensemble couvrant les besoins variés et fluctuants des patients atteints du cancer au Québec.

*Agence d'évaluation
des technologies
et des modes
d'intervention en santé*

Québec 