



Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes

Rapport préparé pour l'AETMIS par

Lorraine Caron

avec la collaboration de Mirella De Civita, Susan Law et Isabelle Brault

Octobre 2007



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 est également offert en format PDF dans le site Web de l'Agence.

RÉVISION SCIENTIFIQUE

Jean-Marie R. Lance, conseiller scientifique principal

MONTAGE

Jocelyne Guillot

VÉRIFICATION BIBLIOGRAPHIQUE

Denis Santerre

COORDINATION

Lise-Ann Davignon

COORDINATION DE LA LECTURE EXTERNE

Valérie Martin

BIBLIOTHÉCAIRE

Mathieu Plamondon

COMMUNICATIONS ET DIFFUSION

Service des communications

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 10.083 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). Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes. Rapport préparé par Lorraine Caron, avec la collaboration de Mirella De Civita, Susan Law et Isabelle Brault. (AETMIS 07-08). Montréal : AETMIS, 2007, xiv-144 p.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2007

Bibliothèque et Archives Canada, 2007

ISBN: 978-2-550-50997-4 (version imprimée)

ISBN: 978-2-550-50996-7 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2007.

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. 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'efficience ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

LA DIRECTION

D^r Juan Roberto Iglesias, président-directeur général

D^{re} Alicia Framarin, directrice scientifique

D' Reiner Banken, directeur général adjoint au développement et aux partenariats

D^r Pierre Dagenais, directeur scientifique adjoint

M. Jean-Marie R. Lance, économiste, conseiller scientifique principal

LE CONSEIL

Dr Jeffrey Barkun,

chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, et directeur, département de chirurgie générale, Faculté de médecine, Université McGill, Montréal

Dre Marie-Dominique Beaulieu,

titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besrour en médecine familiale, CHUM, professeure titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal, et chercheure, Unité de recherche évaluative. Hôpital Notre-Dame, CHUM, Montréal

Dre Sylvie Bernier,

directrice, Organisation des services médicaux et technologiques, MSSS, Québec

D^r Serge Dubé,

chirurgien, directeur du programme de chirurgie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, et vice-doyen aux affaires professorales, Faculté de médecine, Université de Montréal

M. Roger Jacob,

ingénieur, directeur associé, gestion des immobilisations et des technologies médicales, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Dr Michel Labrecque,

professeur et chercheur clinicien, Unité de médecine familiale, Hôpital Saint-François d'Assise, CHUQ, Québec

M. A.-Robert LeBlanc,

ingénieur, professeur titulaire et directeur des programmes, Institut de génie biomédical, Université de Montréal, et directeur adjoint à la recherche, au développement et à la valorisation, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal M^{me} Esther Leclerc,

infirmière, directrice des soins infirmiers, Hôpital Saint-Luc, CHUM, Montréal

D^r Jean-Marie Moutquin,

spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur de la recherche et directeur du département d'obstétrique-gynécologie, CHUS, Sherbrooke

Dr Réginald Nadeau,

cardiologue, chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, et professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

Mme Johane Patenaude,

éthicienne, professeure agrégée, département de chirurgie, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke, et chercheure boursière, FRSQ

Dr Simon Racine,

spécialiste en santé communautaire, directeur général adjoint aux affaires cliniques, Centre hospitalier Robert-Giffard – Institut universitaire en santé mentale, Québec

M. Lee Soderstrom,

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





Près de 10 ans après sa publication, le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) constitue toujours une assise stratégique d'avant-garde, par son approche globale et intégrée qui tient compte de l'ensemble du continuum de services et par sa vision organisationnelle qui cherche à assurer des soins et services de qualité, centrés sur les personnes atteintes et leurs proches. La mise en œuvre d'un tel Programme exige cependant de nombreux changements dans les manières de faire, ce qui constitue, sans l'ombre d'un doute, un défi colossal, tant pour les instances de gouverne que pour ceux et celles qui se dévouent sur le terrain.

C'est dans ce contexte que le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ), qui était chargé d'assurer un leadership et de coordonner les efforts de mise en œuvre du Programme par les régions, mandatait l'AETMIS en 2002 pour procéder à une revue des stratégies et programmes de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes. Cette revue avait pour but de fournir des informations solides et pertinentes sur les choix effectués par différentes administrations publiques quant aux priorités, aux modèles de gouverne, à l'organisation et à la qualité des services, et quant aux facteurs de succès pour la mise en œuvre du changement.

En 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux a fait de la lutte contre le cancer l'une de ses priorités. Un Groupe de travail ministériel en cancer (GTMC) fut mis sur pied pour améliorer la gestion et les répercussions du PQLC. L'AETMIS fut invitée par le GTMC à présenter les résultats préliminaires de ses travaux sur les stratégies de lutte contre le cancer. À la suite des recommandations du GTMC en 2004, le ministre de la Santé a renouvelé la structure dédiée de gouverne en créant une Direction de la lutte contre le cancer (DLCC), dont les responsabilités ont été centrées sur l'organisation et la qualité des services aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné.

Le présent rapport, fruit d'une recherche documentaire minutieuse, d'entretiens avec des informateurs clés et d'une analyse à la fois prudente et rigoureuse, constitue une base de connaissance inédite sur les stratégies et programmes de lutte contre le cancer. Nous espérons que cette information contribuera à mieux saisir les convergences et divergences entre les approches des différents pays et provinces étudiées, et aidera à tirer des leçons utiles pour l'amélioration continue de la mise en œuvre du Programme québécois.

Juan Roberto Iglesias, m.d., M. Sc. Président-directeur général

L'AVIS EN BREF

Cet aperçu comparatif des stratégies (et programmes) de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes visait à mieux connaître les choix effectués par les administrations publiques quant aux priorités, aux modèles de gouverne, à l'organisation et à la qualité des services, et quant aux facteurs de succès pour la mise en œuvre du changement. Il inclut l'Angleterre, la France ainsi que l'Alberta, la Colombie-Britannique, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et le Québec.

Il ressort tout d'abord que, même si les priorités diffèrent, les initiatives préconisées dans les stratégies en vigueur se recoupent et visent deux grands objectifs du *cancer control*: assurer la capacité du système de santé à faire face à une demande croissante de services et assurer une trajectoire optimale aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné. On observe par ailleurs une grande diversité des moyens retenus pour la mise en œuvre, qu'il s'agisse de l'organisation des services, du modèle de gouverne ou des leviers de changement.

Deux philosophies cœxistent en toile de fond, selon que s'est développée ou non une approche de « gestion par maladie ». En effet, si tous misent sur une meilleure intégration des services par des réseaux et programmes d'oncologie, les configurations organisationnelles se démarquent par l'ampleur plus ou moins grande de leur recours à des structures et infrastructures dédiées pour répondre aux exigences de qualité et au besoin de coordination des services.

En matière de gouverne, on distingue trois approches selon le degré de partage de l'autorité et des responsabilités confiées à des organisations centrales de lutte contre le cancer par le ministère de la Santé : 1) autorité <u>déléguée</u> à une agence (Alberta, Colombie-Britannique, Ontario); 2) autorité <u>partagée</u> avec des organisations distinctes dédiées (France, Angleterre); et 3) autorité <u>distribuée</u> au sein du ministère, qui comporte une organisation ministérielle dédiée (Québec, Nouvelle-Écosse). Ces organisations centrales dédiées diffèrent cependant dans leur pouvoir d'agir <u>sur l'ensemble des dimensions</u> de la lutte contre le cancer. Ce sont dans les approches 1 et 2 que ces organisations disposent des plus grands pouvoirs à cet effet.

Enfin, les progrès variables observés dans les réformes de l'organisation des services peuvent dépendre de la complexité des changements préconisés et de la concomitance de réformes plus globales du système de santé, mais aussi et surtout des leviers de changement mis à disposition. Or, les pays et provinces ne sont pas tous au même niveau quant à la disponibilité effective de ces leviers déterminants. En somme, cinq leçons sont tirées de l'analyse des constats dégagés :

- adopter une approche « sur mesure », propre au contexte spécifique d'un système de santé donné, afin de configurer les moyens organisationnels requis pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système;
- 2. obtenir l'engagement non équivoque des plus hautes instances politiques : une condition essentielle à la mise en œuvre d'une stratégie;
- 3. évaluer l'applicabilité au contexte spécifique du système de santé avant d'emprunter une « solution efficace » provenant d'un autre pays ou région;
- 4. dépasser la vision dichotomique « ministère ou agence ? » pour mieux définir les conditions d'une gouverne fonctionnelle, au sein de laquelle les organisations responsables détiennent l'autorité suffisante et les moyens adéquats pour réaliser leur mandat et se coordonnent pour assurer la mise en œuvre du changement;
- 5. réunir tous les leviers déterminants systèmes de reddition de comptes et de gestion de la performance, incluant les dispositifs de collecte/gestion de l'information et d'évaluation pour assurer la mise en œuvre des réformes dans l'organisation des services.



Ce rapport a été préparé à la demande de l'AETMIS par :

Lorraine Caron, Ph. D., chercheure consultante à l'AETMIS et auteure principale du présent rapport. Elle a été responsable de la conception et de la direction de ce projet durant sa seconde phase (2005-2007), de la rédaction du présent rapport et du document de référence sur lequel le rapport repose (monographie d'auteurs). Elle a aussi apporté une contribution substantielle à la préparation d'un rapport préliminaire soumis au Groupe de travail ministériel en cancer (GTMC).

Mirella De Civita, Ph. D., qui a apporté une contribution substantielle à la rédaction de la monographie d'auteurs ainsi qu'à la conception, la collecte et l'analyse des données pour la monographie.

Susan Law, M. H.Sc., qui a apporté une contribution substantielle à la direction, à la conception et au développement du projet durant sa première phase (2002-2004), incluant la réalisation d'entrevues, la préparation du rapport préliminaire au GTMC et la lecture critique de la monographie d'auteurs.

Isabelle Brault, M. Sc., chercheure consultante à l'AETMIS, qui a apporté une contribution substantielle à la conception et au développement du projet dans sa phase initiale (2002 et 2003), incluant la coordination du projet, la réalisation d'entrevues et la préparation du rapport préliminaire au GTMC.

L'AETMIS souhaite souligner la contribution de **Vicki Færster**, MD, M. Sc., qui a réalisé la majorité des entretiens et **Megan Edmiston**, B.A., qui en a effectué la transcription et le codage.

L'Agence remercie vivement les personnes suivantes :

Véronique Déry, M.D., M. Sc., qui fut d'abord directrice scientifique puis directrice générale et scientifique à l'AETMIS (2002-2007), pour ses orientations, suggestions et encouragements tout au long des processus de recherche et de rédaction des documents préliminaires et de référence, sur lesquels le présent rapport repose.

Jean-Marie R. Lance, M. Sc., conseiller scientifique principal à l'AETMIS, et **Gilles Pineau**, M.D., coordonnateur et conseiller scientifique de l'unité d'évaluation en oncologie à l'AETMIS pour leur soutien et leurs commentaires lors de la rédaction de ce rapport.

L'Agence remercie toutes les personnes interviewées, toutes celles qui ont fourni des renseignements aux fins de ce projet, et très particulièrement les personnes suivantes, qui ont participé à la validation des descriptifs des stratégies et programmes consignés dans la monographie d'auteurs :

Anthony Fields, M.D., vice-président, Affaires médicales et oncologie communautaire, Alberta Cancer Board

Mandy Jacklin, directrice adjointe, Programme cancer, Department of Health, Angleterre

Antoine Loutfi, M.D., directeur, et Brigitte Laflamme, directrice adjointe, Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

Andrew Padmos, M.D., chef de la direction, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et ancien commissaire (1998-2006), Cancer Care Nova Scotia

Maurice Soustiel, M.D., directeur de la coopération avec les pays en développement, Institut national du cancer, France

Terry Sullivan, Ph. D., président et chef de la direction et **Helen Angus**, vice-présidente, Planification et mise en œuvre stratégique, Cancer Care Ontario

Simon Sutcliffe, M.D., président, British Columbia Cancer Agency.

L'Agence remercie les **membres du Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (2001-2004)** du ministère de la Santé et des Services sociaux et **Reiner Banken**, M.D., M. Sc., directeur général adjoint au développement et aux partenariats de l'AETMIS, pour leur collaboration à l'orientation du projet dans sa première phase (2002-2004), de même que les **membres de la Direction de la lutte contre le cancer** du Ministère pour leur collaboration dans la seconde phase du projet.

L'Agence tient également à remercier les lecteurs externes qui, grâce à leurs commentaires, ont permis d'améliorer la qualité et le contenu de ce rapport :

Luc Deschênes, M.D., chirurgien oncologue

Mark Elwood, MD, M.B.A., D. Sc., chercheur, Cancer control strategy and policy, British Columbia Cancer Agency

Denis A. Roy, M.D., MPH, M. Sc., directeur de la gestion de l'information et des connaissances, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à signaler.



Le cancer : un fardeau imposant pour les systèmes de santé et la société

Le cancer est la première cause de mortalité au Québec depuis l'an 2000 et la première cause de décès prématuré au Canada. Le nombre de personnes vivant avec le cancer, ou ayant déjà fait l'objet d'un diagnostic de tumeur maligne, augmente environ deux fois plus vite que les nouveaux cas de cancer. Non seulement le cancer entraîne-t-il des conséquences dramatiques pour les individus et leur famille, il s'avère également un fardeau économique et social très important. Si les tendances actuelles persistent, on estime qu'au cours des trente prochaines années les coûts directs liés au cancer pour le système de santé canadien seront de plus de 176 milliards de dollars.

La lutte contre le cancer : un combat sur plusieurs fronts

La lutte contre le cancer a connu une évolution importante au cours des dernières années. D'une approche initiale centrée sur les traitements, la lutte a progressivement élargi son champ d'action en y intégrant la fonction de prévention, ainsi qu'un ensemble de soins et services pour mieux répondre aux besoins exprimés des personnes atteintes et de leurs familles. De nos jours, les efforts de lutte contre le cancer s'inscrivent dans une perspective systémique, alliant recherche et santé publique, et ciblant un continuum de services qui va de la prévention jusqu'aux soins palliatifs. Cette approche, dont l'expression consacrée dans les milieux anglo-saxons est le *cancer control*, vise à articuler l'ensemble des activités qui contribuent à réduire le fardeau du cancer, ce qui inclut, en plus de la prestation des services, la recherche, les levées de fonds, le militantisme (*advocacy*) et l'éducation. Les changements significatifs dans le fonctionnement des systèmes de santé qui caractérisent l'approche globale de la lutte contre le cancer s'appliquent également dans la lutte contre les maladies chroniques.

Comparer et mieux comprendre les expériences d'ici et d'ailleurs

Le présent rapport est un aperçu comparatif ciblé des stratégies de lutte contre le cancer dans sept pays et provinces canadiennes afin de mieux connaître les choix effectués quant aux priorités, aux modèles de gouverne, à l'organisation des services, aux stratégies assurant des pratiques cliniques de qualité, et quant aux facteurs de succès pour la mise en œuvre du changement. Le rapport inclut l'Angleterre, la France ainsi que cinq provinces canadiennes : Alberta, Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse, Ontario et Québec. L'aperçu comparatif est basé sur une recherche fouillée de la littérature grise principalement et sur des entretiens auprès d'informateurs clés. Il vise à fournir des points de référence multiples afin d'alimenter la réflexion des décideurs.

Principaux constats de l'aperçu comparatif

1) Des visées et des approches similaires, avec des moyens de mise en œuvre particuliers, adaptés au contexte

Des convergences fortes sont observées dans les visées, principes et initiatives prévues des stratégies en vigueur. Les actions préconisées traduisent pour la plupart une perspective centrée sur le « contrôle » du cancer (*cancer control*). Par contre, les choix faits en matière de priorités, de configuration organisationnelle, de structure de gouverne

et autres moyens de mise en œuvre diffèrent grandement selon les pays et provinces. Ces différences sont reliées au contexte de chaque pays et province, lequel se caractérise notamment par la distribution géographique de la population et de la maladie, les problèmes documentés, l'organisation générale des services et leur gestion au sein du système de santé.

2) Des approches de gouverne qui se distinguent par le degré de partage de l'autorité et des responsabilités

La description de la gouverne en fonction des nombreux acteurs mandatés montre une diversité des modèles, mais trois grandes approches peuvent être dégagées au regard du partage de l'autorité et de l'ampleur des responsabilités confiées aux organisations « dédiées » (c'est-à-dire spécifiquement vouées à la lutte contre le cancer). Ces approches sont les suivantes : 1) autorité déléguée à une agence dédiée (Alberta, Colombie-Britannique, Ontario); 2) autorité partagée avec des organisations distinctes dédiées (France, Angleterre); et 3) autorité distribuée au sein du ministère, qui comporte une organisation ministérielle dédiée (Québec, Nouvelle-Écosse).

3) Des organisations centrales dédiées qui diffèrent dans leur pouvoir d'agir sur l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer

L'examen de l'autorité et du champ de responsabilités des organisations centrales dédiées indique que toutes n'ont pas la même marge de manœuvre pour une action coordonnée sur l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Ce sont dans les approches 1 et 2 de gouverne que les organisations dédiées disposent des plus grands pouvoirs à cet effet. La concentration de l'autorité et des responsabilités sous une organisation dédiée (approche 1) offre d'emblée un potentiel plus grand de cohésion des actions. Dans les approches 2 et 3, une ligne d'imputabilité claire et la coordination entre les organisations dédiées et les autres acteurs impliqués dans la gouverne deviennent des conditions essentielles pour la gestion optimale de l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Dans tous les cas, et plus particulièrement dans l'approche 3, où l'organisation ministérielle dédiée dispose de l'autorité la plus restreinte, le ministère de la Santé détient des pouvoirs importants, de sorte que le caractère prioritaire qu'il accorde au déploiement d'une vision globale et intégrée est un facteur déterminant.

4) Une mise en œuvre qui dépend d'un ensemble de leviers de changement

La mise en œuvre des actions préconisées est un processus complexe qui requiert de nombreux leviers. Or, les pays et provinces ne sont pas tous au même niveau quant à la disponibilité effective de ces leviers. L'examen des progrès dans la mise en œuvre des réformes de l'organisation des services montre que plusieurs leviers sont déterminants et suggère que la clé du succès repose sur la mise en œuvre coordonnée de ces leviers. Si l'engagement non équivoque du gouvernement et son soutien financier sont des conditions essentielles de progrès, d'autres leviers sont particulièrement importants pour soutenir le changement, dont le système de reddition de comptes, le système de gestion de la performance et, en corollaire, les systèmes de collecte et de gestion de l'information et les dispositifs d'évaluation.

5) Des progrès dans la mise en œuvre sont associés à divers modèles de gouverne, pour autant que les responsables détiennent l'autorité nécessaire

Des progrès significatifs dans l'organisation des services ne sont pas seulement enregistrés dans les cas où l'autorité et les responsabilités sont centralisées sous une organisation dédiée (agence). L'exemple de l'Angleterre montre qu'il est possible d'introduire des réformes dans l'organisation des services en recourant au partage et à la coordination de l'autorité et des responsabilités. Cependant, dans tous les cas, les responsables de la mise en œuvre de la réforme organisationnelle doivent détenir une autorité suffisante sur les fournisseurs de soins et services.

Analyse et leçons tirées

Les accomplissements des pays et provinces concernant les stratégies et programmes de lutte contre le cancer qui sont documentés dans ce rapport ont porté principalement sur les moyens de la mise en œuvre, un peu sur ses progrès (organisation des services), mais aucunement sur ses effets. C'est pourquoi l'analyse ne permet pas d'identifier des pratiques exemplaires, ni d'évaluer la performance des pays et provinces. L'analyse permet de tirer des enseignements de la diversité des approches et pratiques privilégiées dans les différents pays et provinces, mais ne va pas jusqu'à en examiner l'applicabilité dans le contexte québécois. Quelques pistes de recherche ont cependant été identifiées, dont les résultats pourraient contribuer à bâtir le corpus d'une approche évaluative.

Cinq grandes leçons sont tirées de l'analyse des constats dégagés, analyse qui a porté sur les aspects suivants : 1) les moyens privilégiés pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système de santé; 2) la comparaison des modèles de gouverne; et 3) les facteurs déterminants pour faire progresser la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer. Ces leçons concernent les moyens à prendre pour faire progresser la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer, tout en respectant le contexte singulier du pays ou de la région.

Leçons tirées

- **Leçon 1 :** Adopter une approche « sur mesure », propre au contexte spécifique d'un système de santé donné, afin de configurer les moyens organisationnels requis pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système
- **Leçon 2 :** Obtenir l'engagement non équivoque des plus hautes instances politiques : une condition essentielle à la mise en œuvre d'une stratégie
- **Leçon 3 :** Évaluer l'applicabilité au contexte spécifique du système de santé avant d'emprunter une « solution efficace » provenant d'un autre pays ou région
- **Leçon 4 :** Dépasser la vision dichotomique « ministère ou agence ? » pour mieux définir les conditions d'une gouverne fonctionnelle, au sein de laquelle les organisations responsables détiennent l'autorité suffisante et les moyens adéquats pour réaliser leur mandat et se coordonnent pour assurer la mise en œuvre du changement
- **Leçon 5 :** Réunir tous les leviers déterminants systèmes de reddition de comptes et de gestion de la performance, incluant les dispositifs de collecte/gestion de l'information et d'évaluation pour assurer la mise en œuvre des réformes dans l'organisation des services

