

RÉSUMÉ

Le défi d'implanter le Programme québécois de lutte contre le cancer sur tout le territoire

Depuis 10 ans, le cancer est la première cause de mortalité au Québec. Pour bien répondre aux nombreux besoins des personnes atteintes, les professionnels de la santé sont guidés par le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) adopté en 1998. Le PQLC recommande une approche globale de prise en charge de la personne atteinte, un réseau intégré et hiérarchisé de soins et services basé sur des équipes interdisciplinaires, des intervenants pivots pour coordonner les services, une pratique fondée sur les données probantes et associée étroitement à la recherche clinique, de même que la participation des personnes atteintes et de leurs proches. L'implantation d'un tel programme sur l'ensemble du territoire demeure toutefois un défi important.

L'évaluation externe par des pairs et la désignation ministérielle comme levier d'implantation

Pour faciliter la concrétisation du réseau de services intégrés de lutte contre le cancer, le PQLC proposait la désignation ministérielle d'équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer aux paliers local, régional et suprarégional. En 2004, le rapport du Groupe de travail ministériel visant l'amélioration du PQLC (rapport Deschênes) a réitéré la nécessité d'entreprendre cette désignation et recommandait de mettre sur pied un mécanisme de reconnaissance selon des normes de qualité explicites. En novembre 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) confiait au Groupe conseil de lutte contre le cancer (GCLC) le mandat de mettre en œuvre un processus d'évaluation externe par des pairs aux fins de la désignation ministérielle. Cette démarche devait s'appliquer aux équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et aux établissements qui les abritent.

Une démarche mobilisatrice à poursuivre et à optimiser

Le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer s'est déroulé d'avril 2005 à novembre 2009. Un premier bilan de cette démarche a montré que le processus d'évaluation et de désignation a permis de mettre en place plusieurs des éléments de structure et de fonctionnement relatifs à l'organisation et à la prestation des services préconisés dans le PQLC. Il a été conclu que le renouvellement cyclique de ce processus permettrait au MSSS de poursuivre la mise en œuvre des orientations du PQLC. Le projet d'assurer la pérennité du processus fait d'ailleurs partie des mesures stratégiques retenues dans les orientations prioritaires 2007-2012 du PQLC.

En mai 2008, le MSSS, par l'entremise de la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC), a confié à l'AETMIS le mandat de cerner les conditions pour assurer la pérennité de cette démarche. Trois questions ont guidé la réalisation de ce mandat : 1) Comment assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer? 2) Quels objectifs le prochain cycle d'évaluation devrait-il avoir? et 3) Comment harmoniser ce processus d'évaluation avec les programmes d'agrément reconnus au Québec qui s'appliquent à la lutte contre le cancer?

Revue d'expériences similaires d'ici et d'ailleurs

La réponse aux questions du mandat s'est d'abord appuyée sur une revue descriptive des principaux dispositifs d'évaluation externe s'appliquant à l'organisation et à la prestation des services d'oncologie en vigueur dans divers pays (États-Unis, Angleterre, Australie, France, Canada) et provinces canadiennes, dont le Québec (Colombie-Britannique, Ontario et Québec). Par ailleurs, l'expérience acquise au Québec dans le cadre du processus d'évaluation et de désignation en traumatologie a été examinée pour en cerner les défis de gestion et d'implantation. L'évaluation des compétences des professionnels de la santé, les activités internes des établissements de santé en matière d'assurance de la qualité et d'amélioration continue de la qualité, de même que l'évaluation externe des programmes de dépistage n'ont cependant pas été inclus dans cette revue. Les caractéristiques et modalités d'application des dispositifs d'évaluation externe en oncologie ont ensuite été comparés afin de : 1) situer le processus d'évaluation et de désignation du Québec ; 2) déterminer les meilleures pratiques aux fins de son optimisation; et 3) dégager les conditions nécessaires pour en assurer la pérennité.

Principales initiatives examinées

États-Unis

Les principaux dispositifs d'évaluation externe des services d'oncologie sont des programmes d'agrément gérés par des consortiums d'associations professionnelles, d'établissements et (ou) d'organisations nationales. Le plus ancien est le *Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP)*, un programme d'agrément volontaire géré par la Commission on Cancer (CoC) de l'American College of Surgeons. Établi depuis les années 1930, le CoCAP s'adresse aux cliniques, aux centres hospitaliers et aux réseaux d'établissements qui offrent un programme de soins et services en oncologie.

Pour obtenir l'agrément de la CoC, le programme d'oncologie de l'organisation évaluée doit satisfaire à l'ensemble des normes du CoCAP, dont une offre de service sur l'ensemble du continuum, allant de la prévention jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie. De plus, l'établissement de santé qui abrite le programme d'oncologie doit préalablement obtenir un agrément d'un organisme reconnu. L'agrément de la CoC est offert pour 12 catégories de programmes d'oncologie, définies en fonction du type d'organisation ou d'établissement, du panier de services offert (sur place ou par orientation des patients) et du volume de cas. Les établissements agréés par la CoC correspondent au tiers environ des hôpitaux des États-Unis, lesquels dispensent les soins pour 80 % des nouveaux cas de cancer.

Angleterre

Deux grandes initiatives d'évaluation externe s'appliquent à la lutte contre le cancer au sein du National Health Service (NHS) : 1) le *National Cancer Peer Review Programme (NCPRP)*; et 2) le *National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme*, qui comprend, entre autres, des audits nationaux de la pratique clinique par siège de cancer. Établi depuis 2001, le NCPRP soutient l'implantation et l'organisation des réseaux de lutte contre le cancer et le fonctionnement des équipes multidisciplinaires de soins et services aux personnes touchées par le cancer. Le NCPRP sert aussi à promouvoir l'adhésion aux normes établies par le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) et aux priorités du Department of Health dans le domaine de la lutte contre le cancer. Le NCPRP n'est pas obligatoire, mais toutes les organisations

du NHS faisant partie des réseaux de lutte contre le cancer sont censées y prendre part. L'évaluation ne mène pas à l'obtention d'un certificat, mais les résultats sont rendus publics et un rendement insatisfaisant peut entraîner des conséquences indésirables pour les fournisseurs de services. Le NCPRP a fait l'objet d'une évaluation indépendante après chacun de ses deux cycles d'implantation. L'évaluation menée après le second cycle (2004-2007) a permis de réaffirmer l'importance des principes de base du programme (visite externe par des pairs, participation des parties prenantes, etc.) et de relever certaines faiblesses. En 2008, le NCPRP a modifié son processus d'évaluation pour alléger le fardeau sur les organisations évaluées.

Australie

L'évaluation externe de la qualité des soins et services est une composante importante du programme national de lutte contre le cancer et des stratégies de certains États australiens, dont ceux de Victoria et du New South Wales. À l'échelle nationale, un audit des équipes multidisciplinaires pour cinq sièges de cancer a été réalisé afin d'établir un portrait de base de la composition et du fonctionnement de ces équipes et de déterminer les besoins. Deux audits externes de la pratique clinique sont par ailleurs en cours (pour le cancer colorectal et le cancer du sein), chacun géré par un consortium différent d'associations médicales.

Dans l'État du New South Wales, l'évaluation d'un programme pilote d'agrément des services d'oncologie a montré l'importance d'élaborer des normes spécifiques par niveau de services et d'assurer une interprétation homogène des normes; d'éviter les doublons avec d'autres dispositifs d'évaluation et d'alléger le fardeau pour les organisations évaluées; et d'améliorer la perception de l'utilité du programme en repérant les lacunes et les possibilités d'amélioration des services.

Plutôt que de recourir à l'agrément, l'État de Victoria est en train d'implanter un modèle d'excellence clinique (*Clinical Excellence in Cancer Care Model*) qui regroupe les réseaux d'oncologie, les cliniciens, les usagers et le gouvernement. Ce modèle se caractérise notamment par l'élaboration d'indicateurs de performance, l'audit clinique, l'auto-évaluation des établissements et l'évaluation des réseaux par des pairs.

France

En France, la gestion de la qualité des services de lutte contre le cancer repose sur une collaboration entre l'Institut national du cancer (INCa) et la Haute Autorité de santé (HAS). Cette dernière est responsable, entre autres, de l'agrément obligatoire des établissements et de l'évaluation des pratiques professionnelles. Par ailleurs, le ministère de la Santé a mis en place deux initiatives pour assurer la réalisation des mesures du Plan cancer 2003-2007 portant sur la réorganisation des soins et le rehaussement de leur qualité. La première consiste en un dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer, géré par la Direction générale de l'offre de soins. Ce dispositif d'autorisation vise à baliser l'offre de traitements en oncologie par des critères spécifiques de qualité auxquels les établissements de santé doivent se conformer. Le dispositif prévoit une période de mise en conformité progressive jusqu'en 2011 pour aider les établissements à satisfaire pleinement à tous les critères, après quoi des visites de conformité seront réalisées aux fins de l'attribution d'une autorisation de cinq ans, renouvelable. La seconde initiative, mise en place en 2010, est une procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie, gérée par l'INCa et les agences

régionales de santé, qui atteste du respect des missions des réseaux définies par le ministère.

Canada

La prestation sécuritaire des soins et la gestion de la qualité des services de santé sont de compétence provinciale. Cependant, le gouvernement fédéral peut mettre de l'avant certaines initiatives en accord avec les provinces et les territoires. Les initiatives pancanadiennes d'évaluation externe des services de lutte contre le cancer sont toutefois réalisées par des organismes indépendants du gouvernement. Elles incluent le programme *Qmentum* d'Agrément Canada et certaines activités du Partenariat canadien contre le cancer. Le programme d'Agrément Canada comprend des normes générales de gestion de la qualité et de prestation sécuritaire des soins ainsi que des normes spécifiques par secteur d'activités, dont des normes dans le secteur de la lutte contre le cancer depuis une quinzaine d'années. L'agrément des établissements de santé canadiens est généralement volontaire, sauf au Québec où il est obligatoire depuis 2005. Le Partenariat canadien contre le cancer, dont le Québec fait partie à titre d'observateur, a pour mission de coordonner les efforts de lutte contre le cancer dans tout le Canada. Ses activités relatives à l'évaluation des services incluent l'élaboration de normes et d'indicateurs de rendement et la mesure du rendement des systèmes provinciaux et territoriaux de lutte contre le cancer, qui ont fait l'objet d'un premier rapport publié en 2009.

En **Colombie-Britannique**, la British Columbia Cancer Agency (BCCA) est responsable de la coordination provinciale de la lutte contre le cancer ainsi que de la gestion et de la prestation d'une importante partie des soins et services offerts. La BCCA a créé de multiples mécanismes et infrastructures pour la gestion de la sécurité et de la qualité des soins et services au sein de ses centres, de même que pour le suivi et la mesure des résultats. L'Agence exerce son influence sur la qualité des services offerts en dehors de ses centres par la diffusion d'exigences de qualité et par l'entremise des communautés de pratique. La BCCA fait également l'objet d'un agrément obligatoire réalisé par Agrément Canada en fonction des normes de ce dernier dans le secteur de la lutte contre le cancer.

En **Ontario**, la responsabilité de la qualité des services de lutte contre le cancer est assumée par Cancer Care Ontario (CCO), l'agence provinciale responsable de planifier et de coordonner l'ensemble des services de lutte contre le cancer et d'en améliorer la qualité. Les initiatives mises de l'avant à cette fin comprennent : 1) la mesure du rendement du système provincial de lutte contre le cancer basée sur le *Cancer System Quality Index* mis au point par le Cancer Quality Council; et 2) la revue trimestrielle des hôpitaux et des programmes régionaux d'oncologie.

Le contexte québécois

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) encadre la qualité et la sécurité des services de santé. Elle oblige, entre autres, tous les établissements, publics ou privés, à solliciter tous les trois ans l'agrément des services qu'ils dispensent auprès d'organismes d'agrément reconnus, soit Agrément Canada ou le Conseil québécois d'agrément. Ainsi, tous les établissements de santé qui offrent des soins et services de lutte contre le cancer, qu'ils sollicitent un agrément dans le cadre du programme conjoint entre le Conseil québécois d'agrément et Agrément Canada ou seulement auprès d'Agrément Canada, doivent se faire évaluer en fonction des normes applicables, dont

la norme « Traitement du cancer et services d'oncologie » du programme *Qmentum* d'Agrément Canada.

L'ensemble des laboratoires de biologie médicale font l'objet d'exigences particulières du MSSS, qui sont intégrées en tant qu'éléments de conformité aux fins de l'agrément obligatoire des établissements. Les laboratoires d'imagerie médicale hors établissements sont encadrés par une loi qui les oblige à solliciter l'agrément des services qu'ils dispensent auprès d'un organisme reconnu à cet effet par le ministre. Par ailleurs, les laboratoires d'anatomopathologie font l'objet d'un nouveau Programme d'assurance qualité en anatomopathologie.

Le processus annuel de reddition de comptes du réseau de la santé envers le MSSS comprend quelques indicateurs et cibles ministérielles relatifs au continuum de soins et services de lutte contre le cancer. Le MSSS publie aussi dans son site Web les délais d'accès à plusieurs services médicaux spécialisés, dont les services de radio-oncologie. Des initiatives sont par ailleurs en cours pour documenter les résultats de santé, dont la transformation du fichier des tumeurs en un véritable registre des cancers. Soulignons aussi la réalisation d'une enquête sur l'expérience des patients relativement à la qualité des services obtenus, dont le rapport a été publié en 2010.

Le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer a pour objectif de soutenir la mise en œuvre du PQLC sur tout le territoire. Le premier cycle d'évaluation a été consacré à la reconnaissance des équipes interdisciplinaires en fonction de trois mandats distincts (local, régional et suprarégional) et à la consolidation du programme de lutte contre le cancer au sein des établissements.

Les critères composant la matrice d'évaluation ont été formulés sur la base d'orientations fondamentales issues du PQLC définissant les objectifs à atteindre pour constituer un programme fonctionnel de lutte contre le cancer. Les critères associés au mandat de base ont permis de documenter les dimensions suivantes : 1) l'engagement institutionnel, les services offerts dans le cadre du programme de lutte contre le cancer et la structure de gestion du programme; 2) les ressources humaines dédiées; 3) le fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire et les mécanismes de communication avec les autres intervenants et d'orientation des patients; 4) les initiatives internes de gestion de la qualité; 5) les infrastructures dédiées, dont les ressources informationnelles; et 6) les initiatives de gestion de la qualité des centres de dépistage participant au Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Le mandat suprarégional a fait l'objet de critères additionnels.

Le bilan de ce premier cycle d'évaluation montre que 70 des 89 établissements qui offrent des services de lutte contre le cancer ont été visités, ainsi que 155 équipes. À la suite de leur évaluation, 52 établissements ont obtenu une désignation pour le mandat local. Au total, on compte 52 équipes locales désignées, six équipes régionales désignées et 67 équipes suprarégionales désignées par siège de cancer ou problématique complexe. Plus de 2 400 professionnels de la santé ont été visités, et plus de 150 ont agi à titre de pair évaluateur.

Grands constats de l'analyse comparative

Types de dispositifs d'évaluation externe dans le domaine de la lutte contre le cancer

Les initiatives d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des services d'oncologie des pays et des provinces canadiennes examinés se classent dans les quatre

types suivants : 1) les programmes d'agrément s'appliquant aux soins et services de lutte contre le cancer; 2) les programmes nationaux d'audit par siège de cancer; 3) les initiatives de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer; et 4) les autres programmes gouvernementaux d'évaluation externe. Cette dernière catégorie regroupe les initiatives spécialement conçues par les administrations centrales pour assurer l'application de l'architecture organisationnelle mise de l'avant dans les stratégies et les plans d'action nationaux de lutte contre le cancer. Le processus d'évaluation et de désignation du Québec fait partie de cette quatrième catégorie, avec le NCPRP de l'Angleterre et les deux initiatives de la France (dispositif d'autorisation des établissements et procédure de reconnaissance des réseaux). Le Québec ne dispose pas actuellement de programme d'audit clinique propre aux soins et services de lutte contre le cancer, ni d'initiative provinciale de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer. Toutefois, l'agrément des établissements de santé, qui existait sur une base volontaire, est obligatoire depuis 2005 et comprend des normes applicables dans le secteur de la lutte contre le cancer.

Pratiques exemplaires relatives aux équipes, aux réseaux et à la gouvernance clinique

Les initiatives d'évaluation externe qui ont des objectifs et des objets d'évaluation similaires à ceux du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer du Québec offrent des exemples intéressants aux fins de l'optimisation de ce dernier.

En ce qui concerne **l'encadrement du travail des équipes interdisciplinaires**, le Québec a élaboré des exigences spécifiques concernant la composition et les fonctions des équipes selon les mandats local, régional et suprarégional. Cependant, seul le mandat suprarégional exige la conformité à des critères préétablis comme essentiels pour l'obtention de la désignation. En France, le dispositif d'autorisation des établissements et la procédure de reconnaissance des réseaux rendent obligatoire la mise en place d'un dispositif d'annonce de la maladie, la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaires et la production d'un plan de services personnalisés. En Ontario, des normes sur les réunions de concertation multidisciplinaires ainsi qu'une cible de rendement ont été établies par CCO, et un financement est lié à l'atteinte de cette cible. En Australie, le ministère de la Santé offre une rémunération aux médecins qui participent à ces réunions. Au Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens offre des crédits de formation continue aux médecins qui y participent.

En ce qui concerne **la mise en place de programmes et de réseaux régionaux de soins et services** de lutte contre le cancer, le Québec fait face à un réseautage plus ou moins développé selon les régions, et la finalisation de cette démarche fait partie des orientations prioritaires 2007-2012 du PQLC. Certains éléments de structure et de processus relatifs au fonctionnement en réseau figurent parmi les critères de la matrice utilisée pour l'évaluation et la désignation des équipes et des établissements, dont la présence d'intervenants pivots et de mécanismes de communication et d'orientation des patients. Dans la plupart des pays et régions examinés (à l'exception des États-Unis), les programmes et réseaux régionaux ont été implantés dans le cadre de réformes organisationnelles sur l'ensemble du territoire. Pour certains d'entre eux (Angleterre, France, Ontario), les dispositifs d'évaluation externe des administrations centrales ont été conçus pour consolider l'implantation de ces réseaux. La procédure de reconnaissance des réseaux en France repose sur la soumission d'un dossier qui inclut les preuves de l'établissement des ententes nécessaires à la création et au fonctionnement des réseaux. Le manuel de normes du NCPRP d'Angleterre comprend plusieurs mesures relatives à

l'organisation et à la gestion des réseaux pour établir une approche homogène de leur structure. Pour assurer la participation des fournisseurs de soins aux programmes et réseaux régionaux en Ontario, CCO offre des incitatifs qui s'accompagnent toutefois d'obligations de reddition de comptes, dont la participation obligatoire aux revues trimestrielles et à la mesure annuelle du rendement par l'entremise du *Cancer System Quality Index*.

Quant à la **promotion de la gouvernance clinique**¹, elle demeure un objectif important, mais sous-exploité, du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer. Un ensemble non négligeable de critères au sein de la matrice permet de documenter l'existence de démarches de gestion de la qualité, de mesure des résultats et d'évaluation des professionnels et de la satisfaction de la clientèle. Cependant, il n'est pas clair si ces aspects ont été considérés comme nécessaires pour l'obtention de la désignation aux paliers local et régional. Certains de ces critères ont toutefois été définis comme essentiels pour le mandat suprarégional.

La plupart des pays et provinces examinés misent sur la gouvernance clinique en favorisant une participation forte et durable des cliniciens pour assurer la qualité des services. Cette participation est assurée, entre autres, par la création de groupes d'experts par siège de cancer, responsables de l'élaboration de lignes directrices de pratiques cliniques et organisationnelles. Par ailleurs, les missions des réseaux régionaux de cancérologie en France relèvent essentiellement de la gouvernance clinique : diffusion des référentiels de bonne pratique, observation et évaluation des pratiques, aide à la formation continue, communication et partage entre les professionnels de la santé. Aux États-Unis, le programme d'agrément de la CoC s'articule autour de deux autres programmes : le programme de liaison et celui voué à l'intégration de la qualité. Ces trois programmes contribuent à la standardisation des pratiques organisationnelles et cliniques et à l'intégration d'activités d'amélioration de la qualité par une évaluation continue de la qualité des services offerts. Cette articulation étroite entre l'évaluation continue, la participation des cliniciens et l'intégration des activités d'amélioration de la qualité est aussi au cœur du modèle de gouvernance que CCO a mis en place pour la gestion du système de lutte contre le cancer en Ontario.

Pratiques exemplaires relatives aux composantes des dispositifs d'évaluation externe

L'examen des différentes initiatives en fonction des composantes communes à tout dispositif d'évaluation externe de la qualité des services de santé permet de dégager certaines pratiques ou certains attributs pouvant contribuer à optimiser le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer du Québec. **En matière d'élaboration de normes**, de critères ou d'indicateurs de bonnes pratiques cliniques et organisationnelles, les meilleures pratiques se caractérisent par une démarche structurée impliquant généralement l'examen de la littérature publiée, la prise en compte du contexte d'usage, la validation par des experts et des praticiens et une mise à jour périodique. Les normes doivent s'appuyer le plus possible sur les données probantes ou, à défaut, sur des consensus d'experts. Si l'objectif visé l'exige, elles peuvent aussi s'appuyer sur la stratégie et

1. La gouvernance clinique est un système par lequel les organisations sont tenues responsables de l'amélioration continue de la qualité de leurs services et du maintien de normes de qualité élevées, et ce, en créant un environnement propice à l'excellence clinique [DoH, 1998].

(ou) le plan d'action national de lutte contre le cancer. Des principes ont également été formulés par des organismes officiels pour assurer une démarche rigoureuse d'élaboration de normes.

En ce qui concerne **le processus d'évaluation** au cœur des initiatives apparentées au processus d'évaluation et de désignation du Québec (le CoCAP des États-Unis, le NCPRP de l'Angleterre et le programme d'Agrément Canada), on constate qu'il se fait de façon cyclique (entre trois et cinq ans), qu'il repose d'abord sur une auto-évaluation et comprend des visites par des pairs. Les moyens utilisés pour en assurer l'objectivité et la reproductibilité traduisent une volonté de transparence et d'équité envers les organisations évaluées. Les moyens mis en œuvre à cet effet incluent : 1) une définition claire de chaque norme, un guide explicatif et un système de questions et réponses à l'intention des organisations évaluées pour favoriser une interprétation homogène des normes; 2) un système de pointage qui permet le classement global des organisations évaluées en fonction de leur conformité à chacune des normes; et 3) des procédures de vérification et d'appel. Par ailleurs, plusieurs des pays et régions examinés ont mis au point une infrastructure informatique qui facilite la collecte, le traitement, l'analyse et la conservation des données relatives à l'évaluation. Cet outil allège le processus, tant pour l'organisation qui évalue que pour les organisations et les professionnels évalués.

Le suivi des mesures d'amélioration de la qualité repose quant à lui sur la production de rapports d'évaluation, de plans d'amélioration et d'outils de suivi comme les tableaux de bord annuels. Ce suivi maintient la mobilisation entre les cycles d'évaluation et favorise l'amélioration de la qualité, car il permet : 1) de traduire en actions concrètes les recommandations de l'évaluation; 2) de constater les progrès accomplis par les organisations évaluées; et 3) d'instaurer la reddition de comptes. De plus, certains pays et provinces examinés, notamment l'Angleterre, les États-Unis, l'Ontario et le Québec (en traumatologie), ont mis en place les moyens nécessaires pour mesurer les effets de leur dispositif d'évaluation sur les résultats cliniques. Ils exigent pour ce faire la collecte de données cliniques ou la participation des organisations évaluées à des audits cliniques, et ils ont mis en place les bases de données nécessaires.

En matière de gouverne et de gestion, les instances sont diverses et incluent les groupes suivants : 1) les associations de professionnels; 2) les administrations centrales; 3) des organisations mandatées par le gouvernement; et 4) des organismes sans but lucratif qu'on pourrait qualifier de tierces parties. Les modèles de gouverne répertoriés varient en complexité. Les arrangements les plus simples sont ceux des programmes d'agrément qui se fondent sur une relation de service à la clientèle. À l'autre extrême, on trouve le NCPRP de l'Angleterre, dont le modèle de gouverne repose sur une imputabilité publique et vise la représentativité de l'ensemble des acteurs du système de soins et services.

Éléments incontournables pour optimiser et assurer la pérennité de la démarche

À la lumière de l'examen des dispositifs d'évaluation externe des pays et des provinces canadiennes étudiés, il ne fait pas de doute qu'il faut assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer au Québec. Ce processus s'est avéré un levier efficace pour promouvoir le changement organisationnel et renforcer l'implantation du PQLC. Compte tenu de l'ampleur des transformations qu'il reste à mettre en œuvre et de l'absence d'autres dispositifs consacrés à la mise en place de réseaux sur tout le territoire, il est judicieux de maintenir ce processus tout en

lui apportant des améliorations pour les prochains cycles. L'analyse effectuée dans le présent rapport permet de tirer des leçons et de formuler des propositions par rapport aux trois questions posées : pérennité, objectifs pour le prochain cycle et harmonisation avec les activités d'agrément en vigueur au Québec. Pour optimiser et assurer la pérennité du processus, les huit éléments incontournables suivants ont été dégagés :

- 1) Poursuivre une démarche rigoureuse d'élaboration de normes et de critères.
 - Continuer de fonder les normes et les critères sur les besoins stratégiques en s'appuyant le mieux possible sur les données probantes disponibles, sur les consensus d'experts et sur les expériences pertinentes d'autres pays et régions;
 - Faire participer les parties prenantes à l'élaboration des normes et des critères, notamment les organisations évaluées, les professionnels (cliniciens et gestionnaires) et les représentants des usagers;
 - Assurer que les normes et critères feront l'objet d'un processus de validation et de pilotage;
 - Assurer que le niveau d'exigences soit approprié, mais suffisamment élevé pour favoriser l'adhésion et l'amélioration;
 - Veiller à ce que le contenu des normes et critères demeure pertinent compte tenu de l'évolution des objectifs visés et des connaissances sur les meilleures pratiques organisationnelles.
- 2) Conserver l'évaluation par des pairs et renforcer son objectivation.
 - Maintenir l'évaluation externe par une équipe de pairs comprenant des experts en contenu;
 - Maintenir la dissociation entre les instances chargées de l'évaluation et de la désignation;
 - Renforcer la reproductibilité de l'évaluation en spécifiant au préalable les critères essentiels et les critères souhaitables;
 - Soutenir le jugement professionnel des évaluateurs en précisant les résultats escomptés quant à la conformité aux critères;
 - Faciliter une interprétation homogène des normes en fournissant un guide explicatif aux organisations évaluées.
- 3) Alléger le processus sans en compromettre la rigueur.
 - Miser sur l'auto-évaluation, la vérification externe sans visite (de type *desk-top*) et des visites ciblées;
 - Alternier entre cycle léger (vérification externe pour la consolidation des acquis) et cycle lourd incluant des visites pour l'introduction de nouvelles exigences;
 - Élaborer un formulaire électronique pour la collecte, l'analyse et la conservation des informations produites dans le cadre du processus.
- 4) Rendre compte des informations recueillies et poursuivre la mesure des résultats.
 - Continuer de faire rapport sur l'état de la situation après chaque cycle d'évaluation pour attester des progrès des organisations évaluées;

- Utiliser pleinement les informations obtenues au cours des évaluations, notamment en agissant sur les lacunes relevées et en assurant la diffusion des pratiques exemplaires;
 - Se donner tous les moyens nécessaires pour mesurer les effets du processus d'évaluation et de désignation sur la qualité des services rendus sur les plans de l'accès, de la continuité, de l'efficacité et de l'expérience des personnes touchées par le cancer.
- 5) Assurer la participation continue des professionnels de la santé.
- Renforcer l'engagement des professionnels de la santé (cliniciens et gestionnaires) à tous les niveaux du processus : dans la gouverne du dispositif, dans l'élaboration, la validation et la révision des normes et des critères et dans le processus d'évaluation.
- 6) Renforcer l'imputabilité publique de la démarche.
- Considérer la participation obligatoire ou quasi volontaire (avec conséquences) au processus pour les constituants des réseaux régionaux;
 - Évaluer la pertinence de publier les résultats;
 - Considérer la participation des parties prenantes à la gouverne, y compris des représentants des usagers;
 - Considérer la conduite d'une évaluation indépendante du processus d'évaluation et de désignation.
- 7) Mieux communiquer les objectifs et les retombées du processus.
- Faire valoir que l'objectif actuel est de permettre l'implantation de la vision organisationnelle préconisée dans le PQLC sur tout le territoire;
 - Faire valoir la complémentarité de ce processus avec les dispositifs existants de gestion de la qualité.
- 8) Obtenir un financement durable de cette démarche et prévoir les incitatifs appropriés tout en poursuivant les efforts pour en documenter l'utilité et en assurer la saine gestion.

Objectifs proposés pour le prochain cycle

Deux défis caractérisent le prochain cycle d'évaluation : 1) consolider les changements réalisés; et 2) poursuivre le processus de transformation en veillant à ce que le niveau des nouvelles exigences soit approprié, mais suffisamment élevé pour favoriser l'amélioration.

Compte tenu du bilan des réalisations, de la nécessité d'alléger le processus et des leçons tirées des expériences similaires examinées, il apparaît justifié d'adopter une approche progressive pour l'implantation de la vision organisationnelle et de procéder, comme cela a été fait en traumatologie, par étapes successives. Pour le prochain cycle, nous proposons donc de consolider l'implantation du PQLC en soutenant les mesures prévues à cet effet dans les orientations prioritaires 2007-2012 et de jeter les bases de réseaux régionaux de lutte contre le cancer sur l'ensemble du territoire, en poursuivant les trois objectifs suivants :

- 1) Amener le plus grand nombre possible d'équipes locales et régionales à répondre aux attentes reconnues;

- 2) Renforcer la gouvernance clinique liée à la lutte contre le cancer dans les établissements;
- 3) Amorcer la création de consortiums régionaux de lutte contre le cancer, lesquels rendront les fournisseurs de soins et services conjointement et solidairement responsables des trajectoires de soins et services par siège de cancer.

À plus long terme, les objectifs visés en matière de réforme organisationnelle sont : 1) de finaliser l'implantation des réseaux régionaux de lutte contre le cancer sur tout le territoire; et 2) d'établir des continuums de soins et services fondés sur les données probantes. Ces réseaux répondront alors à des paramètres reconnus de structure, de fonction et de gouvernance et seront en mesure d'offrir des trajectoires régionales optimales aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné.

Harmonisation entre le processus d'évaluation et de désignation et les programmes d'agrément reconnus

Pour assurer l'harmonisation entre le processus d'évaluation et de désignation et les programmes d'agrément reconnus au Québec, il apparaît nécessaire réduire au minimum les dédoublements des exigences de qualité et d'alléger le « fardeau de l'évaluation » sur les organisations évaluées, en évitant par exemple que les processus d'évaluation soient trop rapprochés dans le temps. De plus, il serait souhaitable que la DLCC établisse un dialogue avec le Conseil québécois d'agrément et Agrément Canada sur les manières de tirer profit de leurs programmes d'agrément. Elle pourrait considérer l'agrément des établissements de santé sur la base des normes d'Agrément Canada dans le secteur de la lutte contre le cancer comme une condition essentielle à la désignation des établissements dans le cadre du processus d'évaluation et de désignation.

Évolution du processus d'évaluation et de désignation

En plus de réformes organisationnelles majeures, il sera toujours nécessaire de procéder à l'évaluation de la qualité des soins et services rendus. À cet égard, soulignons que la pérennité du processus d'évaluation et de désignation est ultimement liée à sa pertinence dans un contexte appelé à se modifier. Ce processus doit continuer de répondre aux besoins de transformation organisationnelle, mais il doit pouvoir évoluer vers une intégration de l'évaluation des pratiques afin de contribuer pleinement à l'amélioration de la qualité des services aux personnes touchées par le cancer.