



RÉSUMÉ DES PANELS

AMÉLIORER LA PRESTATION DES CHIRURGIES COMPLEXES DU CANCER AU CANADA



18 OCTOBRE 2014

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION

McMaster Health Forum

Le McMaster Health Forum vise à améliorer les résultats de santé de la population en mobilisant les citoyens, penseurs et acteurs influents et les acteurs afin de trouver des solutions à nos problèmes collectifs. Travaillant aux niveaux régional, provincial et national, le Forum synthétise les meilleures données probantes, réunit les parties prenantes et prépare les leaders du système de santé afin de résoudre les problèmes de santé pressants de façon créative. Le Forum agit comme un agent de changement en renforçant le pouvoir d’agir des parties prenantes dans le but d’influencer l’agenda gouvernemental, prendre des actions mûrement réfléchies et éclairer leurs actions de manière efficace.

À propos des panels de citoyens

Un panel de citoyens est un mécanisme novateur pour consulter le public sur des enjeux hautement prioritaires. Chaque panel rassemble 10-14 citoyens de tous les horizons. Les membres du panel partagent leurs idées et expériences sur un enjeu, mais aussi apprennent des données probantes issues de la recherche et des points de vue des autres participants. Les discussions d'un panel de citoyens peuvent révéler de nouvelles façons de concevoir un problème et faire émerger de nouvelles idées sur la façon de résoudre un problème.

À propos de ce résumé

En septembre et octobre 2014, le McMaster Health Forum a réuni trois panels de citoyens pour explorer comment améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada. L'objectif de ces panels était de guider les efforts des responsables de politiques, des gestionnaires et des leaders professionnels qui prennent des décisions au sujet de notre système de santé. Ce résumé met en lumière les points de vue et expériences des participants à propos des éléments suivants :

- le problème sous-jacent;
- trois options potentiellement viables pour résoudre le problème; et
- les obstacles et facilitateurs potentiels à la mise en œuvre de ces options.

Les panels de citoyens ne visaient pas l’atteinte d’un consensus. Toutefois, le résumé décrit les éléments de divergence et de convergence entre les participants et (si possible) identifie les valeurs sous-jacentes aux points de vue des participants.

Table des matières

Introduction	3
Méthodologie	4
Le problème: Pourquoi est-ce difficile d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer?.....	13
Il est difficile de prendre des décisions tout en ayant à composer avec un diagnostic de cancer.....	14
Il existe des inégalités dans l'accès aux soins chirurgicaux optimaux, ainsi qu'aux soins palliatifs et au soutien offert par le système	15
Les patients et leurs aidants informels/familiaux manquent de soutien.....	15
Le parcours des patients cancéreux est marqué par des problèmes de coordination des soins.....	16
Les arrangements financiers actuels limitent notre capacité à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer.....	17
Les arrangements de gouvernance limitent notre capacité à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer.....	17
Les options: Comment pouvons-nous résoudre le problème?.....	19
Option 1 –Encourager l'adoption d'initiatives locales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées.....	21
Option 2 –Mettre en œuvre des initiatives provinciales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées.....	22
Option 3 –Régionaliser les chirurgies complexes du cancer dans des centres chirurgicaux d'excellence désignés	24
La mise en œuvre : Quels sont les facteurs pouvant faire obstacle ou faciliter la mise en œuvre de ces options?.....	27
Résultats des questionnaires avant et après les discussions	29
Discussion et conclusion	33
Principaux constats	33
Forces et limites de l'étude.....	33
Implications pour les politiques publiques	34



Les stratégies d'amélioration de la qualité qui sont axées sur les changements apportés aux processus de soins et aux structures des systèmes de santé peuvent avoir une incidence importante sur les expériences des patients et de leurs familles.

Introduction

Il est possible d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer de différentes façons. Par exemple, les efforts peuvent miser sur la mise en œuvre d'initiatives d'amélioration de la qualité axées sur l'évaluation et l'amélioration des processus de soins (par exemple, ce que font les chirurgiens et infirmières) et sur la mise en œuvre de changements structurels à l'échelle des systèmes de santé (par exemple, les arrangements de gouvernance, les arrangements financiers et les arrangements de prestation de services). Au Canada, des efforts ont été menés récemment dans plusieurs provinces en vue de régionaliser (ou de centraliser) certaines chirurgies complexes du cancer dans des centres chirurgicaux à haut volume, ce qui constitue un exemple de changement structurel. Dans certains cas, la régionalisation a été entreprise en fonction de données probantes issues de la recherche indiquant que les hôpitaux à haut volume où il y a une concentration d'expertise ont, en général, moins de complications et moins de décès en lien avec ces chirurgies, soit pendant, soit après les interventions chirurgicales. Toutefois, le degré de régionalisation qui a été mis en œuvre varie à l'échelle des provinces et des types de chirurgies. Tandis que certains patients peuvent subir des chirurgies complexes dans des hôpitaux à haut

volume où il y a une concentration d'expertise, d'autres patients subissent les mêmes chirurgies dans des hôpitaux à faible volume où les professionnels de la santé ont moins de capacités et d'expériences. Par conséquent, certains patients peuvent être confrontés à un risque plus élevé de complications et de mortalité en fonction de l'endroit où la chirurgie a lieu et du chirurgien qui réalise l'intervention, alors qu'ils peuvent être gagnants à d'autres niveaux (notamment la réduction du temps de déplacement pour obtenir des soins et du fardeau de leurs aidants).

Les stratégies d'amélioration de la qualité qui sont axées sur les changements apportés aux processus de soins et aux structures des systèmes de santé peuvent avoir une incidence importante sur les expériences des patients et de leurs familles. La mise sur pied de panels de citoyens regroupant 10 à 14 citoyens issus différents milieux peuvent nous aider à explorer les implications de tels changements. Les membres des panels de citoyens sont informés par un document d'information qui leur est transmis préalablement. Ils ont ensuite l'opportunité de partager leurs idées et expériences sur cet enjeu tout en apprenant des données probantes issues de la recherche et des opinions des autres. Les discussions des panels de citoyens peuvent révéler de nouvelles façons de concevoir un problème et générer de nouvelles idées pour le résoudre.

Pour encourager de tels efforts, le McMaster Health Forum (www.mcmasterhealthforum.org) a organisé un panel de citoyens dans trois provinces canadiennes pour délibérer sur la façon d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer. Dans ce document, nous mettons en évidence les opinions et expériences des membres des panels relativement au problème, à trois options (parmi plusieurs) pour s'attaquer au problème, ainsi qu'aux obstacles et aux facteurs influençant la mise en œuvre des options. Plus précisément, nous examinons les éléments de convergence et de divergence entre les membres des panels et (dans la mesure du possible) nous définissons les valeurs qui sous-tendent les différents points de vue.

Méthodologie

Les panels de citoyens ont été organisés à l'automne 2014 dans trois villes : Hamilton (Ontario), Edmonton (Alberta) et Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard). Ces emplacements ont été délibérément choisis pour refléter différents degrés de

régionalisation pour les chirurgies complexes du cancer et différents degrés d'accès à des centres chirurgicaux d'excellence. Plus précisément, l'Ontario travaille activement à la régionalisation de certaines chirurgies complexes du cancer, à la création de centres chirurgicaux d'excellence et à l'élaboration de lignes directrices au sujet des normes de volume minimum pour les blocs opératoires et les chirurgiens, par l'entremise de Action Cancer Ontario. Quant à l'Alberta, elle a été l'objet d'une forme de régionalisation passive pour certaines procédures chirurgicales au fil des années. La transition a eu lieu en grande partie parce que des chirurgiens préféraient prodiguer des soins au sein d'une équipe plutôt qu'en solo. Enfin, aucune chirurgie complexe du cancer n'est réalisée à l'Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.), et les patients doivent se rendre dans une province voisine pour des chirurgies complexes du cancer (le plus souvent en Nouvelle-Écosse).

Préparation du document d'information destiné aux citoyens

Nous avons préparé un document d'information destiné aux citoyens en suivant quatre principales étapes. Premièrement, nous avons formé un comité de direction composé de représentants du McMaster Health Forum, ainsi que de cliniciens et de chercheurs de McMaster University qui participaient à un programme de recherche plus vaste au sujet des chirurgies complexes du cancer. Le rôle du comité de direction était d'offrir des conseils d'experts pour toutes les étapes du processus de production du document et de la planification des panels de citoyens.

Deuxièmement, en collaboration avec le comité de direction, nous avons élaboré un cadre de référence pour le document d'information destiné aux citoyens qui donnait un aperçu préliminaire du problème dans son ensemble, trois options pour le résoudre, ainsi que des points à considérer relativement à la mise en œuvre (c'est-à-dire les obstacles et facteurs). Nous avons ensuite mené dix entrevues auprès d'informateurs-clés, incluant des décideurs, des gestionnaires (p. ex. d'autorités régionales et d'établissements de santé), des parties prenantes (p. ex. des associations de professionnels de soins de santé ou des sociétés du cancer) et des chercheurs qui travaillent activement sur la question des chirurgies complexes du cancer. Le cadre de référence a été révisé de façon itérative en fonction des commentaires des informateurs-clés et du comité de direction, puis utilisé pour structurer la rédaction du document d'information destiné aux citoyens.

Troisièmement, nous avons recensé, sélectionné, évalué et synthétisé les données probantes issues de la recherche pertinentes à propos du problème, trois options (parmi plusieurs) pour le résoudre, et les éléments à considérer quant à la mise en œuvre de ces options. Dans la mesure du possible, nous avons résumé les données probantes issues de la recherche puisées dans des revues systématiques et, à l'occasion, dans des études primaires en l'absence de revues systématiques. Nous avons repéré des études publiées qui fournissaient une compréhension du problème en faisant des recherches dans PubMed. En outre, nous avons fait des recherches pour de la littérature grise au sujet du problème en passant en revue les sites Web de plusieurs organismes canadiens et internationaux. Afin d'identifier les données probantes issues de la recherche au sujet des trois options, nous avons effectué une recherche dans Health Systems Evidence (www.healthsystemsevidence.org), une base de données continuellement mise à jour qui recense plus de 4 000 revues systématiques des arrangements de gouvernance, des arrangements financiers et des arrangements relatifs à la prestation de services au sein des systèmes de santé. Les revues systématiques ont été identifiées en effectuant une recherche dans la base de données avec les termes « cancer » et « chirurgie » dans le titre et le résumé, et en faisant une recherche dans les thèmes abordant les caractéristiques de chacune des options, par exemple « systèmes de contrôle et d'amélioration de la qualité » et « régionalisation ». La pertinence des recherches a été examinée par l'auteur principal du document d'information (FPG).

Quatrièmement, nous avons résumé les principaux constats sous la forme d'un document d'information destiné aux citoyens. Plus précisément, nous avons rédigé le document d'information de manière à présenter les données probantes issues de la recherche de façon claire et dans un langage accessible. La version définitive du document d'information était composée d'une description : 1) du contexte, 2) du problème, 3) des trois options (parmi plusieurs) pour le résoudre, 4) des éléments à considérer quant à la mise en œuvre, et 5) des questions qui allaient faire l'objet de discussions au cours des panels de citoyens. Le document d'information contenait aussi une section qui décrivait les caractéristiques particulières du système de santé local. Nous avons alors entrepris un processus d'examen du mérite pour le document d'information, qui a été passé en revue par un représentant du public/des patients, un décideur, une partie prenante et un chercheur, dans le but d'assurer sa pertinence par rapport au système, sa rigueur scientifique et son accessibilité.

Nous présentons un résumé des multiples facettes du problème dans le tableau 1, ainsi qu'un résumé des trois options dans le tableau 2. Pour les personnes qui souhaitent obtenir de plus amples renseignements au sujet du document d'information destiné aux citoyens, il est possible de le consulter gratuitement sur le site Web du McMaster Health Forum (www.mcmasterhealthforum.org).

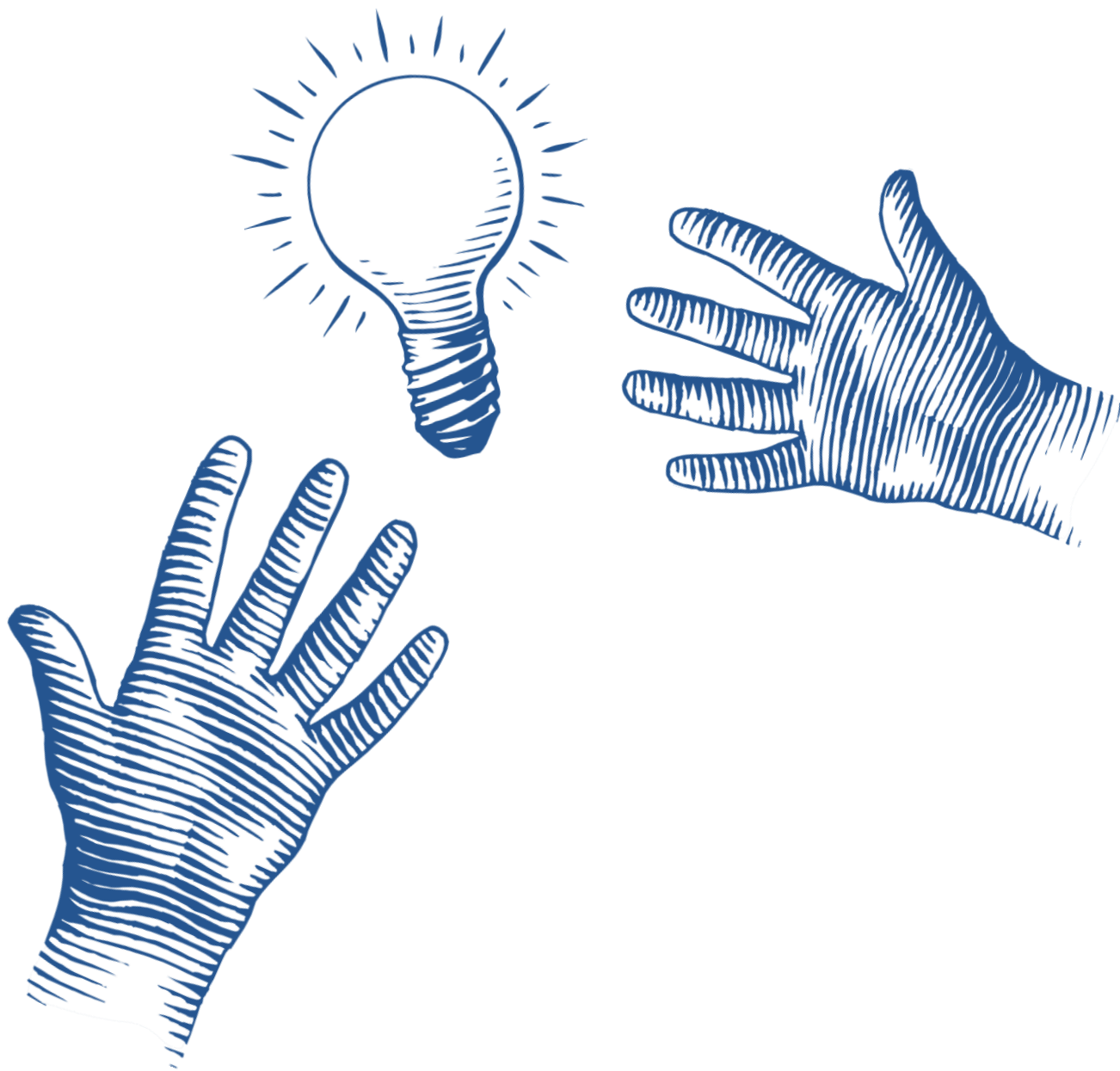


Tableau 1 : Caractéristiques du problème lié à la prestation des chirurgies complexes du cancer (et de ses causes) tel que décrit dans le document d'information destiné aux citoyens

Problème	Facteurs contribuant au problème
Le cancer représente un lourd fardeau pour les individus, le système de santé et la société.	<ul style="list-style-type: none"> • Avec la croissance et le vieillissement de la population, on s'attend à une augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer au Canada. • Étant donné que la chirurgie est l'option de traitement de première intention pour certains cancers à risque élevé, les coûts associés aux chirurgies du cancer devraient augmenter au fil du temps.
Les patients qui nécessitent des chirurgies complexes du cancer et leurs familles font face à un parcours difficile.	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients et leurs familles doivent prendre des décisions complexes susceptibles de changer le cours de leur vie (par exemple, subir une intervention chirurgicale ou non, subir une intervention dans un hôpital local à faible volume ou se rendre dans un hôpital à haut volume dans l'espoir d'avoir de meilleurs résultats), mais les renseignements permettant de guider ces décisions sont souvent difficiles à obtenir. • Les perspectives à long terme pour les personnes ayant reçu un diagnostic d'un de ces cinq types de cancer sont généralement assez intimidantes, car un grand nombre de patients mourront malgré une chirurgie avec intention curative.
Le système de santé n'est pas actuellement conçu pour fournir des soins optimaux à ce type de patients.	<ul style="list-style-type: none"> • Arrangements relatifs à la prestation de services <ul style="list-style-type: none"> ○ Il existe des disparités quant à l'accès aux chirurgies complexes du cancer au Canada et, même lorsque l'accès est là, il existe des disparités quant à la disponibilité des expertises pour réaliser ces interventions chirurgicales. Dans certaines provinces, les chirurgies sont réalisées dans n'importe quel milieu hospitalier, sans restriction. Dans quelques provinces, des efforts ont été menés en vue de régionaliser (ou de centraliser) certaines chirurgies complexes du cancer dans des centres chirurgicaux à haut volume (c.-à-d. des centres offrant des soins chirurgicaux à de nombreux patients). ○ Le soutien offert aux aidants naturels et aux familles des patients qui subissent une intervention chirurgicale complexe du cancer est insuffisant. • Arrangements financiers <ul style="list-style-type: none"> ○ Le modèle de financement prédominant pour les hôpitaux canadiens (c'est-à-dire le budget global) motive peu les hôpitaux à augmenter le volume d'interventions chirurgicales, améliorer la qualité des soins ou la coordination des soins dans l'ensemble des établissements et des secteurs. • Arrangements de gouvernance <ul style="list-style-type: none"> ○ La réglementation est minimale concernant les procédures que peuvent réaliser les chirurgiens dans leur domaine de spécialité, ou la fréquence à laquelle ils doivent réaliser ces procédures pour s'assurer que leurs compétences chirurgicales restent à jour. ○ La réglementation est minimale concernant les types de procédures pouvant être réalisées dans les hôpitaux ou la fréquence à laquelle les chirurgiens doivent réaliser ces procédures pour s'assurer que la qualité demeure élevée. De plus, la majorité des hôpitaux sont réglementés par des lois établissant un processus d'appel pour les docteurs qui se sentent lésés par des décisions prises par les conseils d'administration des hôpitaux; ce processus peut compliquer le changement à l'égard des types de procédures chirurgicales pouvant être réalisés dans un hôpital. ○ La coordination des efforts entre tous les intervenants pour améliorer les interventions chirurgicales complexes du cancer à l'échelle du pays est insuffisante (par exemple, aucun ensemble d'indicateurs de qualité n'a été convenu au niveau pancanadien).

Améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada

Tableau 2 : Trois options (parmi plusieurs) pour améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada

Option	Objectif et éléments de l'option
Option 1 : Encourager l'adoption d'initiatives locales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées	<ul style="list-style-type: none"> • La première option vise à encourager les fournisseurs de soins de santé (par exemple, les chirurgiens, les infirmières et d'autres intervenants) et les gestionnaires à adopter des initiatives d'amélioration de la qualité dans les hôpitaux locaux afin d'améliorer la prestation des chirurgies du cancer comportant des risques élevés et exigeant de nombreuses ressources. Cette option part du principe que les fournisseurs de soins de santé et les directeurs d'hôpitaux adopteront des initiatives d'amélioration de la qualité sans nécessiter de soutien, d'incitatifs ou de directives pour changer leurs comportements, et sans nécessiter de changements réglementaires quant aux endroits où ces chirurgies du cancer peuvent être réalisées (et quant aux personnes pouvant les réaliser). Somme toute, cette option propose une approche gérée localement pour l'amélioration de la prestation des chirurgies complexes du cancer. • Un grand nombre de stratégies d'amélioration de la qualité peuvent être gérées localement par les fournisseurs de soins de santé et les directeurs d'hôpitaux, par exemple : <ul style="list-style-type: none"> ○ Favoriser la vérification et la rétroaction ○ Favoriser l'utilisation de systèmes de soutien aux décisions cliniques ○ Favoriser un enseignement médical continu ○ Mettre en œuvre de programmes de rétablissement améliorés
Option 2 : Mettre en œuvre des initiatives provinciales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées	<ul style="list-style-type: none"> • La deuxième option vise à mettre en œuvre des initiatives d'amélioration de la qualité à l'échelle provinciale* en vue d'améliorer la prestation de chirurgies complexes du cancer. Comme la première option, cette option ne vise pas à changer les endroits où ces chirurgies du cancer sont réalisées, ni les personnes pouvant les réaliser. Toutefois, contrairement à la première option, cette option propose une approche descendante à l'égard de l'amélioration de la qualité et part du principe que les fournisseurs de soins de santé et les directeurs d'hôpitaux peuvent réaliser des améliorations importantes, mais qu'ils ont besoin d'un soutien, d'incitatifs et de directives appropriés pour y parvenir. • Ces initiatives d'amélioration de la qualité à l'échelle provinciale pourraient prendre différentes formes, par exemple : <ul style="list-style-type: none"> ○ Élaborer des lignes directrices et des normes provinciales pour ces chirurgies du cancer ○ Mettre en œuvre un financement au rendement pour les hôpitaux ○ Perfectionner ou élargir le soutien offert aux patients et à leurs familles ○ Instaurer des exigences en matière de production de rapports destinés au public concernant les indicateurs de qualité et d'autres mesures du rendement
Option 3 : Régionaliser les chirurgies complexes du cancer dans des centres chirurgicaux d'excellence désignés	<ul style="list-style-type: none"> • La troisième option vise à régionaliser les chirurgies complexes du cancer dans des centres chirurgicaux d'excellence désignés. Cette option comprend des efforts visant à changer la structure du système de santé et à définir des normes provinciales pour appuyer la régionalisation des chirurgies complexes du cancer. Avec cette option, il sera nécessaire d'apporter des changements quant aux personnes réalisant les chirurgies et aux endroits où elles sont réalisées en vue d'améliorer la prestation des soins. Cette option propose une approche provinciale descendante pour déterminer qui fait quoi et à quel endroit à l'échelle de la province, et pour apporter les changements nécessaires. Comme avec l'option 2, cette option peut comprendre le perfectionnement ou l'élargissement du soutien offert aux patients et à leurs familles.

*Pour les petites provinces, le terme « à l'échelle de la province » signifie à l'échelle de la petite province ou à l'échelle de la petite province et d'une province voisine plus grande vers laquelle on dirige fréquemment des patients.

Organisation des panels de citoyens

Nous avons travaillé en collaboration avec le comité de direction pour planifier et organiser les trois panels de citoyens. Deux stratégies ont été mises en œuvre pour recruter des candidats potentiels : 1) envoi d'invitations ciblées aux membres du panel AskingCanadiansTM/Qu'en pensez-vous^{MC} (un panel d'étude de marché de plus de 600 000 Canadiens qui se sont engagés à participer à des sondages en ligne) et 2) publicités en ligne ciblées par l'intermédiaire d'organismes et de sociétés du cancer. Nous avons sélectionné 10 à 14 membres pour chaque panel en fonction de critères explicites (leurs expériences en tant que patients ou aidants informels/familiaux, expériences liées au cancer et aux chirurgies, types de cancer, sexe, profils socioéconomiques et ethnoculturels). Nous décrivons le profil des membres pour chaque panel dans le tableau 3. Le protocole de l'étude a été approuvé par le Hamilton Integrated Research Ethics Board à McMaster University, et tous les membres des panels ont volontairement donné leur consentement éclairé pour participer.

Chaque panel consistait en une discussion d'une journée, animée par un membre de l'équipe de recherche (JA ou FPG), et comprenait des délibérations relatives au problème, à trois options pour le résoudre, et aux éléments à considérer quant à la mise en œuvre. Le document d'information, qui a été transmis à chaque participant une semaine avant la rencontre, a servi de point de départ aux discussions. Les panels de citoyens ne visaient pas l'atteinte d'un consensus. Cependant, ils visaient à mettre en lumière les points de convergence et de divergence entre les participants et (dans la mesure du possible) l'identification des valeurs qui sous-tendent les différents points de vue.

Améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada

Tableau 3 : Profil des membres des groupes

Panel de Hamilton (Ontario)		Panel d'Edmonton (Alberta)	Panel de Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)
Combien de membres dans le panel?		14	13
D'où venaient-ils?		Région couverte par le réseau local d'intégration des services de santé de Hamilton Niagara Haldimand Brant	Île-du-Prince-Édouard (10) et régions rurales de Nouvelle-Écosse (1)
Quel âge avaient-ils?	25 à 44 ans	21 %	7 %
	45 à 64 ans	36 %	54 %
	Plus de 65 ans	43 %	39 %
S'agissait-il d'hommes ou de femmes?	Hommes	50 %	38 %
	Femmes	50 %	62 %
Quel était le niveau d'éducation des membres du panel?	Pas de scolarisation	0 %	0 %
	École primaire	0 %	8 %
	École secondaire	14 %	17 %
	Collège communautaire	14 %	33 %
	École technique	14 %	0 %
	Baccalauréat	50 %	42 %
	Études supérieures	7 %	0 %
Quelle était la situation relative à l'emploi des membres du panel?	Travailleur autonome	0 %	10 %
	Emploi à temps plein	29 %	20 %
	Emploi à temps partiel	7 %	20 %
	Sans emploi	0 %	0 %
	Retraité	36 %	40 %
	Étudiant	7 %	0 %
	Personne au foyer	0 %	0 %
	Personne handicapée	21 %	10 %
Quel était le niveau de revenu des membres du panel?	Moins de 20 000 \$	21 %	17 %
	Entre 20 000 et 40 000 \$	29 %	25 %
	Entre 40 000 et 60 000 \$	21 %	33 %
	Entre 60 000 et 80 000 \$	0 %	0 %
	Plus de 80 000 \$	14 %	8 %
	Préfère ne pas répondre	15 %	17 %

Collecte et analyse des données

Nous avons utilisé une approche qualitative pour synthétiser les principaux thèmes ressortant des discussions. Cette approche a été combinée à des questionnaires avant et après chaque rencontre pour documenter l'opinion des participants concernant différentes facettes du problème, ainsi que des trois options proposées pour améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer. Les discussions ont été enregistrées et des observateurs non participants ont pris des notes. Les enregistrements et notes d'observation ont été utilisés pour rédiger des résumés pour chaque panel qui mettaient en valeur les opinions et expériences des membres des panels, ainsi que les thèmes liés aux valeurs qui étaient ressortis lors des discussions. L'équipe de recherche a mis au point des questionnaires à compléter avant et après les rencontres en vue d'évaluer l'importance relative (avant et après les discussions) des trois options pour résoudre les problèmes liés à la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada. Ces questionnaires comprenaient également des questions sur les préférences des participants pour ce qui est du lieu où subir une chirurgie complexe du cancer, l'incidence de la distance à parcourir sur leur décision de subir ou non une intervention chirurgicale, et les préoccupations des participants pour ce qui est d'avoir à se déplacer sur de longues distances pour subir une chirurgie complexe du cancer. Nous avons réalisé une analyse descriptive des données recueillies à partir des questionnaires.

Nous présentons ci-dessous un résumé des principaux thèmes qui sont ressortis des discussions des trois panels de citoyens, en mettant l'accent sur leurs opinions et expériences concernant : 1) le problème; 2) trois options potentiellement viables (parmi plusieurs) pour résoudre le problème; et 3) les éléments à considérer quant à la mise en œuvre de ces options. Nous examinons ensuite les résultats issus des questionnaires avant et après les discussions.



« C'est une dure épreuve. Si je n'avais pas des gens qui m'aidaient, je laisserais simplement tomber [subir une chirurgie complexe du cancer]. »
(Participant de l'Alberta)

Le problème: Pourquoi est-ce difficile d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer?

Les membres des panels ont tout d'abord examiné les constats du document d'information qui leur avait été préalablement transmis, et plus particulièrement les problèmes au chapitre de la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada, ainsi que leurs causes. Les membres des panels ont mis en lumière six principaux défis qui ont émergé de façon assez constante, et ce, à la lumière de leurs expériences et valeurs :

- il est difficile de prendre des décisions tout en ayant à composer avec un diagnostic de cancer;
- il existe des inégalités dans l'accès aux soins chirurgicaux optimaux, ainsi qu'aux soins palliatifs et au soutien offert par le système;
- les patients et leurs aidants informels/familiaux manquent de soutien;
- le parcours des patients cancéreux est marqué par des problèmes de coordination des soins (problème de communication avec et entre les professionnels de soins de

santé, processus de soins à l'extérieur de la province complexes et non coordonnés de façon optimale);

- les arrangements financiers actuels (c'est-à-dire les budgets globaux des hôpitaux) limitent notre capacité à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer; et
- les arrangements de gouvernance (p. ex. l'absence de réglementation pour les hôpitaux et les chirurgiens, et l'absence de dispositions pour résoudre de façon optimale les problèmes entre les différentes juridictions) limitent notre capacité à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer.

Il est difficile de prendre des décisions tout en ayant à composer avec un diagnostic de cancer

Premièrement, les trois panels ont longuement discuté des défis liés à la prise d'une décision éclairée tout en ayant à composer avec un diagnostic de cancer. Les participants étaient généralement d'accord sur le fait qu'un diagnostic de cancer déclenche des réactions très émotives qui entravent la capacité des patients et de leurs familles à prendre des décisions. Ils ont également souligné le rythme rapide auquel les décisions doivent être prises, souvent sans disposer de tous les renseignements (p. ex. renseignements sur l'état pathologique, gamme complète d'options de traitement et disponibilité de soins chirurgicaux et postopératoires de haute qualité) et sans le soutien nécessaire pour prendre ces décisions, ce qui accroît l'incertitude quant à la marche à suivre. Comme un membre du groupe de l'Ontario l'a mentionné, « [vous devez prendre des] décisions hâtives où il pourrait être question de vie ou de mort ». Les participants ont également insisté sur le fait que de telles décisions sont plus difficiles à prendre pour les patients et leurs familles dans les zones rurales et éloignées (ainsi que pour les gens qui habitent dans des provinces/territoires où de telles chirurgies ne sont pas réalisées), car ils doivent soupeser les implications émotionnelles, financières et pratiques liées à la nécessité d'avoir à parcourir des distances importantes pour subir des procédures chirurgicales longues et complexes par rapport aux avantages potentiels qu'ils peuvent en retirer.

Il existe des inégalités dans l'accès aux soins chirurgicaux optimaux, ainsi qu'aux soins palliatifs et au soutien offert par le système

Deuxièmement, les trois panels ont discuté des inégalités dans l'accès aux soins chirurgicaux optimaux, et dans certains cas, des inégalités dans l'accès aux soins palliatifs et au soutien offert par le système. Plusieurs participants des panels de l'Ontario et de l'Alberta ont reconnu qu'ils avaient de la chance de vivre près d'un centre d'excellence régional pour le cancer (à Hamilton ou à Edmonton), mais ils étaient également d'accord sur le fait que de nombreuses personnes vivant dans les zones rurales ou éloignées pouvaient être confrontées à des décisions très difficiles : choisir une option de traitement offerte dans un hôpital à proximité du domicile (et, potentiellement, une intervention chirurgicale dans un hôpital local à faible volume), ou parcourir de longues distances pour subir l'intervention dans un hôpital à haut volume avec une concentration d'expertise (dans l'espoir d'obtenir de meilleurs résultats). Quelques participants ont fait remarquer que ces inégalités posent continuellement problème en raison de la vaste étendue du Canada et de sa faible densité de population. Nombreux sont les patients qui doivent se déplacer pour obtenir des soins spécialisés disponibles uniquement dans les grands centres urbains. Cependant, ils ont insisté sur le fait qu'il était essentiel de trouver collectivement des moyens de surmonter les obstacles pouvant limiter l'accès aux soins et d'alléger le fardeau pour les patients et les familles qui doivent se déplacer.

Les patients et leurs aidants informels/familiaux manquent de soutien

Troisièmement, plusieurs membres des panels ont indiqué que les patients et leurs aidants informels/familiaux manquent de soutien. Ils ont mis l'accent sur le rôle crucial que jouent les aidants tout au long de la maladie. Comme l'a indiqué un membre du groupe de l'Alberta : « C'est une dure épreuve. Si je n'avais pas des gens qui m'aidaient, je laisserais simplement tomber [subir une chirurgie complexe du cancer]. » Un deuxième membre du panel de l'Alberta a indiqué : « En tant que Canadiens, nous sommes en droit d'avoir un système de soutien adéquat en place lorsque nous vivons un cancer. » Cette question a également fait l'objet d'une discussion approfondie entre les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard. Étant

donné la nécessité de parcourir de longues distances pour obtenir des soins spécialisés et le manque de soutien sur l'Île pour recevoir des soins préopératoires et postopératoires, plusieurs membres du panel ont souligné que ce sont les aidants informels/familiaux qui jouent le rôle de soutien le plus important. Or, nombreux sont les aidants qui doivent composer avec plusieurs défis dans leurs rôles, surtout ceux ayant un revenu relativement faible et ceux qui habitent dans des collectivités du Nord et éloignées qui doivent se rendre dans des centres urbains pour accompagner leurs proches qui subissent des chirurgies complexes en raison d'un cancer. Les participants des trois panels ont demandé un soutien financier plus important pour alléger le fardeau des aidants, qui peuvent avoir à assumer des frais importants, ainsi qu'un meilleur soutien pratique, y compris des logements tels que les Manoirs Ronald McDonald, qui fournissent un « foyer loin de chez soi ».

Le parcours des patients cancéreux est marqué par des problèmes de coordination des soins

Quatrièmement, plusieurs membres des panels ont insisté sur le fait que le parcours d'un patient cancéreux est ponctué de problèmes de coordination des soins. Par exemple, quelques membres du panel de l'Ontario ont eu des interactions difficiles avec leurs médecins de famille et spécialistes au sujet de leurs symptômes initiaux, ce qui pourrait avoir retardé le diagnostic de leur cancer. D'autres membres du panel de l'Ontario ont cité des exemples de problèmes de communication entre le centre de cancer régional et leur centre local d'accès aux soins communautaires (c'est-à-dire les organismes locaux qui sont responsables d'établir un lien entre les patients et les soins dont ils ont besoin à domicile et au sein de leur collectivité), lesquels ont entravé la coordination des soins postopératoires. Comme un membre du panel de l'Ontario l'a indiqué : « Lorsque les patients quittent l'hôpital, il existe un risque de se retrouver dans un vide ». Ce type de problème de coordination était particulièrement présent chez les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard, qui ont souligné que le fait d'avoir à voyager à l'extérieur de la province pour subir une chirurgie complexe du cancer peut compliquer le processus de soins, qui est ensuite souvent mal coordonné. De plus, ils ont insisté sur le fait que la majorité des résidents de l'Île-du-Prince-Édouard « ne savent pas comment fonctionne le système [sur l'Île] ». Par conséquent, ils ont de la difficulté à obtenir des renseignements sur le mode de fonctionnement du système, leur parcours de soins probable, et le soutien qui est disponible.

Les arrangements financiers actuels limitent notre capacité à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer

Cinquièmement, les trois panels ont abordé, dans une moindre mesure, la façon dont les arrangements financiers actuels peuvent limiter notre capacité à améliorer la prestation de chirurgies complexes du cancer. Même si certains participants étaient généralement inquiets au sujet de la hausse des coûts associés aux soins prodigués aux personnes atteintes de cancer et de la viabilité financière générale du système de santé, d'autres étaient préoccupés par le fait que le modèle de financement prédominant pour les hôpitaux (c'est-à-dire les budgets globaux) ne motive peut-être pas les hôpitaux à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer ou à augmenter le volume de certaines chirurgies complexes du cancer. Les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard étaient particulièrement préoccupés par le fait que les budgets globaux des hôpitaux peuvent démotiver les fournisseurs de soins dans d'autres provinces à prendre en charge des patients nécessitant des chirurgies complexes du cancer de leur province, puisque leur traitement pourrait s'avérer plus coûteux.

Les arrangements de gouvernance limitent notre capacité à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer

Enfin, les trois panels ont aussi abordé (quoique dans une moindre mesure) la façon dont les arrangements de gouvernance actuels peuvent limiter notre capacité à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer. Les panels de l'Ontario et de l'Alberta ont tous deux exprimé leur inquiétude quant à la réglementation minimale concernant les procédures que peuvent réaliser les chirurgiens dans leur domaine de spécialité, ou la fréquence à laquelle ils doivent réaliser ces procédures pour s'assurer que leurs compétences chirurgicales restent à jour. Ils étaient tout aussi préoccupés par l'absence de réglementation sur les procédures chirurgicales pouvant être réalisées par les hôpitaux ou sur la fréquence de la réalisation de ces procédures pour s'assurer que la qualité demeure élevée. Un membre du panel de l'Alberta a indiqué qu'il fallait sensibiliser le public à ces préoccupations. « Cela m'effraie. C'est très angoissant. Les Canadiens doivent être au courant de cette situation. » D'autres participants étaient également préoccupés par le fait que les chirurgiens travaillant en solo puissent être autorisés à réaliser des chirurgies du cancer comportant des risques élevés et exigeant de nombreuses ressources dans des hôpitaux à faible volume. Les membres du panel

de l'Île-du-Prince-Édouard se sont concentrés, par exemple, sur l'absence de mécanismes explicites destinés à s'assurer que les patients dirigés à l'extérieur de la province reçoivent les meilleurs soins possibles en temps opportun. Les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard ont également affirmé que l'un des principaux problèmes qui sous-tendent ces défis est le contexte politique complexe. Ils ont indiqué que la dynamique de la fédération et les politiques interprovinciales au Canada compliquaient la situation, en rendant imprécis les liens d'imputabilité et en rendant difficile la poursuite de changements de manière consolidée et coordonnée.





« [La régionalisation] doit être envisagée de façon holistique, en prenant en considération la famille. »

(Participant de l'Alberta)

Les options: Comment pouvons-nous résoudre le problème?

Après avoir abordé les défis concernant la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada (ou les facteurs qui y contribuent), les participants ont discuté de trois options (parmi plusieurs) pour apporter des améliorations (voir le tableau 2 pour une description détaillée de chaque option). Dans cette section, nous décrivons brièvement l'opinion des membres des panels concernant chaque option, et (dans la mesure du possible) nous définissons les valeurs qui sous-tendent les différents points de vue (voir le tableau 4 ci-dessous pour obtenir un résumé des thèmes relatifs aux valeurs qui ont émergé lors des discussions).

Tableau 4. Principaux thèmes liés aux valeurs qui ont émergé pour chaque option

	Option 1 : Encourager l'adoption d'initiatives locales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées	Option 2 : Mettre en œuvre des initiatives provinciales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées	Option 3 : Régionaliser les chirurgies complexes du cancer dans des centres chirurgicaux d'excellence désignés
Thèmes liés aux valeurs reflétant les points forts de chaque option	<p>Amélioration continue (Cette option vise l'amélioration continue de la prestation des chirurgies complexes du cancer et des processus de soins locaux.)</p>	<p>Amélioration continue (Cette option peut soutenir les efforts à l'échelle de la province, faciliter la diffusion d'initiatives locales efficaces dans l'ensemble de la province et faciliter la coordination des soins entre les provinces/territoires.)</p> <p>Intendance (Cette option peut offrir la direction et les incitatifs nécessaires pour mettre en œuvre des initiatives locales d'amélioration de la qualité.)</p> <p>Imputabilité (Cette option peut accroître l'imputabilité à l'égard du public.)</p> <p>Équité (Cette option peut normaliser la qualité des soins dans l'ensemble des régions et des compétences.)</p> <p>Excellente expérience pour les patients et leurs familles (Cette option peut veiller à ce que les processus de soins soient mieux adaptés aux besoins des patients et de leurs familles.)</p>	<p>Amélioration continue (Cette option peut donner lieu à des améliorations continues de la qualité des soins chirurgicaux et postopératoires.)</p> <p>Excellents résultats en matière de santé (Cette option est celle qui est la plus susceptible d'améliorer les résultats de santé pour les patients.)</p> <p>Politiques fondées sur des données probantes (Cette option peut mener à des politiques qui cadrent avec ce que l'on sait au sujet du lien entre les volumes d'interventions chirurgicales et les résultats de santé.)</p> <p>Rapport coût-efficacité (Cette option pourrait constituer l'utilisation la plus rentable du personnel formé.)</p> <p>Expertise (Cette option peut créer une concentration de chirurgiens et de fournisseurs de soins de santé hautement qualifiés.)</p> <p>Sécurité (Cette option peut offrir des soins chirurgicaux plus sécuritaires grâce à une masse critique de personnel hautement qualifié pouvant soutenir des chirurgies complexes du cancer.)</p> <p>Innovation (Cette option peut faciliter ou engendrer des innovations.)</p>
Thèmes liés aux valeurs reflétant les limites ou préoccupations relatives à chaque option	<p>Excellents résultats en matière de santé (Cette option ne donnera peut-être pas lieu aux meilleurs résultats de santé pour les patients.)</p> <p>Politiques fondées sur des données probantes (Cette option ne cadre pas avec ce que l'on sait au sujet du lien entre les volumes d'interventions chirurgicales et les résultats de santé.)</p> <p>Intendance (Cette option n'a pas de direction claire et d'incitatifs nécessaires pour mettre en œuvre des initiatives d'amélioration de la qualité.)</p> <p>Choix (Cette option ne permettra peut-être pas aux patients et à leurs familles de choisir la meilleure option de traitement.)</p> <p>Rapport coût-efficacité (Cette option n'exploite peut-être pas de façon optimale les ressources financières limitées et l'expertise disponibles.)</p> <p>Collaboration (Cette option peut augmenter la fragmentation au sein du système.)</p> <p>Viabilité (Il peut y avoir un manque de ressources dans les petites provinces pour mettre en œuvre et soutenir des initiatives locales d'amélioration de la qualité.)</p>	<p>Excellents résultats en matière de santé (Cette option ne donnera peut-être pas lieu aux meilleurs résultats de santé pour les patients.)</p> <p>Équité (Les éléments de cette option – rapports publics et financement au rendement – peuvent avoir des conséquences non désirées.)</p>	<p>Excellente expérience pour les patients et leurs familles (Cette option ne doit pas négliger le fait que les soins doivent être adaptés aux valeurs, aux besoins et aux préférences des patients et de leurs familles.)</p> <p>Équité (Cette option ne devrait pas créer d'obstacles supplémentaires pour l'accès à des soins chirurgicaux optimaux.)</p> <p>Adaptabilité (Le système de santé devrait fournir des processus de soins plus flexibles.)</p> <p>Proximité (Les soins aux personnes atteintes de cancer devraient être donnés à proximité du lieu de résidence, dans la mesure du possible.)</p>

Option 1 –Encourager l'adoption d'initiatives locales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées

Bien que les participants des trois panels aient reconnu que cette option visait l'amélioration continue de la prestation des chirurgies complexes du cancer à l'échelle locale et, potentiellement une amélioration des processus de soins à l'échelle locale, la plupart d'entre eux ont convenu que les défis et limites intrinsèques à cette option la rendaient la moins prometteuse parmi les trois options. Lorsqu'ils ont abordé les limites de l'option 1, trois thèmes liés aux valeurs sont ressortis avec une certaine constance :

- **Intendance :** Les trois panels ont indiqué que cette option n'offre pas d'orientation claire et d'incitatifs nécessaires pour mettre en œuvre des initiatives d'amélioration de la qualité. La majorité des membres des panels voyaient cette option comme une approche « faible » pour améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer. Comme l'a exprimé un membre du panel de l'Ontario : « C'est comme dire à un enfant d'être gentil. » Un membre du panel d'Edmonton a souligné que sans intendance adéquate, les initiatives locales d'amélioration de la qualité seront des « cibles mobiles qui pourraient facilement être déviées ».
- **Politiques fondées sur des données probantes :** Les panels de l'Alberta et de l'Ontario ont indiqué que cette option peut engendrer des politiques qui ne cadrent pas avec ce que l'on sait à propos du lien entre les volumes d'interventions chirurgicales et les résultats de santé. Un membre du panel de l'Ontario a indiqué qu'il était impossible d'essayer de fournir un accès complet à ces chirurgies complexes du cancer. « Offrir un accès complet et entièrement équitable, cela relève de l'utopie. [Ce ne sera pas possible] avant que nous atteignions une densité de population suffisante. »
- **Excellents résultats en matière de santé :** Les panels de l'Alberta et de l'Ontario ont suggéré que cette option peut améliorer les processus de soins à l'échelle locale, mais pas nécessairement améliorer les résultats de santé des patients. Les membres du panel de l'Ontario ont insisté sur le manque de professionnel ayant une expertise à propos des chirurgies complexes du cancer. Comme l'a indiqué un membre du panel: « Il y a un manque généralisé de professionnels avec cette expertise. » Par conséquent, la mise en œuvre de cette option ne résout pas le problème de ne pas avoir suffisamment de chirurgiens et

de fournisseurs de soins de santé disponibles pour obtenir d'excellents résultats en matière de santé dans tous les hôpitaux.

Quelques autres thèmes liés aux valeurs sont ressortis dans certains panels et peuvent expliquer la réticence des participants à appuyer cette option :

- **Choix** : Le panel de l'Ontario a mentionné que même si cette option permet aux patients de choisir des options de traitement locales, une telle option ne leur offre peut-être pas la possibilité d'obtenir un traitement optimal (c'est-à-dire de choisir de se rendre dans un hôpital à haut volume).
- **Rapport coût-efficacité** : Le panel de l'Ontario a indiqué que cette option n'exploite peut-être pas de façon optimale les ressources financières limitées et les connaissances spécialisées disponibles.
- **Collaboration** : Le panel de l'Ontario a insisté sur le fait que cette option, en axant les efforts sur les hôpitaux locaux, peut augmenter la fragmentation au sein du système.
- **Viabilité** : Le panel de l'Île-du-Prince-Édouard a insisté sur le fait qu'il peut y avoir un manque de ressources dans les petites provinces pour mettre en œuvre et soutenir des initiatives locales d'amélioration de la qualité.

Option 2—Mettre en œuvre des initiatives provinciales d'amélioration de la qualité en vue d'améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont actuellement réalisées

Les participants des trois panels étaient généralement d'accord sur le fait que cette option était privilégiée par rapport à la précédente, même si elle comportait des défis importants. Plusieurs thèmes liés aux valeurs ont mis en lumière les avantages potentiels d'initiatives provinciales d'amélioration de la qualité, qui comprennent entre autres :

- **Amélioration continue** : Cette option peut soutenir des efforts d'amélioration continue à l'échelle provinciale et faciliter la diffusion et l'adoption d'initiatives locales efficaces dans l'ensemble de la province, mais aussi faciliter la coordination soins entre les provinces/territoires.
- **Intendance** : Cette option peut fournir la direction et les incitatifs nécessaires pour mettre en œuvre ces initiatives locales d'amélioration de la qualité.

- **Imputabilité:** Cette option peut accroître l'imputabilité envers le public en exigeant des rapports publics sur le rendement des chirurgiens et des hôpitaux, et en établissant des niveaux de référence clairs à l'échelle d'une province.
- **Équité:** Cette option peut normaliser la qualité des soins à l'échelle d'une province, et elle pourrait être étendue pour inclure l'élaboration de lignes directrices et de normes pancanadiennes afin de veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à des soins chirurgicaux optimaux.
- **Excellente expérience pour les patients et leurs familles :** Cette option peut veiller à ce que les processus de soins soient mieux adaptés aux besoins des patients et des familles qui doivent se déplacer à l'extérieur de la province pour subir une intervention chirurgicale.

Cependant, lorsque les panels ont discuté des limites de cette option, deux thèmes liés aux valeurs sont ressortis avec une certaine uniformité.

- **Équité:** Certains éléments de cette option, plus précisément la mise en œuvre du financement en fonction du rendement pour les hôpitaux et l'établissement d'exigences pour la production de rapports destinés au public concernant les indicateurs de la qualité et d'autres mesures du rendement, peuvent avoir des conséquences non désirées. Plusieurs participants s'inquiétaient du fait que lesdites initiatives d'amélioration de la qualité pourraient pousser les fournisseurs et les hôpitaux à faire une sélection minutieuse des patients qui peuvent les aider à avoir une bonne cote, ou à éviter ceux qui peuvent entraîner une mauvaise cote, dans le but d'avoir de meilleures statistiques. Comme l'a mentionné un membre du panel de l'Alberta : « J'ai peur qu'ils ne veuillent pas traiter des gens comme moi parce que cela ne contribue pas à leur taux de succès. Mes chances de survie ne sont pas élevées. »
- **Excellents résultats en matière de santé :** En n'apportant pas de changements structurels, cette option risquerait d'avoir un impact plutôt limité sur l'amélioration des résultats de santé des patients.

Option 3—Régionaliser les chirurgies complexes du cancer dans des centres chirurgicaux d'excellence désignés

De façon générale, cette option est celle qui a été la mieux accueillie parmi les participants des trois panels, qui ont déterminé que cette option est la plus susceptible d'améliorer considérablement la prestation des chirurgies complexes du cancer. Plusieurs thèmes liés aux valeurs ont mis en lumière les avantages potentiels de la régionalisation, qui comprennent entre autres :

- **Amélioration continue** : Cette option peut donner lieu à des améliorations continues de la qualité des soins chirurgicaux et postopératoires.
- **Excellents résultats en matière de santé** : Cette option est celle qui est la plus susceptible d'améliorer les résultats de santé pour les patients.
- **Politiques fondées sur des données probantes** : Cette option peut mener à des politiques qui cadrent avec ce que l'on sait au sujet du lien entre les volumes d'interventions chirurgicales et les résultats de santé.
- **Rapport coût-efficacité** : Cette option pourrait constituer, comme l'a déclaré un membre du panel de l'Alberta, « l'utilisation la plus efficiente du personnel ».
- **Expertise** : Cette option peut favoriser une concentration de chirurgiens et de professionnels de soins de santé hautement qualifiés pour exécuter ces procédures chirurgicales très complexes comportant des risques élevés.
- **Sécurité** : Cette option peut offrir des soins chirurgicaux plus sécuritaires grâce à une masse critique de personnel hautement qualifié pouvant soutenir des chirurgies complexes du cancer.
- **Innovation** : Cette option offre un environnement qui est plus susceptible de faciliter ou d'engendrer des innovations.

Même si la régionalisation a semblé plaire à la plupart des membres des panels, elle a toutefois engendré certaines préoccupations, lesquelles étaient représentées dans les thèmes suivants :

- **Excellente expérience pour les patients et leurs familles** : La régionalisation des chirurgies complexes du cancer ne doit pas négliger le fait que les soins doivent être adaptés aux valeurs, aux besoins et aux préférences des patients et de leurs familles. Comme l'a déclaré un membre du panel de l'Alberta : « [la régionalisation] doit être envisagée de façon holistique, en prenant en considération la famille. » De plus, la régionalisation doit être adaptée aux aspects uniques des protocoles de soins aux pour différents cancers. Les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard ont souligné que tous les cancers ne sont pas identiques, ce qui veut dire que la régionalisation unilatérale et uniformisée de

tous les soins (incluant les soins préopératoires, les soins chirurgicaux et les soins postopératoires) n'est pas souhaitable.

- **Équité :** La régionalisation des chirurgies complexes du cancer ne devrait pas créer d'obstacles supplémentaires à l'accès à des soins chirurgicaux optimaux et devrait comprendre des interventions visant à atténuer les conséquences négatives des longs déplacements pour subir une intervention chirurgicale complexe du cancer dans un centre chirurgical d'excellence régional.
- **Adaptabilité :** Le système de santé devrait fournir des parcours de soins flexibles qui permettent à chaque patient de recevoir des soins chirurgicaux optimaux dans un centre d'excellence régional, et de recevoir les autres soins localement.
- **Proximité :** Même si la régionalisation des chirurgies complexes du cancer est peut-être la meilleure voie à suivre, les membres des groupes valorisaient encore énormément la prestation de soins contre le cancer près de chez eux, dans la mesure du possible.

Ces préoccupations ont poussé plusieurs membres des panels à proposer des améliorations à la troisième option. Plus précisément, les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard ont proposé trois éléments supplémentaires :

- Mise en œuvre de centres locaux de rétablissement postopératoire – Les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard ont insisté sur l'importance d'arriver à un équilibre entre les soins chirurgicaux régionalisés et les soins postopératoires efficaces à l'échelle locale. Ces participants ont reconnu que l'Île (ainsi que d'autres régions au Canada) n'a peut-être pas la capacité de mettre en œuvre des centres chirurgicaux d'excellence. Ils ont cependant proposé la mise en œuvre de centres d'excellence locaux en matière de soins postopératoires.
- Mise en place d'initiatives de télémédecine – Les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard ont indiqué qu'il faudrait miser sur les percées en matière de télémédecine ou d'autres technologies qui permettent la tenue de consultations à distance et qui réduisent le fardeau associé aux déplacements vers un centre d'excellence régional pour des consultations de routine.
- Renforcement du rôle des « intervenants-pivots » – Les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard ont indiqué la nécessité de renforcer le rôle des « intervenants-pivots », qui peuvent assurer un soutien et une coordination pour les patients et leurs aidants informels/familiaux tout au long du parcours de soins (surtout dans le contexte de gens qui doivent se déplacer pour subir une chirurgie complexe du cancer).

Les membres du panel de l'Ontario sont allés plus loin et ont proposé une quatrième option introduisant des parcours de soins flexibles, où chaque patient pourrait recevoir des soins chirurgicaux optimaux dans un centre d'excellence régional, mais où les soins

restants seraient fournis à proximité de leur domicile, dans la mesure du possible. Cette option cadrerait avec la proposition des membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard, qui insistait sur l'importance de trouver un équilibre entre les soins chirurgicaux régionalisés et les soins postopératoires efficaces locaux. En effet, plusieurs membres du panel de l'Ontario étaient hésitants quant à la régionalisation complète des soins aux personnes atteintes de cancer, surtout en raison du fardeau important qu'elle mettrait sur les épaules des patients et des familles des collectivités rurales et éloignées. Ces participants ont indiqué que la régionalisation pourrait s'avérer une bonne option pour les chirurgies qui comportent un risque élevé de complications, qui exigent de nombreuses ressources et qui requièrent des chirurgiens et des fournisseurs de soins hautement qualifiés. Cependant, ils se sont demandé si tous les aspects des soins aux personnes atteintes de cancer devaient être régionalisés (p. ex. la chimiothérapie, la radiothérapie et les soins auxiliaires contre le cancer), et ils ont proposé l'élaboration des parcours de soins plus flexibles englobant la régionalisation de la chirurgie et la prestation des autres soins contre le cancer à l'échelle locale, dans la mesure du possible. Cette option veillerait à ce que les patients et leurs familles soient proches de chez eux aussi longtemps que possible tout au long de leur maladie, car le domicile a été perçu comme un environnement plus favorable au rétablissement.



Les participants des trois panels ont mis l'accent sur l'occasion de s'appuyer sur les aspects positifs actuels du système de santé en tant que fondement pour les futurs efforts.

La mise en œuvre : Quels sont les facteurs pouvant faire obstacle ou faciliter la mise en œuvre de ces options?

Après avoir discuté des options visant à améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada, les participants ont examiné les obstacles et facilitateurs pour aller de l'avant. En général, cinq grands regroupements d'obstacles ont émergé lors des discussions :

1. la résistance du public face à la régionalisation si elle entraîne une perte d'expertise à l'échelle locale, ou si le modèle de régionalisation est basé uniquement sur un nombre très limité de « pôles » (c'est-à-dire des centres d'excellence) dans chaque province;
2. les difficultés liées aux changements dans le comportement des fournisseurs et la culture organisationnelle afin de faire place à l'amélioration de la qualité (et la longue période requise pour évaluer l'incidence complète de ces options, qui pourrait alimenter la résistance à l'égard des efforts d'amélioration de la qualité);
3. le manque de ressources humaines et financières pour apporter les changements souhaités dans le système (par exemple, l'élaboration d'une masse critique de chirurgiens et de fournisseurs de soins hautement qualifiés pour répondre à la demande pour des chirurgies complexes du cancer, ou pour mettre en œuvre de nouvelles infrastructures régionales qui sont viables);

4. la complexité de l'élaboration de normes provinciales et d'infrastructures régionales approuvées d'un commun accord, qui pourraient faire l'objet de réserves de la part de certains intervenants du système de santé;
5. la séparation des pouvoirs entre les provinces qui existe en raison de la structure fédéraliste du Canada et qui rend difficile la coordination des services de santé dans l'ensemble des juridictions (un obstacle particulièrement important pour les personnes vivant dans les provinces et territoires qui n'offrent pas de chirurgies complexes du cancer).

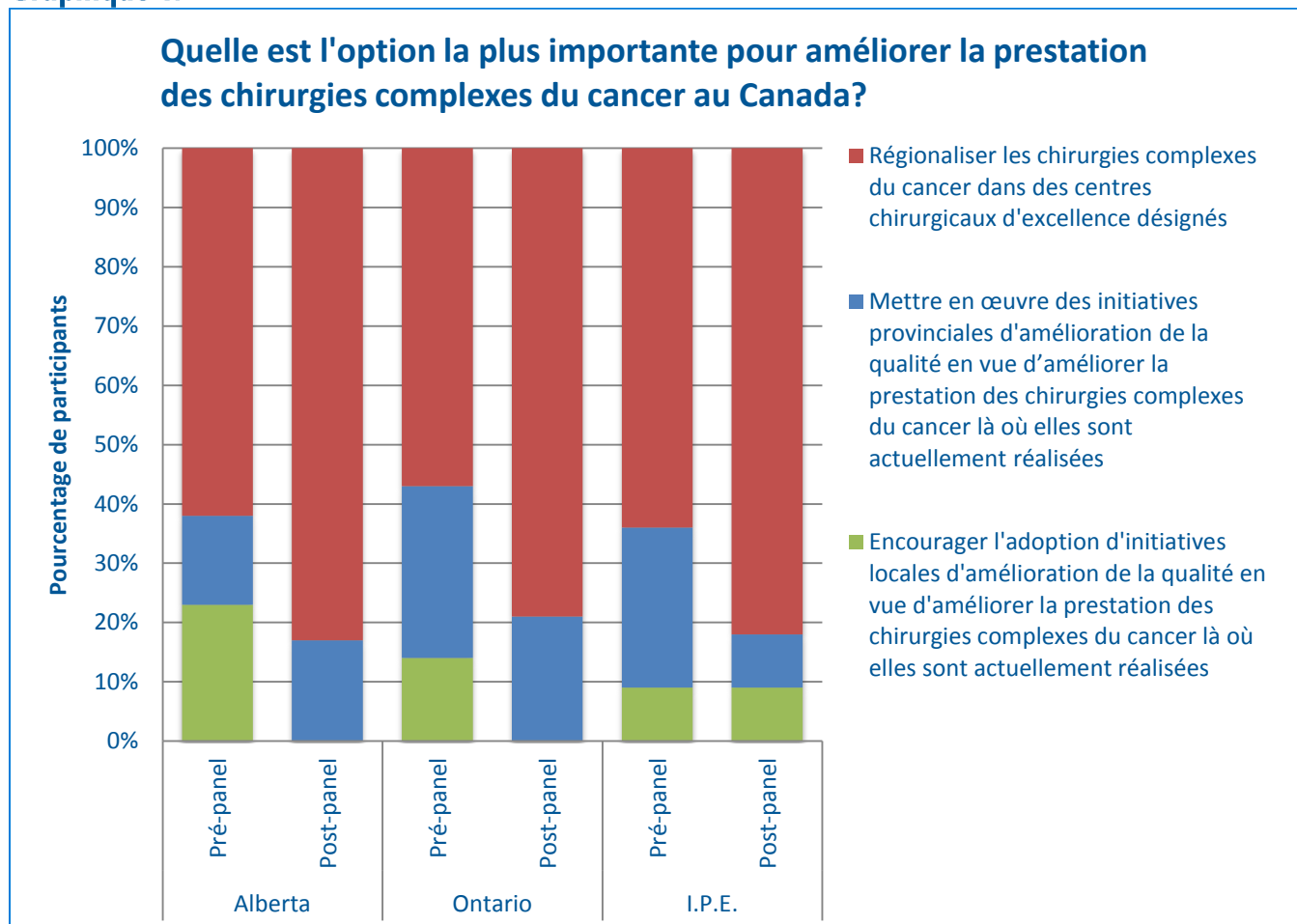
Lorsqu'ils se sont penchés sur les facilitateurs potentiels, les participants des trois panels ont mis l'accent sur l'occasion de s'appuyer sur les aspects positifs actuels du système de santé en tant que fondement pour les futurs efforts. En Alberta et en Ontario, les participants des panels ont souligné les efforts actuels visant à régionaliser certaines chirurgies complexes du cancer et à établir des normes provinciales. En ce qui concerne les participants de l'Île-du-Prince-Édouard, un bon nombre d'entre eux ont admis qu'il n'est probablement pas faisable de réaliser des chirurgies complexes du cancer dans les hôpitaux locaux de l'Île. Étant donné cette réalité, les participants étaient plus ouverts à la situation actuelle dans laquelle une grande partie de ces soins est régionalisée dans des centres d'excellence dans d'autres provinces des Maritimes. À ce titre, on a considéré que les efforts visant l'amélioration des processus de soins existants au sein et à l'extérieur de l'Île, plutôt que la réalisation de changements structurels majeurs dans le système existant, étaient possibles.

Résultats des questionnaires avant et après les discussions

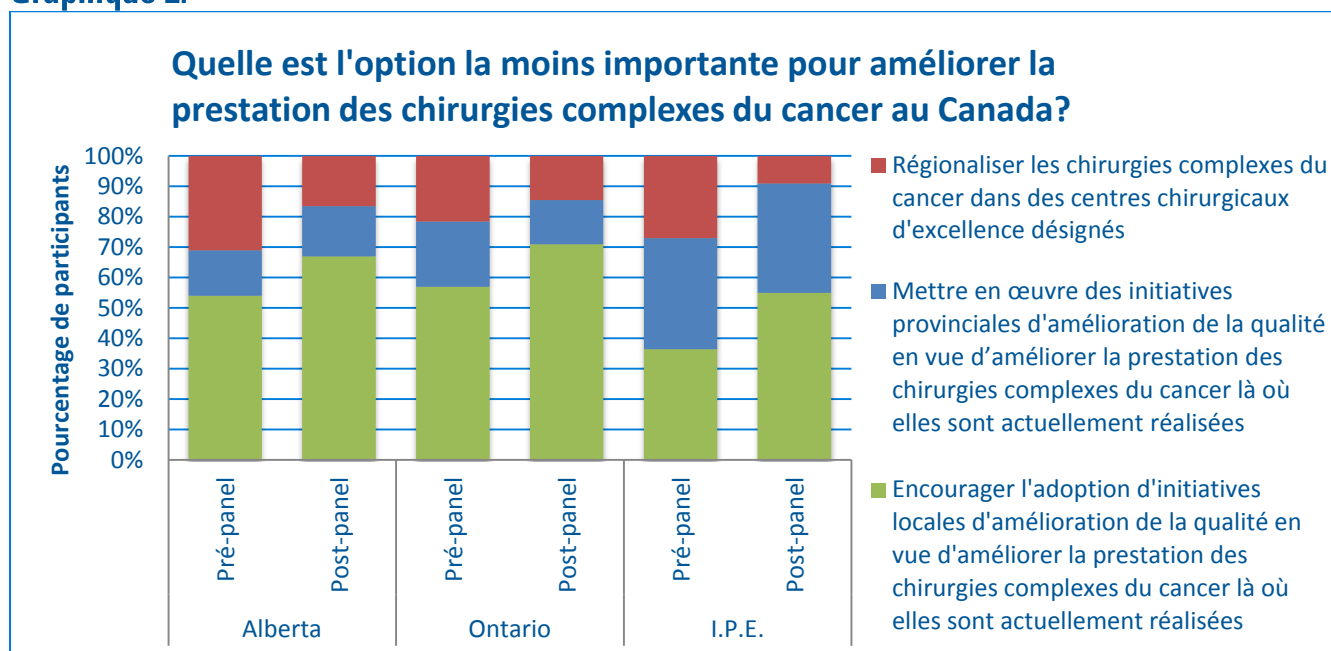
Pour étayer les discussions, nous avons demandé à chaque membre des panels de classer les trois options afin de déterminer leur option préférée et celle qu'ils ne privilégient pas pour améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada :

- Régionaliser les chirurgies complexes du cancer dans des centres d'excellence désignés a été définie comme l'option favorite par une majorité de participants dans l'ensemble des trois panels, à la fois avant et après les discussions (avec une légère augmentation après les discussions) (voir le graphique 1).
- Encourager l'adoption d'initiatives locales d'amélioration de la qualité pour améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer là où elles sont maintenant réalisées a été défini comme l'option la moins privilégiée par une majorité de participants dans les panels de l'Ontario et de l'Alberta, à la fois avant et après les discussions (avec une légère augmentation après les discussions); les participants du panel de l'Île-du-Prince-Édouard étaient divisés, mais une majorité d'entre eux l'ont désignée comme l'option la moins privilégiée après les discussions (voir le graphique 2).

Graphique 1.

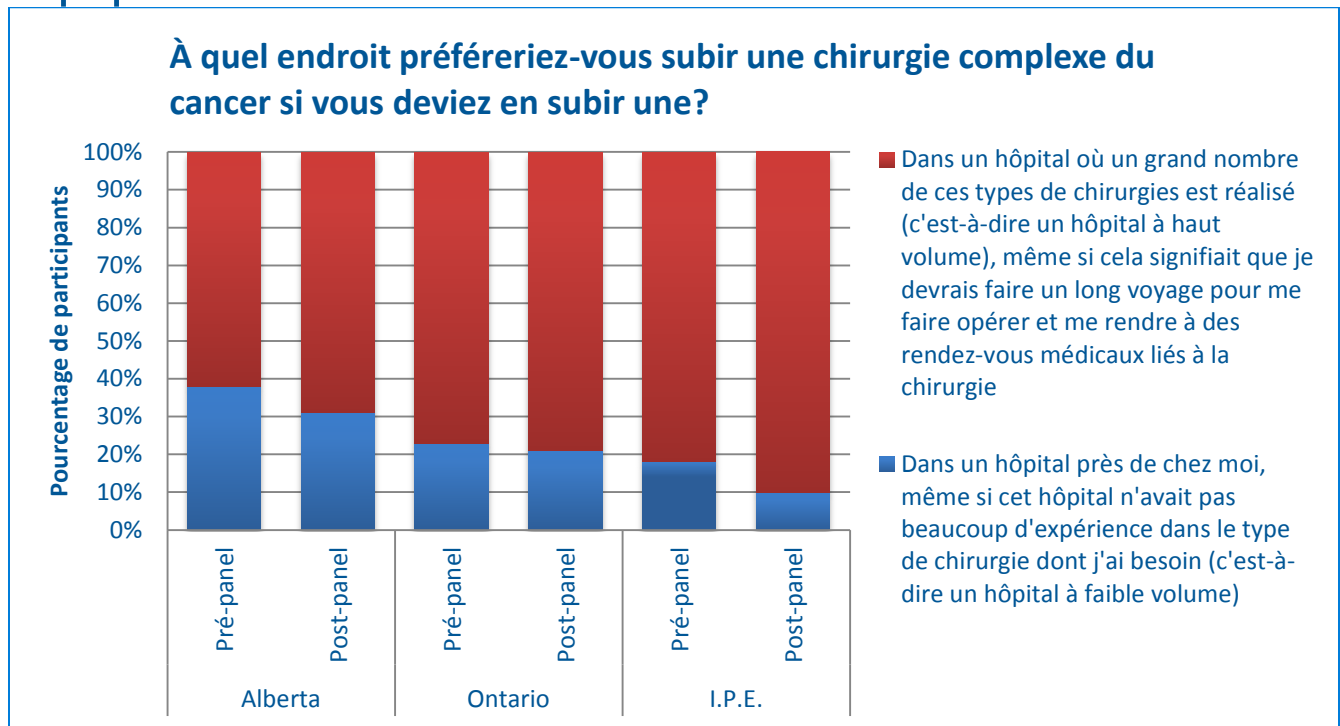


Graphique 2.



Nous avons également exploré les préférences et préoccupations des membres des panels quant aux déplacements dans le but de subir une chirurgie complexe du cancer. Nous avons d'abord demandé aux membres s'ils préféreraient subir une chirurgie complexe du cancer dans un hôpital près de chez eux, même si cet hôpital n'avait pas beaucoup d'expérience dans le type de chirurgie dont ils avaient besoin (c'est-à-dire un hôpital à faible volume), ou dans un hôpital où un grand nombre de ces types de chirurgies est réalisé (c'est-à-dire un hôpital à haut volume), même si cela signifiait qu'ils devraient faire un long voyage pour se faire opérer et se rendre à des rendez-vous médicaux liés à la chirurgie avant et après l'intervention. La majorité des participants dans les trois panels ont indiqué une préférence pour une intervention chirurgicale dans un hôpital à haut volume, même si cela signifiait qu'ils devraient faire un long voyage pour se faire opérer et se rendre à des rendez-vous médicaux liés à la chirurgie avant et après l'intervention. Dans l'ensemble, ces opinions changeaient très peu à l'issue des discussions des groupes (voir le graphique 3) et correspondaient à la teneur générale des discussions, qui mettait l'accent sur la volonté des participants à faire tout leur possible pour accéder à un hôpital à haut volume, même s'il fallait pour cela se rendre dans une autre région. Même si la volonté de se déplacer pour obtenir les meilleurs soins possibles était un thème prédominant, au moins un participant d'un panel (Ontario) considérait que le fardeau de tel voyage était trop lourd. Cette personne a clairement indiqué que, quels que soient le diagnostic de cancer et les options de traitement disponibles, elle choisirait toujours les options de traitement locales et « espérerait que tout aille pour le mieux », car elle « ne pourrait pas imposer à sa famille le fardeau du déplacement pour obtenir des soins chirurgicaux ». Par conséquent, les circonstances personnelles et familiales constituent aussi des facteurs importants qui influenceront les décisions concernant les options de traitement et les endroits où les personnes obtiendront des soins.

Graphique 3.



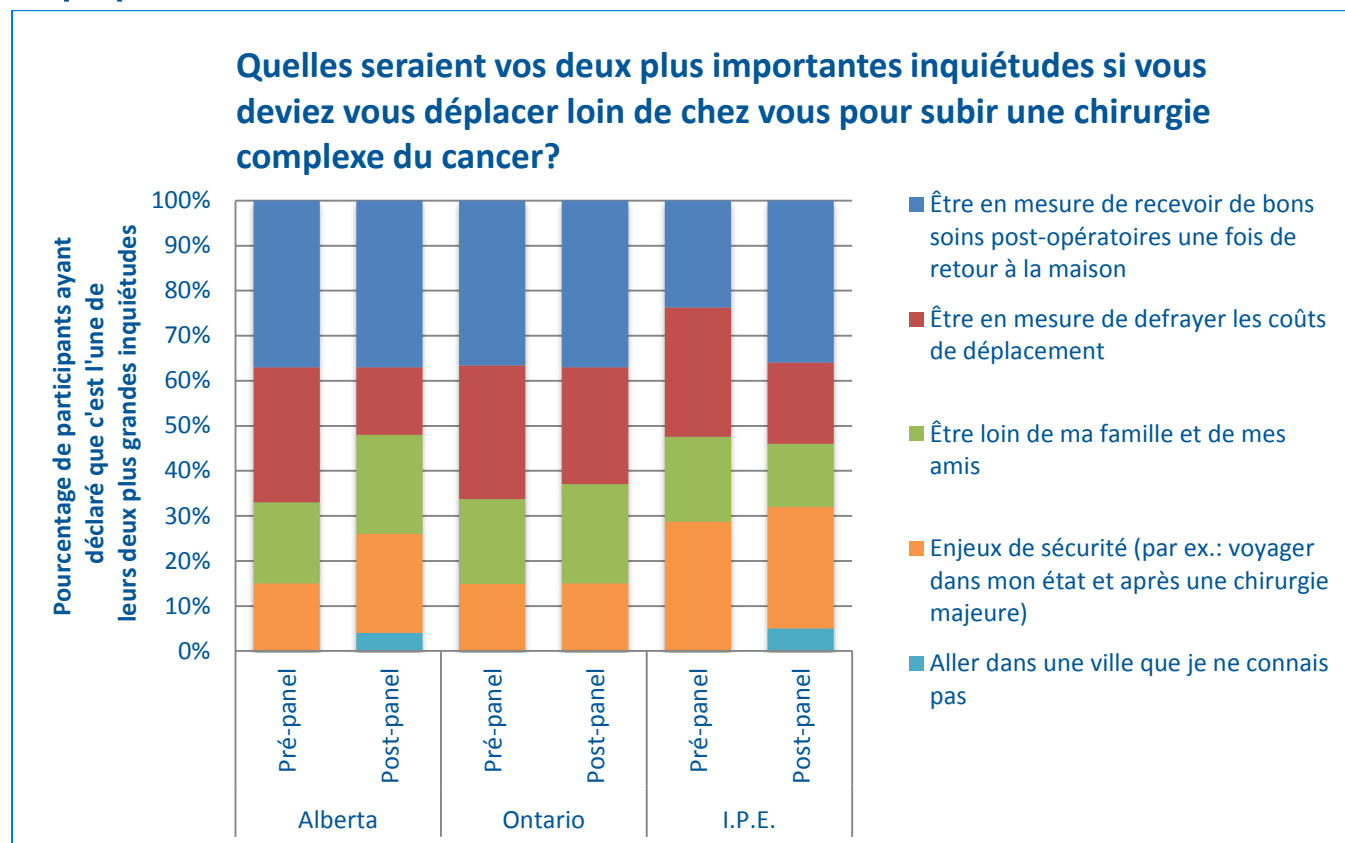
Nous avons également demandé aux membres des panels l'importance qu'aurait la distance de déplacement dans la décision de se faire opérer ou non, sur une échelle de 1 (pas du tout important) à 7 (très important). En général, les membres des panels de l'Ontario et de l'Alberta trouvaient que la distance de déplacement était légèrement plus importante que les membres du panel de l'Île-du-Prince-Édouard (voir tableau 4). Ce résultat reflète vraisemblablement la réalité pour les résidents de l'Île-du-Prince-Édouard qui doivent se rendre dans une province voisine pour obtenir des soins de santé qui ne sont pas disponibles localement.

Tableau 4. Si vous aviez besoin d'une chirurgie complexe du cancer, quelle importance accorderiez-vous à la distance dans votre décision de vous faire opérer ou non?

Panels		Classement sur une échelle de 1 (pas du tout important) à 7 (très important)			
		Moyenne	Écart-type	Médiane	Étendue
Alberta	Avant le panel	4,0	2,1	4,0	1-7
	Après le panel	3,8	2,0	4,5	1-7
Ontario	Avant le panel	4,1	2,2	4,5	1-7
	Après le panel	4,4	2,4	5,0	2-7
Île-du-Prince-Édouard	Avant le panel	3,2	1,3	3,0	2-5
	Après le panel	3,0	1,6	3,0	1-6

Enfin, nous avons demandé aux membres des groupes quelles seraient leurs deux plus importantes inquiétudes s'ils devaient se déplacer loin pour subir une chirurgie complexe du cancer. En général, la capacité de recevoir de bons soins postopératoires à leur retour à la maison était la préoccupation la plus importante dans les trois panels (aussi bien avant qu'après les discussions en Ontario et en Alberta, et après les discussions à l'Île-du-Prince-Édouard). Les autres sources d'inquiétude comprenaient la capacité à financer les déplacements, l'éloignement par rapport à la famille et aux amis, ainsi que des préoccupations en matière de sécurité (voir graphique 4).

Graphique 4.



Discussion et conclusion

Principaux constats

Les panels de citoyens ont insisté sur le fait que la régionalisation des chirurgies complexes du cancer dans des centres à haut volume est peut-être l'approche la plus prometteuse pour améliorer la prestation des soins, et surtout les résultats de santé pour les patients. En effet, le nombre de membres des panels qui ont classé la régionalisation comme l'option la plus importante a augmenté de façon uniforme dans l'ensemble des trois panels, de la période précédant les discussions à celle qui les a suivies, ce qui semble indiquer que les discussions ont renforcé la préférence quant à cette option.

Il est important de souligner qu'en dépit de cette préférence générale pour la régionalisation, il y aura toujours une petite proportion de patients (et de familles) qui préféreront les options de traitement offertes à l'échelle locale. Cette situation illustre l'importance des circonstances personnelles et familiales, ainsi que des distances de déplacement, et du rôle qu'elles jouent dans le choix des options de traitement et des endroits où les personnes obtiendront des soins.

En outre, les délibérations des panels ont révélé que les citoyens sont extrêmement attachés à l'adaptation des protocoles de soins à leurs valeurs, à leurs besoins et à leurs préférences, ainsi qu'à l'obtention de soins contre le cancer près de chez eux, dans la mesure du possible. Ce constat cadrerait avec la préférence des membres des groupes pour une régionalisation des chirurgies complexes du cancer, mais aussi avec un appel à davantage d'innovations à l'échelle locale en termes de soins préopératoires et postopératoires.

Forces et limites de l'étude

Notre étude comptait quatre points forts et deux limites. Le premier point fort est que nous avons associé les meilleures données probantes issues de la recherche disponibles et un solide processus de délibération qui a donné une voix aux opinions et expériences concrètes d'un groupe varié de citoyens. Deuxièmement, les délibérations des panels ont permis de définir un ensemble de valeurs essentielles qui peuvent guider les efforts des dirigeants du système de santé dans l'amélioration de la prestation de chirurgies complexes du cancer. Troisièmement, nous avons rassemblé des panels de citoyens dans trois provinces, ce qui nous a permis d'examiner les opinions et expériences de citoyens résidant dans des provinces ayant différents degrés de régionalisation pour les chirurgies complexes du cancer et d'accès aux centres chirurgicaux d'excellence. Quatrièmement, le processus nous a permis de comparer, selon une perspective citoyenne, trois options pour améliorer les chirurgies complexes du cancer (allant des stratégies d'amélioration de la qualité aux changements structurels).

Cela dit, les limites de l'étude présentées ici sont telles que les constats demeurent exploratoires. La première limite est que les conclusions sont tirées d'un petit nombre d'emplacements, ce qui ne reflète peut-être pas les opinions et expériences des citoyens dans l'ensemble des provinces et territoires du Canada. La deuxième limite a trait aux défis liés à la participation des citoyens à des discussions approfondies sur une courte période. Les membres des groupes doivent fournir un effort intense pour apprendre des données probantes et des opinions et expériences des autres, et pour faire part de leurs opinions nouvellement éclairées à propos du problème et de la manière de le régler. Nous avons abordé cette limite dans une certaine mesure en ne visant pas le consensus parmi les membres des panels, mais plutôt en recueillant toute une série de points de vue sur le sujet.

Implications pour les politiques publiques

Malgré certaines variations entre les panels de citoyens, nous avons défini un ensemble de valeurs essentielles dont il faudrait tenir compte pour améliorer la prestation de chirurgies complexes du cancer. Plusieurs de ces valeurs indiquent clairement qu'une initiative d'amélioration de la qualité ou un changement structurel nécessiterait une attention particulière quant à son incidence sur les patients et leurs familles. En effet, les discussions des groupes ont indiqué que des interventions doivent être mises en place afin de fournir un meilleur soutien aux patients et à leurs familles tout au long de la maladie, et tout particulièrement pour surmonter les obstacles quant à l'accès à des soins chirurgicaux optimaux. De plus, les participants des trois panels ont insisté sur le besoin de s'appuyer sur les aspects positifs actuels du système de santé en tant que fondement pour de futurs efforts, y compris les efforts actuels de régionalisation de certaines interventions chirurgicales complexes du cancer et d'établissement de normes provinciales. Les discussions des panels témoignent également de la nécessité de mettre au point des arrangements de gouvernance permettant de soutenir la coordination entre les provinces et territoires, ce qui est essentiel pour soutenir les patients et les familles résidant dans une province ou un territoire où les chirurgies complexes du cancer ne peuvent pas être effectuées.

À propos de ce résumé

Auteurs

François-Pierre Gauvin, PhD, Responsable scientifique, Synthèse des données probantes et relations avec les partenaires francophones, McMaster Health Forum

Julia Abelson, PhD, Membre facultaire, McMaster Health Forum, et professeure, McMaster University

John N. Lavis, PhD, Directeur, McMaster Health Forum, et professeur, McMaster University

Kaelan Moat, PhD, Responsable scientifique, Health Systems Evidence and Learning, McMaster Health Forum

Financement

La synthèse rédigée pour les citoyens et le panel de citoyens ont été financés par le Partenariat canadien contre le cancer. Le McMaster Health Forum reçoit un appui financier et non financier de McMaster University. Les opinions exprimées dans le résumé des panels sont les points de vue des participants aux panels et ne représentent pas nécessairement les points de vue du Partenariat canadien contre le cancer, de McMaster University, ou les auteurs du résumé des panels.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent qu'ils n'ont aucun intérêt professionnel ou commercial quant au résumé des panels. Le bailleur de fonds a eu l'opportunité d'examiner une ébauche du résumé des panels, mais les auteurs avaient le contrôle complet sur le contenu du résumé des panels.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier toute l'équipe du McMaster Health Forum pour le soutien à la coordination du projet, ainsi que pour la production de ce résumé des panels. Nous sommes particulièrement reconnaissants envers tous les participants des panels de citoyens qui ont partagé leurs points de vue et expériences sur cet enjeu d'importance pour le système de santé.

Référence

Gauvin FP, Abelson J, Lavis JN, Moat K. Résumé des panels : Améliorer la prestation des chirurgies complexes du cancer au Canada. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 18 octobre 2014.



McMaster
HEALTH FORUM

>> Contactez-nous

McMaster Health Forum
McMaster University
1280 Main St. West, MML-417
Hamilton, ON Canada L8S 4L6
Tél.: +1.905.525.9140 poste 22121
Courriel: mhf@mcmaster.ca

>> Suivez-nous

mcmasterhealthforum.org
healthsystemsevidence.org
healthsystemslearning.org



tinyurl.com/mhf-iTunesU
tinyurl.com/mhf-YouTube
tinyurl.com/mhf-Facebook
tinyurl.com/mhf-Twitter

DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION