

L'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins en oncologie

Revue des expériences pertinentes pour le
processus d'évaluation et de désignation des
établissements et des équipes interdisciplinaires
de lutte contre le cancer au Québec

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

ETMIS 2010; Vol. 6 : N° 6



L'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins en oncologie

Revue des expériences pertinentes pour le
processus d'évaluation et de désignation des
établissements et des équipes interdisciplinaires
de lutte contre le cancer au Québec

Rapport préparé pour l'AETMIS par

**Lorraine Caron, Khalil Moqadem et
Gilles Pineau**

Décembre 2010

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

Québec 

Ce rapport a été adopté par l'Assemblée des membres de l'Agence lors de sa réunion du 17 septembre 2010.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document ainsi que le résumé anglais, intitulé *External Evaluation of Cancer Care Organization and Delivery: Review of Experiences Relevant to the Cancer Team Evaluation and Designation Process in Québec* sont également offerts en format PDF dans le site Web de l'Agence : www.aetmis.gouv.qc.ca.

Équipe de projet

Auteurs	Lorraine Caron, Ph. D. (sciences biomédicales – bioéthique) D ^r Khalil Moqadem, Adm.A, M.B.A., Ph. D(c) (organisation des soins de santé) D ^r Gilles Pineau, diplômé en génie physique, responsable de l'Unité d'évaluation d'oncologie à l'AETMIS
Direction scientifique	D ^r Jean-Marie Moutquin, M. Sc., FRCSC
Conseiller scientifique	D ^r Jean-Marie Moutquin, M. Sc., FRCSC
Recherche documentaire	Pierre Vincent, M.L.S.
Soutien documentaire	Micheline Paquin

Édition

Responsable	Diane Guilbault
Révision linguistique	Suzie Toutant
Correction d'épreuves	Suzie Toutant
Traduction	Jocelyne Lauzière
Coordination et graphisme	Jocelyne Guillot
Vérification bibliographique	Denis Santerre

L'Agence remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Pour citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). L'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins en oncologie : revue des expériences pertinentes pour le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer au Québec. Rapport préparé par Lorraine Caron, Khalil Moqadem et Gilles Pineau. ETMIS 2010;6(6): 1-152.

Renseignements

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
2021, avenue Union, bureau 10.083
Montréal (Québec) H3A 2S9
Téléphone : 514 873-2563
Télécopieur : 514 873-1369
aetmis@aetmis.gouv.qc.ca
www.aetmis.gouv.qc.ca

Publié par le Service des communications, de l'édition et du transfert des connaissances

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010
Bibliothèque et Archives Canada, 2010
ISSN 1915-3082 ETMIS (imprimé)
ISSN 1915-3104 ETMIS (PDF)
ISBN 978-2-550-60640-6 (imprimé)
ISBN 978-2-550-60639-0 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2010.
La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.



Le présent document a été imprimé sur du papier contenant 100 % de fibres postconsommation, certifié Choix environnemental, procédé sans chlore, recyclé et fabriqué à partir d'énergie biogaz.

L'AGENCE

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) est un organisme indépendant relevant du ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec. Sa mission est de conseiller le ministre et d'appuyer, au moyen de l'évaluation, les décideurs du milieu québécois de la santé et des services sociaux. Ses évaluations portent sur l'introduction, l'acquisition et l'utilisation de technologies en santé et en services sociaux, ainsi que sur les modalités de prestation et d'organisation des services. S'ajoutent aussi à cette mission de nouveaux mandats comme l'élaboration, avec la collaboration des partenaires, de guides de pratique multidisciplinaires et intersectoriels destinés à l'ensemble des intervenants du système de santé et de services sociaux concernés par le sujet. L'AETMIS doit aussi élaborer des outils permettant de procéder à l'évaluation de la performance clinique et organisationnelle du système de santé et de services sociaux, s'assurer qu'une telle évaluation est effectuée, et en diffuser les résultats.

LES MEMBRES

D^{re} Marie-Dominique Beaulieu, titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besroun en médecine familiale, professeure titulaire, Faculté de médecine, Université de Montréal, et chercheure, Centre de recherche du CHUM, Montréal

D^{re} Sylvie Bernier, directrice, Organisation des services médicaux et technologiques, MSSS, Québec

D^r Serge Dubé, chirurgien, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, et vice-doyen aux affaires professorales, Faculté de médecine, Université de Montréal

M. Roger Jacob, ingénieur, directeur, **Grandir en santé**, CHU Sainte-Justine, Montréal

D^r Michel Labrecque, professeur et chercheur clinicien, Unité de médecine familiale, Hôpital Saint-François d'Assise, CHUQ, Québec

M. A.-Robert LeBlanc, ingénieur, chercheur titulaire, Institut de génie biomédical, département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal, et directeur adjoint, Recherche, Développement, Centre de recherche, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

M^{me} Esther Leclerc, infirmière, directrice générale adjointe – affaires cliniques, Hôtel-Dieu du CHUM, Montréal

LA DIRECTION

D^r Juan Roberto Iglesias, président-directeur général

D^{re} Véronique Déry, directrice générale associée et chef des opérations

D^r Reiner Banken, directeur général adjoint au développement, partenariats et réseaux

D^{re} Alicia Framarin, directrice scientifique – évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

D^r Jean-Marie Moutquin, directeur scientifique – soutien à la pratique clinique

D^r Pierre Dagenais, directeur du soutien et du développement méthodologique

D^{re} Marie-Dominique Beaulieu, directrice scientifique du soutien à la première ligne

M^{me} Céline Mercier, directrice scientifique aux services sociaux

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

M. Jean-Pierre Duplantie, conseiller principal – **services sociaux**

M. Philippe Glorieux, responsable de l'administration et des finances

M^{me} Diane Guilbault, responsable des communications, de l'édition et du transfert des connaissances

D^r Jean-Marie Moutquin, spécialiste en obstétrique-gynécologie, professeur titulaire et directeur du département d'obstétrique-gynécologie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

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

M^{me} Johane Patenaude, éthicienne, professeure titulaire, département de chirurgie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, et chercheure boursière, FRSQ

D^r Simon Racine, spécialiste en santé communautaire, directeur général, Institut universitaire en santé mentale de Québec

Membres invités :

M^{me} Louise Lavergne, directrice générale, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M. Jean Toupin, professeur titulaire, département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

TABLE DES MATIÈRES

L'AGENCE.....	i
PRÉFACE	vii
L'AVIS EN BREF.....	viii
COLLABORATEURS	ix
RÉSUMÉ	xii
SUMMARY	xxiii
SIGLES ET ABRÉVIATIONS	xxxii
GLOSSAIRE.....	xxxv
1 INTRODUCTION	1
1.1 Assurer la qualité des soins aux personnes atteintes du cancer.....	1
1.2 Processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer.....	1
1.3 Demande et mandat d'évaluation.....	2
1.4 Objet du rapport	2
2 MÉTHODES.....	4
2.1 Stratégie de recherche	4
2.2 Critères de sélection	4
2.3 Approche utilisée pour la description et l'analyse	5
2.4 Limites de l'étude.....	6
3 EXPÉRIENCES DE DIVERS PAYS	7
3.1 États-Unis.....	7
3.1.1 Survol de l'évaluation externe en oncologie	7
3.1.2 Le <i>Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP)</i>	8
3.1.3 Normes à la base du CoCAP	8
3.1.4 Processus d'évaluation du CoCAP.....	9
3.1.5 Le <i>National Accreditation Program for Breast Centers</i>	10
3.1.6 Complémentarité des programmes d'évaluation externe	10
3.2 Angleterre.....	12
3.2.1 Le <i>National Cancer Peer Review Programme (NCPRP)</i>	12
3.2.2 Normes à la base du NCPRP	13
3.2.3 Infrastructure du NCPRP : le CQuINS.....	14

3.2.4	Évolution du NCPRP et solution retenue pour alléger le processus d'évaluation.....	15
3.2.5	Les audits par siège de cancer du NCAPOP.....	17
3.2.6	Collaboration entre les divers programmes d'évaluation externe	18
3.3	Australie	18
3.3.1	Survol de l'évaluation externe en oncologie	18
3.3.2	Le <i>National Audit of Multidisciplinary Cancer Care</i>	19
3.3.3	Le <i>Cancer Services Pilot Accreditation Program</i> du New South Wales.....	20
3.3.4	Le <i>Clinical Excellence in Cancer Care Model</i> de Victoria	21
3.3.5	Complémentarité des programmes d'évaluation externe	22
3.4	France	23
3.4.1	Survol de l'évaluation externe en oncologie	23
3.4.2	Le dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer	23
3.4.3	Critères de qualité à la base du dispositif d'autorisation.....	24
3.4.4	La procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie	25
3.4.5	Complémentarité des programmes d'évaluation externe	26
4	EXPÉRIENCES PANCANADIENNES ET PROVINCIALES (SAUF LE QUÉBEC)	28
4.1	Programme d'Agrément Canada.....	28
4.2	Initiatives du Partenariat canadien contre le cancer	29
4.2.1	Élaboration de normes pancanadiennes.....	30
4.2.2	Élaboration d'indicateurs et initiative de mesure du rendement	31
4.2.3	Autres initiatives visant à promouvoir la qualité des pratiques.....	31
4.3	Colombie-Britannique.....	32
4.3.1	Survol de l'évaluation externe en oncologie	32
4.3.2	Agrément de la British Columbia Cancer Agency (BCCA) par Agrément Canada.....	33
4.3.3	Initiatives de la BCCA pour la gestion de la qualité	33
4.4	Ontario.....	36
4.4.1	Survol de l'évaluation externe en oncologie	36
4.4.2	Le modèle de gouvernance de Cancer Care Ontario (CCO) pour la gestion de la qualité.....	37
4.4.3	L'élaboration de normes de qualité et l'adhésion à ces normes	38
4.4.4	Revue trimestrielle des hôpitaux et des programmes régionaux d'oncologie.....	39
4.4.5	Publication et comparaison annuelles du rendement des régions par le <i>Cancer System Quality Index (CSQI)</i>	40
5	EXPÉRIENCE QUÉBÉCOISE.....	41
5.1	La gestion de la qualité des services et la lutte contre le cancer	41
5.2	Le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer.....	44

5.2.1	Origine et objectif visé	44
5.2.2	Mandat du Groupe conseil de lutte contre le cancer	45
5.2.3	Élaboration de la matrice d'évaluation.....	45
5.2.4	Déroulement de l'évaluation	46
5.2.5	Bilan du premier cycle (2005-2009).....	47
5.3	L'expérience dans le secteur de la traumatologie.....	49
5.3.1	Survol des principaux mandats et cycles d'évaluation.....	49
5.3.2	Bilan et facteurs de succès de la démarche (1992-2010)	50
5.3.3	Leçons à tirer pour le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer.....	51
6	ANALYSE : CONSTATS ET ENJEUX	52
6.1	Classification des initiatives d'évaluation externe	52
6.1.1	Programmes d'agrément s'appliquant aux soins et services de lutte contre le cancer	52
6.1.2	Programmes nationaux d'audit par siège de cancer	53
6.1.3	Initiatives de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer.....	55
6.1.4	Autres programmes gouvernementaux d'évaluation externe	56
6.1.5	Leçons tirées de la classification des initiatives	58
6.2	Similarités des objectifs et des objets d'évaluation.....	58
6.2.1	L'encadrement du travail interdisciplinaire.....	58
6.2.2	La mise en place de programmes et de réseaux de lutte contre le cancer	59
6.2.3	La promotion de la gouvernance clinique	60
6.2.4	Leçons tirées de l'analyse des similarités des objectifs et des objets d'évaluation.....	61
6.3	Composantes des dispositifs d'évaluation externe.....	62
6.3.1	Définition d'exigences de qualité aux fins de l'évaluation externe.....	62
6.3.2	Processus d'évaluation	65
6.3.3	Amélioration de la qualité par le suivi des mesures prises et des résultats	68
6.3.4	Gouverne et gestion des programmes d'évaluation externe.....	70
6.3.5	Sommaire des constats et des leçons tirées des expériences pertinentes.....	71
6.4	Enjeux pour l'évolution du processus d'évaluation et de désignation du Québec.....	72
6.4.1	Participation volontaire ou obligatoire?	73
6.4.2	Résultats confidentiels ou publics?.....	76
6.4.3	Donner ou non priorité à la mesure des résultats?.....	78
7	SYNTHÈSE ET PROPOSITIONS	80
7.1	Comment assurer la pérennité du processus?.....	80
7.1.1	Poursuivre une démarche rigoureuse d'élaboration de normes et de critères	82
7.1.2	Conserver l'évaluation par des pairs et renforcer son objectivation	83

7.1.3 Alléger le processus sans en compromettre la rigueur	84
7.1.4 Rendre compte des informations recueillies et poursuivre la mesure des résultats	85
7.1.5 Assurer la participation continue des professionnels de la santé	86
7.1.6 Renforcer l'imputabilité publique de la démarche	87
7.1.7 Mieux communiquer les objectifs et les retombées du processus.....	88
7.1.8 Obtenir un financement durable	88
7.2 Considérations pour le prochain cycle	89
7.2.1 Leçons tirées du bilan du premier cycle d'évaluation.....	89
7.2.2 Jeter les bases de réseaux régionaux de lutte contre le cancer sur tout le territoire	90
7.2.3 Vers des continuums par siège de cancer dans le cadre de réseaux régionaux fonctionnels.....	91
7.3 Harmonisation avec les programmes d'agrément reconnus au Québec.....	91
8 CONCLUSIONS	94
ANNEXE A ABÉCÉDAIRE DE L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ ...	98
A.1 Définitions des principaux termes.....	98
A.2 Démarches d'évaluation de la qualité en santé	109
A.2.1 Évolution de l'évaluation des services de santé.....	109
A.2.2 Définir la qualité : l'élaboration de normes	110
A.2.3 Mesurer et améliorer : l'exemple de l'agrément.....	112
A.2.4 Structure et composition d'une équipe d'experts-visiteurs.....	113
A.2.5 Bénéfices et critiques des activités d'agrément.....	113
A.2.6 Expériences internationales au regard de la pérennité.....	114
ANNEXE B STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE	121
ANNEXE C PROGRAMME D'AGRÉMENT DE LA COMMISSION ON CANCER DES ÉTATS-UNIS.....	124
ANNEXE D POINTS SAILLANTS DU NATIONAL CANCER PEER REVIEW PROGRAMME (NCPRP) DE L'ANGLETERRE.....	135
ANNEXE E ORIENTATIONS FONDAMENTALES DE LA MATRICE D'ÉVALUATION DANS LE DOMAINE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER	140
ANNEXE F POINTS SAILLANTS DU PROCESSUS D'ÉVALUATION ET DE DÉSIGNATION EN TRAUMATOLOGIE.....	141
RÉFÉRENCES	142

Liste des tableaux et des figures

Tableau 1	Programmes d'agrément s'appliquant aux soins et services de lutte contre le cancer.....	53
Tableau 2	Programmes nationaux d'audit par siège de cancer	54
Tableau 3	Initiatives de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer.....	56
Tableau 4	Autres programmes gouvernementaux d'évaluation externe.....	57
Tableau 5	Caractéristiques et conditions d'élaboration des normes	64
Tableau 6	Attributs des processus d'évaluation.....	66
Tableau 7	Avantages et inconvénients des participations volontaire et obligatoire.....	75
Tableau A-1	Principes de l'ISQua pour l'élaboration de normes de qualité aux fins de l'agrément en santé.....	111
Tableau A-2	Principes du NBOCC/ACN/CCA pour l'élaboration de normes de qualité aux fins de l'agrément des services de lutte contre le cancer	112
Tableau A-3	Sommaire des principales conditions de pérennité issues de l'expérience internationale	120
Tableau C-1	Points saillants du Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP) des États-Unis	125
Figure 1	Type de normes et objectivation de l'évaluation.....	68
Figure 2	Type de participation et de reconnaissance	72
Figure 3	Gouverne et imputabilité : professionnelles ou publiques	73
Figure A-1	Dimensions de la gestion de la qualité	110
Figure C-1	Organigramme de la Commission on Cancer (CoC).....	124
Figure D-1	Structure de gestion du NCPRP (2008-2010)	139

PRÉFACE



Depuis 10 ans, le cancer est la première cause de mortalité au Québec. Pour bien répondre aux 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.

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 de la démarche ministérielle visant l'amélioration du PQLC (rapport Deschênes) a réitéré la nécessité d'entreprendre cette désignation et recommandait la mise sur pied d'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 le mandat de mettre en œuvre un processus d'évaluation externe par des pairs aux fins de la désignation ministérielle.

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 a montré que le processus a permis de mettre en place plusieurs des éléments relatifs à l'organisation et à la prestation des services préconisés dans le PQLC. Le projet d'assurer la pérennité de ce processus fait 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, confiait à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) le mandat de cerner les conditions pour assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation.

Le présent rapport décrit et compare les dispositifs d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins et services en oncologie de divers pays et provinces canadiennes, dont le Québec. L'analyse effectuée a permis de dégager les éléments incontournables pour optimiser le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer au Québec et en assurer la pérennité. Des objectifs sont également proposés pour la réalisation du prochain cycle d'évaluation. La question de l'harmonisation du processus d'évaluation et de désignation avec les programmes d'agrément en vigueur au Québec est également abordée. En outre, puisque la pérennité du processus est ultimement liée à sa pertinence dans un contexte appelé à se modifier, certains enjeux sont soulevés en ce qui concerne son évolution.

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

L'AVIS EN BREF

En mai 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux, par l'entremise de la Direction de la lutte contre le cancer, confiait à l'AETMIS le mandat de cerner les conditions pour assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation ministérielle dans le domaine de la lutte contre le cancer. Trois questions ont guidé la réalisation de ce mandat : 1) Comment assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation? 2) Quels objectifs le prochain cycle d'évaluation devrait-il avoir? et 3) Comment harmoniser ce processus avec les programmes d'agrément reconnus au Québec?

À la lumière de l'examen des dispositifs d'évaluation externe des soins et services en oncologie de divers pays et provinces canadiennes (États-Unis, Angleterre, Australie, France, Canada, Colombie-Britannique, Ontario et Québec), 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 Programme québécois de lutte contre le cancer. 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 des réseaux régionaux sur tout le territoire, il est judicieux de maintenir le processus d'évaluation et de désignation tout en lui apportant des améliorations pour les prochains cycles. Pour optimiser et assurer la pérennité du processus, huit éléments incontournables ont été dégagés :

- 1) Poursuivre une démarche rigoureuse d'élaboration de normes et de critères;
- 2) Conserver l'évaluation par des pairs et renforcer son objectivation;
- 3) Alléger le processus sans en compromettre la rigueur;
- 4) Rendre compte des informations recueillies et poursuivre la mesure des résultats;
- 5) Assurer la participation continue des professionnels de la santé;
- 6) Renforcer l'imputabilité publique de la démarche;
- 7) Mieux communiquer les objectifs et les retombées du processus;
- 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.

Pour le prochain cycle, nous proposons 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 au sein des établissements; et 3) entreprendre 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.

Pour assurer l'harmonisation entre le processus d'évaluation et de désignation et les programmes d'agrément reconnus au Québec, il apparaît nécessaire de réduire au minimum les dédoublements des exigences de qualité et d'alléger le fardeau de l'évaluation sur les organisations évaluées. De plus, il serait souhaitable que la Direction de la lutte contre le cancer établisse un dialogue avec le Conseil québécois d'agrément et Agrément Canada sur les manières de tirer profit de leurs programmes d'agrément. Enfin, le processus d'évaluation et de désignation devra évoluer vers l'évaluation des pratiques cliniques afin de contribuer pleinement à l'amélioration de la qualité des services aux personnes touchées par le cancer.

COLLABORATEURS

Lecture externe

La lecture externe est l'un des mécanismes importants utilisés par l'AETMIS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation de même que l'exactitude du contenu en fonction de leur domaine d'expertise propre. Tous les rapports d'évaluation de l'AETMIS font l'objet d'une lecture externe.

Pour ce rapport, les lecteurs externes sont :

D^r Luc Deschênes

Chirurgien oncologue (à la retraite), président (1994-1997) du Comité consultatif sur le cancer du Québec, dont le rapport constitue le Programme québécois de lutte contre le cancer, et président du Groupe de travail ministériel sur le cancer en 2003.

D^r Jacques P. Heppell

Chirurgien du côlon et du rectum, Clinique Mayo, Arizona, États-Unis

M. Gilles Lanteigne

Directeur général, Centre d'accès aux soins communautaires de Champlain en Ontario et, jusqu'en septembre 2010, vice-président exécutif, Agrément Canada

D^r Jean Latreille

Chef médical et cogestionnaire, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles Le Moyne, professeur titulaire, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke, et président du Groupe conseil de lutte contre le cancer

M. Stephen Parsons

Directeur, National Cancer Action Team (NCAT), Department of Health, Angleterre, auparavant coordonnateur national du Cancer Peer Review Programme

M^{me} Andréanne Saucier

Directrice adjointe des soins infirmiers et chef clinico-administratif du programme de lutte contre le cancer, Centre universitaire de santé McGill

Autres contributions

L'AETMIS tient à souligner la contribution particulière des personnes suivantes, qui ont fourni des informations au cours de la préparation de ce rapport :

M^{me} Sylvie Beauchamp

Chercheure consultante à l'AETMIS

M^{me} Sue Fuller Blamey

Directrice, Quality, Safety and Accreditation, British Columbia Cancer Agency

M. Pierre W. Blanchard

Médecin-conseil, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Charles Boily

Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux

D^r Gilles Bourgeois

Médecin-conseil, Évaluation du continuum de services en traumatologie

M^{me} Sharon Cooper

Coordonnatrice, Groupe de travail sur les normes, Partenariat canadien contre le cancer

D^r Mark Elwood

Vice-président, Family & Community Oncology, British Columbia Cancer Agency

M. Robert Granger

Directeur de la recherche et du développement, Conseil québécois d'agrément

M^{me} Mélanie Kavanagh

Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Gilles Lanteigne

Directeur général, Centre d'accès aux soins communautaires de Champlain en Ontario et, jusqu'en septembre 2010, vice-président exécutif, Agrément Canada

D^r Jean Latreille

Chef médical et cogestionnaire, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles Le Moyne, professeur titulaire, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke, et président du Groupe conseil de lutte contre le cancer

M^{me} Anne-Claire Marcotte

Coordonnatrice, Évaluation du continuum de services en traumatologie

M^{me} Christine Mimeault

Chef clinico-administratif, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie, Hôpital Charles LeMoyne, et membre du Groupe conseil de lutte contre le cancer

M^{me} Mélanie Morneau

Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Lyne Pelletier

Directrice générale, Conseil québécois d'agrément

D^{re} Marie-Pascale Pomey

Professeure agrégée, Faculté de médecine, département d'administration de la santé, Université de Montréal, et chercheure consultante à l'AETMIS

M^{me} Geneviève Roberge

Agente de planification, programmation et recherche, Direction de la qualité, ministère de la Santé et des Services sociaux

D^r Arnaud Samson

Cogestionnaire médical du Programme de lutte contre le cancer, Centre de santé et de services sociaux de Manigouagan, et vice-président du Groupe conseil de lutte contre le cancer

M^{me} Danielle St-Louis

Directrice, Direction de la qualité, ministère de la Santé et des Services sociaux

M^{me} Uy Tran

Membre du Groupe conseil de lutte contre le cancer et de la Direction de la lutte contre le cancer (à la retraite)

M^{me} Heidi Wilcoxon

Directrice de programme, National Breast and Ovarian Cancer Centre, New South Wales, Australie

Divulgence de conflits d'intérêts

Aucun conflit n'a été signalé.

Responsabilité

L'Agence assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées dans le cadre de ce dossier.

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 2400 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 personnalisé. 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 gouvernance 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 gouvernance, 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.

SUMMARY

EXTERNAL EVALUATION OF CANCER CARE ORGANIZATION AND DELIVERY

REVIEW OF EXPERIENCES RELEVANT TO THE CANCER TEAM EVALUATION AND DESIGNATION PROCESS IN QUÉBEC

Challenge of implementing the PQLC across Québec

For the past ten years, cancer has been the leading cause of death in Québec. To effectively meet the many needs of people with cancer, health professionals are guided by the “Programme québécois de lutte contre le cancer” (PQLC) adopted in 1998. The PQLC recommends a comprehensive approach to cancer patient management, an integrated and hierarchical care and service network based on interdisciplinary teams, pivot nurses to coordinate services, an evidence-based practice closely tied to clinical research, and involvement of patients and their families. Implementing this type of program across the province nonetheless remains a major challenge.

External peer review and ministry designation as implementation levers

To facilitate the establishment of the integrated cancer service network, the PQLC proposed ministry designation of interdisciplinary cancer teams at the local, regional and suprarregional levels. In 2004, the Deschênes report reasserted the need to undertake such designation and recommended implementing a recognition mechanism based on explicit quality standards. In November 2004, the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) mandated the Groupe conseil de lutte contre le cancer (GCLC) to conduct an external peer review process for the purposes of ministry designation. This process was to apply to interdisciplinary cancer teams and their host hospitals.

Mobilizing process to be pursued and optimized

The evaluation and designation process for interdisciplinary cancer teams and their host hospitals took place from April 2005 to November 2009. A first status report showed that the evaluation and designation process led to the implementation of several structural and operational elements related to the organization and delivery of services advocated in the PQLC. It was concluded that the cyclical renewal of this process would allow the MSSS to pursue implementing the PQLC’s directions. Ensuring the sustainability of this process is in fact one of the strategic measures from the PQLC’s 2007–2012 priority directions.

In May 2008, the MSSS, through the Direction de la lutte contre le cancer (DLCC), mandated the Agence d’évaluation des technologies et des modes d’intervention en santé (AETMIS) to identify the conditions for ensuring the sustainability of this procedure. Three questions guided this mandate: (1) How to ensure the sustainability of the evaluation and designation process in the field of cancer? (2) What objectives should be set for the next evaluation cycle? and (3) How to align the evaluation process with Québec’s recognized cancer accreditation programs?

Review of similar experiences here and elsewhere

The process of answering the mandate questions began with a descriptive review of the main external evaluation mechanisms applicable to the organization and delivery of cancer services in effect in different countries (United States,

England, Australia, France, Canada) and Canadian provinces (British Columbia, Ontario and Québec). The experience acquired in Québec as part of the evaluation and designation process in traumatology was also examined to identify its management and implementation challenges. However, the present review did not cover assessment of health professional qualifications, healthcare facilities' internal quality assurance activities or external evaluation of screening programs. The characteristics and implementation approaches of external evaluation mechanisms in the field of cancer were then compared in order to (1) relate them to the cancer team evaluation and designation process in Québec; (2) determine best practices for optimizing that process; and (3) identify the conditions required to ensure its sustainability.

Main initiatives reviewed

United States

The main external evaluation mechanisms in the field of cancer consist of accreditation programs managed by consortiums of professional associations, institutions and/or national organizations. The most long-standing is the Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP), a voluntary accreditation program managed by the American College of Surgeons' Commission on Cancer (CoC). Established in the 1930s, the CoCAP is intended for clinics, hospitals and networks offering cancer programs.

To obtain CoC accreditation, the cancer program of the surveyed organization must comply with all the CoCAP standards, including the offer of a continuum of services, ranging from prevention to palliative and end-of-life care. Moreover, the healthcare facility housing the cancer program must have obtained prior accreditation from a recognized organization. Accreditation from the CoC is offered for 12 categories of cancer programs defined by type of organization or institution, by the basket of services offered (on site or through patient referral) and by caseload. CoC-accredited facilities account for about one third of hospitals in the United States, which provide care for 80% of new cancer cases.

England

There are two major external evaluation initiatives for cancer services in the *National Health Service* (NHS): (1) National Cancer Peer Review Programme (NCPRP); and (2) National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme, which includes national clinical practice audits per cancer site. Established in 2001, the NCPRP supports the implementation and organization of cancer networks and the operation of multidisciplinary teams providing care and services to patients with cancer. The NCPRP also works to promote compliance with the standards established by the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) and the priorities set by the Department of Health in the cancer sector. The NCPRP is not compulsory, but all NHS organizations that are part of cancer networks are supposed to take part in it. Evaluation does not serve for accreditation, but outcomes are made public and unsatisfactory performance may lead to undesirable consequences for service providers. The NCPRP underwent an independent assessment after each of its two implementation cycles. The assessment conducted after the second cycle (2004–2007) reasserted the importance of the program's basic principles (external peer review visits, stakeholder involvement, etc.) and identified certain gaps. In 2008, the NCPRP modified its review process to lighten the burden on the surveyed organizations.

Australia

External evaluation of care and service quality is a major component of the national cancer program and of the strategies adopted by some Australian states, including Victoria and New South Wales. Nationally, multidisciplinary teams for five cancer sites were audited to establish a baseline portrait of the composition and operation of these teams and to determine needs. Two external clinical practice audits are under way (for colorectal cancer and breast cancer), each managed by a consortium of different medical associations.

In the state of New South Wales, the evaluation of a cancer services pilot accreditation program showed the importance of developing specific standards for each level of services and to ensure a uniform interpretation of standards; to avoid duplication

with other evaluation systems and lighten the burden for surveyed organizations; and to improve the perception of the program's usefulness by identifying gaps and opportunities for service improvements.

Rather than rely on accreditation, the state of Victoria is implementing a clinical excellence in cancer care model that brings together cancer networks, clinicians, service users and the government. The model is chiefly characterized by performance indicator development, clinical audit, institutional self-assessment and network peer review.

France

In France, cancer service quality is managed collaboratively by the Institut national du cancer (INCa) and the Haute Autorité de santé (HAS). The latter agency's responsibilities include compulsory facility accreditation and professional practice evaluation. Furthermore, the Ministry of Health introduced two initiatives for implementing the measures in the 2003–2007 cancer plan concerning care reorganization and quality enhancement. The first is an authorization mechanism for cancer treatment facilities, which is managed by the Direction générale de l'offre de soins. This authorization mechanism aims to guide available cancer treatments through specific quality criteria with which health facilities must comply. The mechanism provides for a gradual compliance period until 2011 to enable facilities to fully meet all the criteria, after which compliance visits will be conducted for the purpose of attributing a renewable, five-year authorization. The second initiative, introduced in 2010 and managed by the INCa and regional health agencies, is a procedure for recognizing that regional cancer networks are in compliance with the network missions defined by the Ministry of Health.

Canada

Safe care delivery and quality health service management fall under provincial jurisdiction. However, the federal government may advance some initiatives with the consent of the provinces and territories. Pan-Canadian initiatives in external evaluation of cancer services are nevertheless led

by organizations independent from the government. These include the Accreditation Canada Qmentum program and certain activities led by the Canadian Partnership Against Cancer. The Accreditation Canada program comprises general standards for quality management and safe care delivery, together with specific standards for each sector of activity, including standards for the cancer control sector for the past fifteen or so years. Accreditation of Canadian healthcare facilities is generally voluntary, except in Québec where it has been compulsory since 2005. The Canadian Partnership Against Cancer, in which Québec is involved as an observer, is dedicated to coordinating cancer control initiatives across Canada. Its health service evaluation activities include developing standards and performance indicators and measuring provincial and territorial cancer control system performance, detailed in a first report published in 2009.

In **British Columbia**, the British Columbia Cancer Agency (BCCA) is responsible for coordinating the province's cancer control initiatives and for managing and delivering a significant share of the care and services offered. The BCCA has created many mechanisms and structures for managing care and service safety and quality in its centres, and for monitoring and measuring outcomes. The BCCA influences the quality of the services offered outside its centres through the quality requirements it disseminates and through communities of practice. The BCCA is also subject to compulsory accreditation by Accreditation Canada in accordance with the cancer standards it has set.

In **Ontario**, the responsibility for the quality of cancer services is ensured by Cancer Care Ontario (CCO), a provincial agency in charge of planning and coordinating all cancer services and improving their quality. Initiatives introduced for that purpose include (1) performance measurement for the provincial cancer system based on the Cancer System Quality Index developed by the Cancer Quality Council of Ontario; and (2) a quarterly review of hospitals and regional cancer programs.

Situation in Québec

The Act Respecting Health Services and Social Services governs healthcare service quality and safety. One of its provisions obliges all public and

private facilities to apply for accreditation, every three years, for their services from recognized accrediting bodies, either Accreditation Canada or the Conseil québécois d'agrément. All health institutions offering cancer services, whether seeking accreditation through the joint program run by the Conseil québécois d'agrément and Accreditation Canada or only from Accreditation Canada, must be evaluated against applicable standards, including the "Cancer Care and Oncology Services" standard in Accreditation Canada's Qmentum program.

All biomedical laboratories are obliged to meet specific MSSS requirements, which are included as compliance elements for purposes of compulsory institutional accreditation. Freestanding medical imaging laboratories are governed by a law that obliges them to seek accreditation for the services they offer from an organization recognized by the MSSS. Furthermore, anatomical pathology laboratories fall under a new program, the "Programme d'assurance qualité en anatomopathologie."

The health network's annual reporting process to the MSSS includes a few indicators and ministry targets linked to the continuum of cancer care services. The MSSS website also publishes wait times for several specialized medical services, including radiation oncology services. Initiatives are currently under way to document clinical outcomes, one being to convert the "Fichier des tumeurs" (tumour record) into a full-fledged cancer registry. Another initiative is a survey of patients' experience regarding the quality of the services they received, released in a report in 2010.

The objective of the **evaluation and designation process for interdisciplinary cancer teams and their host hospitals** is to support the implementation of the PQLC across Québec. The first evaluation cycle was dedicated to recognizing interdisciplinary teams in relation to three different mandates (local, regional and supraregional) and to strengthening institutional cancer programs.

The criteria in the evaluation matrix were formulated on the basis of core directions in the PQLC defining the objectives to be achieved in creating an operational cancer program. The criteria associated with the basic mandate allowed the following dimensions to be documented:

(1) institutional commitment, services offered through the cancer program, and program management structure; (2) dedicated human resources; (3) functioning of the interdisciplinary team, and communication and referral mechanisms with other care providers; (4) internal quality management initiatives; (5) dedicated structures, including information resources; and (6) quality management initiatives in the screening and referral centres participating in the Québec breast cancer screening program. The supraregional mandate was subject to additional criteria.

The final status report on this first evaluation cycle showed that survey visits were conducted at 70 of the 89 facilities offering cancer care and control services, including 155 cancer teams. Following their evaluation, 52 facilities were designated with a local mandate. In total, there are 52 designated local teams, 6 designated regional teams and 67 designated supraregional teams per cancer site or complex issue. More than 2400 health professionals were surveyed and over 150 acted as peer surveyors.

Major findings from the comparative analysis

Types of external evaluation mechanisms in the field of cancer

External evaluation initiatives for cancer care organization and delivery in the jurisdictions reviewed here are classified into four types: (1) accreditation programs applicable to cancer services; (2) national audit programs per cancer site; (3) cancer performance measurement systems; and (4) other government evaluation programs in the cancer sector. The last category combines initiatives specially developed by central administrations to oversee the application of the organizational architecture promoted in their cancer control strategies and action plans. Québec's evaluation and designation process in the field of cancer belongs to the fourth category, together with England's NCPRP and France's two initiatives (facility authorization mechanism and network recognition procedure). Québec currently has neither a clinical audit program pertaining specifically to cancer services nor a provincial initiative for cancer system performance

measurement. However, healthcare institution accreditation, which used to be voluntary, has been compulsory since 2005 and includes standards applicable to the cancer service sector.

Best practices for teams, networks and clinical governance

The external evaluation initiatives for cancer care organization and delivery that have objectives and evaluation targets similar to those of Québec's evaluation and designation process for cancer teams and their host hospitals are interesting examples for optimizing Québec's process.

With respect to **the framework for interdisciplinary teams**, Québec has developed specific requirements on the composition and functions of these teams based on local, regional and supraregional mandates. However, only the supraregional mandate requires compliance with predefined criteria as an essential designation requirement. In France, the facility authorization mechanism and the network recognition procedure make it obligatory to implement a procedure for disclosing the diagnosis and for providing support, to conduct multidisciplinary case conferences and to produce personalized service plans. In Ontario, standards for multidisciplinary case conferences and a performance target have been set by the CCO, and funds have been earmarked for achieving that target. In Australia, the Department of Health offers payment to physicians who take part in these case conferences. In Canada, the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada offers continuing education credits to physicians who participate in them.

With respect to **implementing cancer programs and regional networks**, Québec's networks are more or less developed depending on the region, and finalizing this process is part of the PQLC's 2007–2012 priority directions. Certain elements of network operational structure and process were among the criteria in the matrix used for the evaluation and designation of cancer teams and their host hospitals, including the presence of pivot nurses in oncology, and communication and patient referral mechanisms. In most of the jurisdictions reviewed here (except for the United States), regional cancer programs and networks were set

up as part of system-wide organizational reforms. For some of them (England, France, Ontario), the central administrations' external evaluation mechanisms were designed to strengthen these networks. The network recognition procedure in France requires submitting a file that includes proof of having established the agreements required to create and operate the networks. England's NCPRP includes several measures relative to network organization and management in order to establish a uniform approach to structuring them. To ensure that care providers participate in Ontario's regional programs and networks, the CCO offers incentives that come with accountability obligations, however, such as compulsory participation in quarterly reviews and in annual performance measurement through the Cancer System Quality Index.

Promoting clinical governance¹ remains an important but underutilized objective in the evaluation and designation process of cancer teams and their host hospitals. A considerable number of criteria in the matrix help to document the existence of procedures for managing quality, for measuring outcomes and for evaluating both health professionals and client satisfaction. However, it is not clear whether these aspects were considered necessary for designation at the local and regional levels. Some of these criteria were nevertheless identified as essential for the supraregional mandate.

Most of the jurisdictions reviewed here drive clinical governance by promoting strong and sustainable clinician involvement to ensure service quality. Such involvement is ensured, for example, through the creation of expert groups per cancer site charged with developing clinical practice and organizational guidelines. Moreover, the missions of regional cancer networks in France basically fall under clinical governance: dissemination of best practice guidance documents, observation and evaluation of practices, assistance for continuing professional education, and health professional communication and information sharing. In the United States, the CoCAP is linked to two other programs: the Cancer Liaison Program and the Quality Integration Program. These three

1. Clinical governance is a system through which organisations are accountable for continuously improving the quality of their services and safeguarding high standards of care, by creating an environment in which clinical excellence will flourish [DoH, 1998].

programs contribute to standardizing organizational and clinical practices and integrating quality improvement activities through continuous service quality assessment. This close linkage between continuous assessment, clinician involvement and integrated quality improvement activities lies at the core of the governance model that the CCO has implemented for managing Ontario's cancer system.

Best practices relative to external evaluation mechanism components

The review of the different initiatives in terms of the components common to all external mechanisms for evaluating the quality of healthcare services revealed some practices or attributes that could contribute to optimizing Québec's evaluation and designation process in the field of cancer. In terms of the **development of standards**, criteria or indicators on effective clinical and organizational practices, best practices are characterized by a structured procedure generally involving a literature review, consideration of their application context, validation by experts and practitioners, and a periodic update. Standards must be based on evidence as much as possible or, failing that, on expert consensus. If required by the aim, they may also be based on the cancer strategy and/or action plan of the jurisdiction. Principles have also been formulated by official organizations to ensure that a rigorous process is followed in developing the standards.

The **evaluation process**, which lies at the core of initiatives similar to Québec's evaluation and designation process (the CoCAP in the United States, the NCPRP in England and the Accreditation Canada program), takes place on a cyclical basis (every three to five years), is based on self-assessment and includes peer review visits. The means used to ensure that it is objective and consistent reflect a desire for transparency and equity with respect to the organizations surveyed. These means include (1) a clear definition of each standard, a guidance document and a question-and-answer system for surveyed organizations to foster a uniform interpretation of the standards; (2) a scoring system for the general ranking of surveyed organizations according to their compliance with each standard; and (3) audit and appeal procedures.

Moreover, several of the jurisdictions reviewed here have developed a computerized infrastructure that makes it easy to collect, process, analyze and store the evaluation data. This tool streamlines the process for both the survey organizations and the organizations and professionals surveyed.

The **monitoring of quality improvement measures** is based on evaluation reports, improvement plans and follow-up tools such as annual dashboards. Monitoring maintains momentum between the evaluation cycles and fosters quality improvement because it helps to (1) translate the evaluation recommendations into concrete actions; (2) document the progress achieved by the organizations surveyed; and (3) implement accountability. Some of the jurisdictions reviewed, especially England, the United States, Ontario and Québec (in traumatology) have introduced the necessary means to measure the impacts of their evaluation mechanism on clinical outcomes. To do so, they require that clinical data be collected and that the organizations surveyed participate in clinical audits, and they have set up the necessary databases.

Governance and management are under the purview of various decision-making bodies, including the following groups: (1) professional associations; (2) central administrations; (3) government-mandated organizations; and (4) not-for-profit organizations that could qualify as third parties. The governance models identified vary in complexity. The most simple arrangements are found within accreditation programs and are based on a customer service relationship. At the other extreme is England's NCPRP with a governance model based on public accountability and representativeness of all the stakeholders in the care and service system.

Essential elements for optimizing and ensuring the sustainability of the process

In light of the examination of the external evaluation mechanisms of the jurisdictions reviewed, there is no doubt that Québec's evaluation and designation process in the field of cancer must be sustained. This process has proven to be an effective lever for promoting

organizational change and for reinforcing the implementation of the PQLC. Given the extent of the changes that remain to be implemented and the lack of other mechanisms dedicated to establishing networks across the province, it would be wise to maintain this process, while making some improvements for the next cycles. The analysis performed for this report makes it possible to draw lessons and to formulate proposals regarding the three questions asked: sustainability, objectives for the next cycle, and alignment with the accreditation activities in effect in Québec. For the purpose of optimizing the process and ensuring its sustainability, the following eight essential elements were identified:

- 1) Continue pursuing a rigorous process for developing standards and criteria.
 - Continue to develop standards and criteria according to strategic needs and based as fully as possible on available evidence, on expert consensus and on other jurisdictions' relevant experiences;
 - Involve stakeholders in the development of standards and criteria, especially surveyed organizations, professionals (clinicians and administrators) and users;
 - Ensure that the standards and criteria are validated and piloted;
 - Ensure that the requirement level is appropriate but high enough to encourage adherence and promote improvement; and
 - Ensure that the content of the standards and criteria remains relevant in light of evolving aims and knowledge about organizational best practices.
- 2) Maintain peer review and reinforce its objectivity.
 - Maintain external evaluation based on peer surveyor teams with content experts;
 - Maintain the separation between the bodies responsible for evaluation and designation;
 - Reinforce the consistency of the evaluation by predefining essential criteria and desirable criteria;
 - Support surveyors' professional judgment by specifying expected outcomes regarding compliance with criteria; and
- 3) Streamline the process without undermining its rigour.
 - Facilitate a uniform interpretation of standards by providing a guidance document to the organizations surveyed.
- 4) Report the information collected and pursue outcome measurement.
 - Focus on self-assessment, external desktop audits and targeted survey visits;
 - Alternate between light cycles (external audits to consolidate achievements) and heavy cycles that include survey visits to introduce new requirements; and
 - Develop an online form to collect, analyze and store information produced throughout the process.
- 5) Ensure health professionals' ongoing involvement.
 - Continue to produce status reports after each evaluation cycle to document the progress achieved by the organizations surveyed;
 - Make full use of the data collected during the surveys, especially by acting upon identified gaps and disseminating best practices; and
 - Adopt all the necessary means to measure the impacts of the evaluation and designation process on the quality of service delivery in terms of access, continuity, effectiveness and the experience of people affected by cancer.
- 6) Reinforce public accountability for the process.
 - Reinforce the commitment of health professionals (clinicians and administrators) at all levels of the process: in the governance of the mechanism, in the development, validation and review of standards and criteria, and in the evaluation process.
 - Consider making it compulsory or quasi-voluntary (with repercussions) for the constituents of regional networks to participate in the process;
 - Evaluate the relevance of publishing the results;

- Consider involving stakeholders in governance, including user representatives; and
 - Consider conducting an independent assessment of the evaluation and designation process.
- 7) Improve communication of the objectives and benefits of the evaluation and designation process.
- Make it clear that the current objective is to enable the system-wide implementation of the organizational vision advocated in the PQLC; and
 - Make it clear that this process complements existing quality management mechanisms.
- 8) Obtain sustainable financing for this process and plan appropriate incentives, while pursuing efforts to document its usefulness and to ensure its good management.

Objectives proposed for the next cycle

The next evaluation cycle faces two challenges: (1) strengthening the changes achieved; and (2) pursuing the reform process by ensuring that the level of new requirements is appropriate but high enough to promote improvement.

Given the record of accomplishments, the need to streamline the process and the lessons learned from the similar experiences reviewed here, it seems warranted to adopt a gradual approach to implementing the organizational vision and to proceed, as was done in traumatology, by successive stages. For the next cycle, we therefore propose that the implementation of the PQLC should be strengthened by supporting the measures provided for such purpose in the 2007–2012 priority directions and by laying the foundations for regional cancer networks across the province, by pursuing the following three objectives:

- 1) Lead the greatest possible number of local and regional teams to meet recognized expectations.
- 2) Reinforce facilities' clinical governance in the field of cancer.
- 3) Launch the creation of regional cancer consortiums, which will make care and service

providers jointly and severally responsible for care and service pathways per cancer site.

Longer-term objectives for organizational reform are to (1) finalize the implementation of regional cancer networks across the province; and (2) establish evidence-based continuums of care and services. These networks will therefore fulfill recognized structural, operational and governance parameters and will be capable of offering optimal regional pathways for people with cancer and for those with suspected cancer.

Alignment of the evaluation and designation process with recognized accreditation programs

To enable alignment of the evaluation and designation process with the recognized accreditation programs in Québec, it would seem necessary to reduce to a minimum duplicated quality requirements and to lighten the “evaluation burden” for the surveyed organizations, for example, by ensuring that the evaluation processes do not take place too close in time. Furthermore, it would be desirable for the DLCC to engage in a dialogue with the Conseil québécois d’agrément and Accreditation Canada on how to capitalize on their accreditation programs. It could consider healthcare facility accreditation on the basis of Accreditation Canada’s cancer standards as an essential condition for institutional designation as part of the evaluation and designation process in the field of cancer.

Development of the evaluation and designation process in the field of cancer

In addition to major organizational reforms, it will always be necessary to evaluate the quality of care and service delivery. In that regard, it is worth noting that the sustainability of the evaluation and designation process is ultimately linked to its relevance in a context likely to change. This process must continue to respond to the need for organizational change, but it must be able to move toward integrating practice evaluation in order to fully contribute to improving the quality of the services provided to people affected by cancer.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
ACHS	Australian Council on Healthcare Standards
ACN	Australian Cancer Network
ACQ	Amélioration continue de la qualité
ACS	American College of Surgeons
ACSQHC	Australian Council on Safety and Quality in Health Care
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (France)
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation (France)
ARS	Agence régionale de santé (France)
BCCA	British Columbia Cancer Agency
CCA	Cancer Council of Australia
CCASS	Conseil canadien d'agrément des services de santé
CCHSA	Canadian Council on Health Services Accreditation
CCLCQ	Centre de coordination de la lutte contre le cancer du Québec
CCO	Cancer Care Ontario
CDD	Centre de dépistage désigné (Québec)
CEPO	Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (Québec)
CIM	Classification internationale des maladies
CMS	Centre médical spécialisé (Québec)
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (France)
CoC	Commission on Cancer (États-Unis)
CoCAP	<i>Commission on Cancer Accreditation Program</i> (États-Unis)
CPAP	Canadian Partnership against Cancer
CPS	<i>Cancer Program Standards</i> (États-Unis)
CQA	Conseil québécois d'agrément
CQCO	Cancer Quality Council of Ontario
CQuINS	<i>Cancer Quality Improvement Network System</i> (Angleterre)
CRID	Centre de référence pour investigation désigné (Québec)

CRMCC	Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
CSA	Canadian Standards Association (Association canadienne de normalisation)
CSPAP	<i>Cancer Services Pilot Accreditation Program</i> (Australie)
CSQI	<i>Cancer System Quality Index</i> (Ontario)
CSSANZ	Colorectal Surgical Society of Australia and New Zealand
CSSS	Centre de santé et de services sociaux (Québec)
CST	Contiium de services en traumatologie (Québec)
CUSM	Centre universitaire de santé McGill (Québec)
DGOS	Direction générale de l'offre de soins (France)
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (France)
DLCC	Direction de la lutte contre le cancer (Québec)
DoH	Department of Health (Angleterre)
DST	Disease Site Teams (États-Unis)
EFQM	European Foundation for Quality Management
EPP	Évaluation des pratiques professionnelles (France)
GCLC	Groupe conseil de lutte contre le cancer (Québec)
GTMC	Groupe de travail ministériel sur le cancer (Québec)
HAS	Haute Autorité de santé (France)
HQIP	Healthcare Quality Improvement Partnership (Angleterre)
ICP	<i>Integrated Cancer Program</i> (Ontario)
INAHTA	International Network of Agencies for Health Technology Assessment
INCa	Institut national du cancer (France)
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IOG	<i>Improving Outcomes Guidance</i> (Royaume-Uni)
IOM	Institute of Medicine (États-Unis)
ISO	International Organization for Standardization
ISQua	International Society for Quality in Health Care
JCAH	Joint Commission on Accreditation of Hospitals ((États-Unis)
LHIN	Local Health Integration Network (Ontario)
LIM	Laboratoire d'imagerie médicale
LSPQ	Laboratoire de santé publique du Québec
LSSSS	<i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i> (Québec)
MSFPH	Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées (France)

MSJSVA	Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative (France)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)
NAHAM	National Association of Healthcare Access Management (États-Unis)
NAPBC	<i>National Accreditation Program for Breast Centers</i> (États-Unis)
NBCC	National Breast Cancer Centre (Australie)
NBOCC	National Breast and Ovarian Cancer Centre (Australie)
NCAPOP	<i>National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme</i> (Angleterre)
NCAT	National Cancer Action Team (Angleterre)
NCBC	National Consortium of Breast Centers (États-Unis)
NCCCP	<i>NCI Community Cancer Centers Program</i> (États-Unis)
NCDB	<i>National Cancer Data Base</i> (États-Unis)
NCI	National Cancer Institute (États-Unis)
NCIN	National Cancer Intelligence Network (Angleterre)
NCPRP	<i>National Cancer Peer Review Programme</i> (Angleterre)
NHS	National Health Service (Angleterre)
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence (Royaume-Uni)
NIFTE	National Initiative for Telehealth (Canada)
NPCR	<i>National Program of Cancer Registries</i> (États-Unis)
NQF	National Quality Forum (États-Unis)
NQMBC	<i>National Quality Measures for Breast Cancer</i> (États-Unis)
NSW	New South Wales (Australie)
OECI	Organisation of European Cancer Institutes
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
PCT	<i>Primary care trust</i> (Angleterre)
PDSA	<i>Plan, Do, Study, Act</i>
PEBC	<i>Program in Evidence-Based Care</i> (Ontario)
PHSA	Provincial Health Services Authority (Colombie-Britannique)
POR	Pratiques organisationnelles requises (Agrément Canada)
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
RRC	Réseau régional de cancérologie (France)
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SAGE	<i>Standards and Guidelines Evidence</i>

SAR	<i>Survey Application Record</i> (États-Unis)
SCSLM	Société canadienne de science de laboratoire médical
SEER	<i>Surveillance Epidemiology and End Results</i> (États-Unis)
SGAS	Système de gestion de l'accès aux services
SIMASS	Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés
TCC	Traumatisme crano-cérébral
TCCMG	Traumatisme crano-cérébral modéré ou grave
UNHPC	Union nationale hospitalière privée de cancérologie (France)
VGDHS	Victorian Government Department of Human Services (Australie)

GLOSSAIRE

Pour faciliter la compréhension des différents termes liés aux dispositifs d'évaluation, ce glossaire fournit les définitions spécifiques retenues dans le présent rapport. On trouve également à l'annexe A un abécédaire qui sert de complément d'informations générales sur l'évaluation de la qualité des services de santé.

Agrément

Reconnaissance par une autorité externe compétente (organisme d'agrément) du fait qu'un établissement est engagé dans une démarche continue d'amélioration de la qualité de ses services. L'agrément fait suite à l'évaluation systématique d'un ensemble de pratiques organisationnelles en fonction de normes qui renvoient aux meilleures pratiques pour améliorer la qualité des services et en fonction d'un processus qui tient compte du contexte et des caractéristiques de l'établissement [MSSS, 2006a].

Assurance de la qualité

Ensemble des dispositions prises pour donner confiance en ce que les exigences pour la qualité seront satisfaites. L'organisme peut ainsi assurer qu'il a mis en place un système qui détecte, mesure, corrige les dysfonctionnements potentiels et met en place les actions préventives appropriées [ANAES, 2002].

Audit clinique

Méthode d'évaluation qui permet, à l'aide de critères déterminés, de comparer les pratiques de soins à des références (normes) admises en vue de mesurer la qualité de ces pratiques et des résultats de soins avec l'objectif de les améliorer [ANAES, 2003, p. 10].

Consortium

Groupement d'organisations aux fins d'une activité commune. Dans le contexte du processus d'évaluation et de désignation en traumatologie (et éventuellement en lutte contre le cancer), il s'agit d'un ensemble d'établissements de santé solidairement et conjointement responsables d'un continuum de services pour une clientèle donnée [MSSS, 1999, p. 19].

Critère

Énoncé élaboré de façon systématique pouvant servir à évaluer le caractère adéquat de décisions, de services et de résultats en matière de soins de santé [Field et Lohr, 1992].

Culture de la qualité

Ensemble des valeurs, attitudes, perceptions, compétences et normes de comportements individuels et collectifs que partagent les membres d'une même organisation et qui déterminent l'engagement, le style et la capacité de gestion de la qualité et de la sécurité dans l'organisation [Couillard, 2009].

Désignation d'un établissement

Attribution par le ministre de la Santé d'un statut à un établissement de santé (institut universitaire, par exemple) qui signifie qu'il remplit des conditions établies².

Équipe interdisciplinaire

Regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches [Hébert, 1997, cité dans Gendron *et al.*, 2005, p. 26]. Voir l'annexe A pour les détails sur les nuances pouvant être apportées aux termes interdisciplinarité et multidisciplinarité.

2. Source : *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. L.R.Q., c. S-4.2, art. 88.

Évaluation par des pairs

Processus organisé d'évaluation de la conformité d'une pratique des professionnels aux normes de leur pratique ou de la qualité des soins dispensés aux patients, exécuté par un comité de professionnels choisis, provenant idéalement de la même discipline [Braithwaite *et al.*, 2005].

Gouvernance clinique

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, par la création d'un environnement propice au développement de l'excellence clinique [DoH, 1998].

Guide d'utilisation

Document qui apporte les instructions relatives au recueil des données, notamment une définition claire des critères, des commentaires sur les interprétations possibles et les sources d'information [ANAES, 2003, p. 34].

Indicateur de qualité

Outil de mesure de la performance utilisé comme guide pour surveiller, évaluer et améliorer la qualité des services, que ce soit sur le plan de la structure, du processus ou des résultats [Shaw, 2004, p. 62].

Norme

Énoncé qui définit les attentes sur le plan du rendement, des structures ou des processus qui doivent être mis en place par les organisations de santé en vue d'accroître la qualité des soins [Sullivan, 2007], ou : tout énoncé mesurable qui détermine les exigences en matière de qualité (voir l'annexe A).

Pratique organisationnelle requise

Pratique qui a été déterminée comme étant essentielle et qui doit être en place dans l'organisation pour améliorer la sécurité des patients et réduire les risques [Direction de la qualité et de la mission universitaire, 2009].

Processus de soins

Activités constitutives des soins de santé qui incluent le diagnostic, le traitement, la réadaptation, la prévention et l'éducation du patient. Ces activités sont habituellement effectuées par des professionnels de la santé et incluent aussi d'autres contributions aux soins, particulièrement par les patients et leurs proches [Donabedian, 2003].

Qualité (des soins et services de santé)

Capacité d'une organisation offrant des soins et services de santé à satisfaire aux besoins et aux attentes des usagers par l'utilisation des meilleures pratiques et la conformité aux normes établies, de façon efficiente et au moindre risque, au regard des ressources disponibles [CQA, 2010a].

Référenciation (*benchmarking*)

Processus de gestion de la qualité par lequel un organisme se fixe des objectifs et mesure sa performance en la comparant à celle d'organismes reconnus pour leur excellence³.

Référentiel

Document ou ensemble de documents énonçant des exigences de qualité relatives à une pratique professionnelle ou à un mode de fonctionnement. Ces documents sont de sources diverses : administrative (directives nationales, lois, circulaires, etc.); professionnelle (lignes directrices, avis d'experts, conférences de consensus, etc.); normative (normes ISO, normes de qualité des soins, etc.); et méthodologique (guides sur les méthodes et outils de la qualité) [ANAES, 2003].

3. Définition tirée du glossaire INAHTA-HTAi. Disponible à : <http://etmis.org/tiki-index.php?page=ListAllTerms&bl=y>.

Résultats de santé

Indicateurs de la qualité issus d'un processus de soins antécédent [Donabedian, 1982].

Résultats des soins (cliniques)

Résultats directs de l'interaction entre les structures, les ressources et les processus dans un système, par exemple les activités cliniques directes qui s'adressent immédiatement aux usagers [NAHAM, 2009, p. 131].

1.1 Assurer la qualité des soins aux personnes atteintes du cancer

Depuis 10 ans, le cancer est la première cause de mortalité au Québec [INSPQ, 2006]. Le cancer regroupe plus de 200 maladies, avec chacune ses particularités. Bien répondre aux besoins des personnes atteintes du cancer sur un territoire aussi vaste que celui du Québec pose de nombreux défis : problèmes d'accès, variations dans les pratiques cliniques, manque de continuité et de coordination des soins et services, etc. Ces défis, qui ne sont pas uniques au Québec, sont accentués entre autres par la complexité de la prise en charge du cancer. Elle fait appel à diverses modalités thérapeutiques et à plusieurs types de soins et services. La planification et la coordination de ces services exigent la collaboration concertée de compétences diverses, de sorte qu'une approche interdisciplinaire s'avère essentielle [Gendron *et al.*, 2005, p. 17].

Pour pouvoir relever ces défis, les professionnels de la santé qui œuvrent dans le domaine de la lutte contre le cancer au Québec sont guidés par le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) [Comité consultatif sur le cancer, 1997]. Le PQLC met de l'avant 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 aux décisions et aux soins.

Or, cinq ans après l'adoption du PQLC, un premier bilan de sa mise en œuvre sur l'ensemble du territoire a montré que des progrès plus ou moins grands selon les régions avaient été accomplis et que des efforts additionnels importants devaient être déployés pour compléter son implantation [CCLCQ, 2003]. Un groupe de travail ministériel sur le cancer [GTMC, 2004] chargé d'examiner comment améliorer la gestion et l'impact du PQLC a ensuite formulé un ensemble de mesures concrètes et dégagé des conditions de succès pour la mise en œuvre du PQLC. Parmi les grands axes prioritaires de son rapport figuraient la mise en place d'une organisation de services intégrés, l'optimisation des pratiques cliniques et l'amélioration continue de la qualité. Le GTMC recommandait entre autres de mettre sur pied un mécanisme de reconnaissance selon des normes de qualité explicites pour les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer aux paliers local, régional et suprarégional, et d'entreprendre la désignation formelle des équipes et des établissements.

1.2 Processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

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 s'appliquant aux équipes de lutte contre le cancer et aux établissements qui les abritent. Ce processus avait pour but d'assurer l'implantation des équipes et du programme de lutte contre le cancer au sein des établissements sur l'ensemble du territoire. En effet, le travail interdisciplinaire constitue un fondement du PQLC et un point d'ancrage essentiel à l'application des normes de bonnes pratiques cliniques et organisationnelles. Ce premier cycle d'évaluation, qui a permis

la désignation d'équipes et d'établissements pour des mandats local, régional et suprarégional, s'est échelonné d'avril 2005 à novembre 2009.

Le bilan de ce premier cycle a montré que le processus d'évaluation externe a eu un effet mobilisateur. Il a permis de mettre en place plusieurs des éléments de structure et de processus relatifs à l'organisation et à la prestation des services préconisés par le PQLC [Latreille *et al.*, 2009]. Le renouvellement cyclique de ce processus d'évaluation et de désignation permettrait au ministère de poursuivre la mise en œuvre des orientations du PQLC en matière d'organisation et de qualité des services. La volonté d'assurer la pérennité de ce processus fait partie des mesures stratégiques retenues dans les orientations prioritaires 2007-2012 du PQLC [DLCC, 2007].

1.3 Demande et mandat d'évaluation

En mai 2008, le MSSS, par l'entremise de la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC), a demandé à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) de lui fournir les informations pertinentes qui l'aideraient à assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer. La demande initiale à l'AETMIS comportait les quatre questions suivantes : 1) Quelles ont été les motivations à mettre sur pied une telle démarche (le « pourquoi ») ainsi que les fondements théoriques sous-jacents; 2) Quelles sont les actions significatives et les différentes modalités associées à cette démarche (le « qui », le « quand » et le « comment »); 3) Quels sont les avantages et les inconvénients d'assurer la pérennité d'un tel processus; et 4) Quels sont les critères à développer et à mettre en œuvre afin que cette initiative puisse éventuellement s'intégrer dans le cadre d'un processus officiel d'agrément?⁴ Après discussions avec la DLCC, le mandat d'évaluation proposé à l'AETMIS a été reformulé comme suit :

- Comment assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer?
- Quels objectifs le prochain cycle d'évaluation devrait-il avoir?
- Comment harmoniser ce processus d'évaluation avec les programmes d'agrément reconnus au Québec qui s'appliquent à la lutte contre le cancer?

1.4 Objet du rapport

La démarche retenue pour répondre aux trois questions composant le mandat était la suivante : 1) décrire les dispositifs d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins en oncologie mis en place dans divers pays et provinces canadiennes, dont le Québec (chapitres 3 à 5); et 2) analyser les caractéristiques et les modalités de mise en œuvre de ces dispositifs afin de situer le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer du Québec, déterminer les meilleures pratiques et dégager les conditions pour en assurer la pérennité (chapitres 6 et 7).

Le rapport comprend sept chapitres qui font suite à cette introduction. Le chapitre 2 porte sur les méthodes adoptées. Le chapitre 3 décrit les initiatives pertinentes recensées dans quatre pays : États-Unis, Angleterre, Australie et France. Le chapitre 4 décrit deux initiatives pancanadiennes ainsi que les initiatives provenant de la Colombie-Britannique et de l'Ontario. Le chapitre 5, consacré à l'expérience québécoise, brosse d'abord un portrait des dispositifs en vigueur pour la gestion de la qualité des services s'appliquant

4. Lettre du D^r Antoine Loutfi, Directeur de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et de Services sociaux du Québec, au D^r Juan Roberto Iglesias, président-directeur général de l'AETMIS, 14 mai 2008.

à la lutte contre le cancer. Il fait ensuite état des principaux éléments du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. De plus, à des fins de comparaison dans le contexte socio-sanitaire québécois, il résume l'expérience d'un processus semblable dans le domaine de la traumatologie. Le chapitre 6 est consacré à une analyse comparative des principaux dispositifs d'évaluation externe en oncologie examinés dans le présent rapport. Ce faisant, il dégage les grands constats et pose quelques enjeux de manière à tirer des leçons utiles pour l'optimisation et la pérennité du processus d'évaluation et de désignation. Le chapitre 7 constitue une synthèse des éléments les plus pertinents pour répondre aux trois questions composant le mandat. Parmi ces éléments, huit conditions incontournables sont présentées au demandeur pour optimiser le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer et en assurer la pérennité. Enfin, le chapitre 8 présente les grandes conclusions du rapport.

2.1 Stratégie de recherche

La stratégie de recherche documentaire reflète les deux grandes composantes des dispositifs d'évaluation externe : le processus d'évaluation et les normes [Shaw, 2004; Franco *et al.*, 2002].

Volet 1 : description des dispositifs d'évaluation externe de la qualité

- Dispositifs de gestion de la qualité des pratiques en santé représentés dans la littérature par les termes suivants : *accreditation*, agrément, audit, *clinical governance*, *designation*, *peer review*, *quality assurance*, *(continuous) quality improvement*, *(total) quality management*, etc.; ET
- Lutte contre le cancer : *cancer* ou *oncology* ou *neoplasm*.

Volet 2 : recension des normes organisationnelles de pratique

- Exigences de qualité reconnues : *norms*, *standards*, *guidance*, *guidelines*, etc.; ET
- Lutte contre le cancer; ET
- Équipes de soins multi/inter/pluri/disciplinaires.

La littérature scientifique et la littérature grise ont été examinées. Les bases de données interrogées incluent : PubMed, Web of Science, Cinahl, EMBASE, PsycInfo, de même que Proquest Dissertation & Thesis (pour la littérature grise) et INAHTA. La stratégie de recherche dans ces bases est présentée à l'annexe B. La recherche dans le Web a été faite avec les moteurs de recherche *Google* et *Google Scholar*. Une recherche manuelle a également été réalisée à partir de la bibliographie des articles retenus. Des recherches ponctuelles sur des sujets précis ont également été faites en cours de recherche et d'analyse pour compléter la documentation. À la suite de l'examen de la documentation disponible publiquement, des entretiens ont été réalisés avec des informateurs clés d'Agrement Canada et de la British Columbia Cancer Agency pour compléter et préciser les informations sur les dispositifs examinés. Des entretiens ont aussi été effectués avec des informateurs clés du Québec pour prendre connaissance des tenants et des aboutissants des processus de désignation actuellement en œuvre au Québec dans le domaine de la lutte contre le cancer et en traumatologie. Certains documents internes concernant ces processus nous ont également été fournis.

2.2 Critères de sélection

Les revues des littératures scientifique et grise ne comportent pas de limites d'années ou de types de documents, mais seuls les documents en français ou en anglais ont été retenus. La revue de la littérature grise est circonscrite aux pays et provinces canadiennes suivantes : États-Unis, Angleterre, Australie, France, Canada (initiatives pancanadiennes), Québec, Ontario et Colombie-Britannique. Cette sélection a été basée sur les deux critères suivants : 1) un fonctionnement en équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire bien développé et (ou) constituant la pierre angulaire de l'organisation des services de lutte contre le cancer sur le territoire; et 2) une expérience suffisante

dans l'élaboration et l'implantation d'un dispositif d'évaluation externe de la qualité s'appliquant aux équipes de soins dans le domaine de la lutte contre le cancer. Un examen sommaire de l'évolution du processus d'évaluation et de désignation en traumatologie a par ailleurs été inclus, car ses nombreux cycles d'évaluation des pratiques cliniques et organisationnelles constituent un exemple de réussite propre au système de santé québécois. La revue ne couvre pas les dispositifs suivants : l'évaluation externe des programmes de dépistage, les activités de gestion du risque, d'assurance de la qualité et d'amélioration continue de la qualité effectuées à l'interne par les établissements de santé et l'évaluation des compétences des professionnels de la santé. La sélection des documents pertinents a été faite par deux chercheurs, d'abord à partir des titres et des résumés, et dans un deuxième temps de la lecture intégrale des documents.

2.3 Approche utilisée pour la description et l'analyse

Pour guider la description des dispositifs d'évaluation externe (chapitres 3 à 5), le cadre – structure, processus, résultats – proposé par Donabedian [1973] et largement utilisé en évaluation de la qualité des services de santé a été suivi librement. L'analyse comparative des caractéristiques et des modalités de mise en œuvre des dispositifs (chapitre 6) a été faite de manière à situer le processus d'évaluation réalisé au Québec par rapport aux autres initiatives examinées et à relever les attributs ou pratiques exemplaires pour l'optimiser et en assurer la pérennité. Les initiatives d'évaluation externe dans le domaine de la lutte contre le cancer ont tout d'abord été classées selon une typologie que nous avons établie à partir d'analyses semblables effectuées dans la littérature [Bohigas et Heaton, 2000; Shaw, 2000; Roberts *et al.*, 1987]. Ces initiatives ont ensuite été examinées par rapport aux principaux objectifs et objets d'évaluation du processus d'évaluation et de désignation, à savoir : l'encadrement du travail interdisciplinaire, la mise en place de programmes et de réseaux de lutte contre le cancer et la promotion de la gouvernance clinique. De plus, elles ont été examinées en fonction des quatre piliers communs à tous les dispositifs d'évaluation externe : la définition des exigences de qualité, le processus d'évaluation de la qualité, le suivi aux fins de l'amélioration de la qualité et la gouvernance du dispositif [Cancer Council Australia, 2005; Shaw, 2004; Franco *et al.*, 2002].

La réponse aux trois questions composant le mandat a reposé sur l'intégration de trois types d'information : 1) la littérature résumant les facteurs de succès (et de pérennité) des dispositifs d'évaluation externe de la qualité des services de santé en général et dans le domaine de la lutte contre le cancer; 2) les leçons tirées de la description et de l'analyse comparative des initiatives examinées dans le présent rapport; et 3) la compréhension des caractéristiques spécifiques et l'appréciation des forces et des faiblesses du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. Les propositions formulées au chapitre 7 découlent du jugement des auteurs sur la base des informations obtenues, de la littérature consultée ainsi que sur la base des commentaires des lecteurs externes et des membres du Conseil de l'AETMIS. Aucune consultation des parties prenantes, c'est-à-dire des professionnels de la santé (cliniciens et gestionnaires) des établissements de santé évalués, des membres du GCLC, des équipes d'évaluateurs et des représentants concernés du ministère⁵ au sujet de ces propositions n'a été effectuée.

5. À l'exception du D^r Jean Latreille, président du Groupe conseil de lutte contre le cancer, et de M^{me} Andréanne Saucier, directrice adjointe des soins infirmiers au CUSM, qui ont agi à titre de lecteurs externes.

2.4 Limites de l'étude

La présente étude ne constitue pas une revue des données probantes sur les bénéfices, les inconvénients ou les effets des divers types de dispositifs d'évaluation externe tels que l'agrément, l'audit ou d'autres programmes semblables. Il ne s'agit pas non plus d'une évaluation en bonne et due forme du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. Cependant, les bilans disponibles et les entrevues réalisées auprès d'informateurs clés ont permis de cerner les principaux enjeux de la mise sur pied et de l'implantation de ce processus de manière à permettre l'application au contexte québécois des leçons tirées des expériences d'ailleurs.

Ce chapitre décrit les principales activités d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins et services en oncologie aux États-Unis, en Angleterre, en Australie et en France. Pour chaque pays, nous présentons les principaux programmes, leur évolution ainsi que les normes qui s'y rattachent.

3.1 États-Unis

3.1.1 Survol de l'évaluation externe en oncologie

Les États-Unis ont une expérience de longue date en matière d'agrément en oncologie grâce aux activités de l'American College of Surgeons (ACS) et de sa filiale, la Commission on Cancer (CoC), qui existe depuis 1922. La CoC est un consortium d'organisations professionnelles qui mène les activités suivantes : 1) l'établissement de normes et l'agrément des programmes d'oncologie; 2) la coordination annuelle de la collecte et de l'analyse des données et la réalisation d'études à l'échelle nationale; 3) la coordination des activités des cliniciens bénévoles qui apportent un soutien sur le terrain à la CoC dans la lutte contre le cancer; 4) la coordination et la supervision de programmes de formation pour les cliniciens; et 5) la supervision clinique et l'expertise pour l'application des normes [CoC, 2009; Bura, 2004]. L'organigramme de sa structure est incluse dans l'annexe C.

L'ACS chapeaute deux programmes d'agrément en oncologie : 1) le *Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP)*, géré par la CoC et dont les premières normes ont été élaborées en 1931; et 2) le *National Accreditation Program for Breast Centers (NAPBC)*, créé en 2008 et géré directement par l'ACS. Ces deux programmes sont décrits dans les prochaines sections.

Il existe aussi un programme de validation de la qualité des centres de lutte contre le cancer du sein, les *National Quality Measures for Breast Centers (NQMBC)*, géré par le National Consortium of Breast Centers (NCBC) [Kaufman *et al.*, 2010; Moran *et al.*, 2010]. En service depuis 2007, ce programme gratuit et ouvert à tous les centres dans le monde comprend un questionnaire en ligne qui vise à mesurer et à comparer la qualité des services rendus par les équipes interdisciplinaires sur la base d'un ensemble d'indicateurs de qualité. Il se démarque donc du NAPBC de l'ACS, qui met plutôt l'accent sur les éléments de structure des centres⁶. De plus, des programmes d'accréditation des professionnels qui s'adressent notamment aux chirurgiens spécialisés en cancer du sein et aux radio-oncologues ont aussi récemment été mis au point [Moran *et al.*, 2010].

Bien qu'il ne s'agisse pas d'un dispositif d'évaluation externe, mentionnons la création en 2007 d'un partenariat entre le National Cancer Institute (NCI) et une trentaine d'hôpitaux communautaires (*NCI Community Cancer Centers Program, NCCCP*), dont l'un des objectifs est d'améliorer la qualité des soins et services offerts dans ces milieux. Parmi les projets d'intérêt en cours et à venir, soulignons la diffusion et l'évaluation d'un outil pour établir le niveau d'excellence du travail en équipe multidisciplinaire et

6. Au sujet des similarités et des différences entre le NQMBC et le NAPBC, on peut consulter le site Web du NQMBC, Differences and similarities: NQMBC and NAPBC. Disponible à : <http://www.nqmbc.org/NAPBCandNQMBC.htm>.

une collaboration avec la CoC pour tester un nouveau système de collecte de données cliniques (*Rapid Quality Reporting System*) [NCCCP, 2010].

Enfin, soulignons certains projets du National Quality Forum (NQF) de l'Institute of Medicine (IOM), dont un état de la situation sur la mesure du rendement dans le domaine de la lutte contre le cancer [Hassett et Bach, 2008] et l'endossement par le NQF de 19 indicateurs de rendement relatifs aux cancers du sein et du côlon et aux soins palliatifs et de fin de vie [NQF, 2009]. L'utilisation de ces indicateurs est volontaire.

3.1.2 Le *Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP)*

Le CoCAP est un programme volontaire d'agrément qui existe depuis 1931. L'agrément porte sur les programmes d'oncologie de divers types d'organisations et d'établissements de santé [CoC, 2009]. En 2007, près de 1 400 programmes et établissements des États-Unis et de Porto Rico étaient agréés par la CoC. Ces établissements correspondent au tiers environ des hôpitaux des États-Unis [Bilimoria *et al.*, 2008], mais ils dispensent les soins pour 80 % des nouveaux cas de cancer [Carter *et al.*, 2004]. En outre, ces établissements tendent à être plus spécialisés, à être situés en milieu urbain et à offrir une plus vaste gamme de services que les établissements hospitaliers qui ne sont pas agréés [Bilimoria *et al.*, 2009]. L'annexe C fournit des détails sur ce programme.

Le programme d'agrément vise à assurer que les structures et les processus nécessaires à la prestation de soins et services de qualité en oncologie sont en place [Bura, 2004]. Le programme intègre les quatre fonctions suivantes :

- 1) l'élaboration de normes de qualité;
- 2) l'évaluation des programmes et des établissements de santé en fonction de ces normes;
- 3) la collecte de données provenant des organisations agréées dans une base de données (*National Cancer Data Base*, NCDB); et
- 4) l'utilisation des données colligées pour examiner les liens entre les modalités de traitement et leurs résultats, mener des activités de surveillance clinique et soutenir la lutte contre le cancer [CoC, 2009, p. 1; Bura, 2004].

L'agrément s'adresse aux centres hospitaliers, aux cliniques ou aux centres de traitement (*freestanding treatment facilities*) et aux réseaux d'établissements [CoC, 2009, p. 5]. Toute organisation souhaitant l'agrément doit rendre disponible une gamme de services de base qui couvre l'ensemble du continuum de soins et services, allant de la prévention jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie, comprenant le soutien, la réadaptation et la recherche [CoC, 2009]. La CoC offre un agrément pour 12 catégories de programmes d'oncologie, 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. La description de ces catégories est incluse dans l'annexe C.

3.1.3 Normes à la base du CoCAP

Les normes à la base du programme d'agrément de la CoC sont comprises dans les *Cancer Program Standards* [2009]. Ce document détaille la marche à suivre pour obtenir l'agrément d'un programme d'oncologie au sein de divers établissements (*facilities*). Les 36 normes d'évaluation sont groupées sous neuf rubriques qui couvrent les éléments suivants : 1) les ressources de l'établissement et du programme d'oncologie; 2) le leadership du programme d'oncologie; 3) la gestion des données et des registres des

cancers; 4) la prise en charge clinique; 5) la recherche; 6) les liens avec les services communautaires, y compris la prévention et le dépistage; 7) la formation et le soutien des professionnels; 8) l'amélioration de la qualité; et 9) la capacité de réseautage [CoC, 2009].

Pour l'élaboration et la validation des normes, on a recours à des groupes d'experts et à la consultation. Ces normes seront modifiées en 2011. À cette fin, la CoC a mis sur pied un comité d'orientation composé de représentants de ses associations membres qui réviseront non seulement les normes, mais tout le programme d'agrément [Edge, 2010].

3.1.4 Processus d'évaluation du CoCAP

Pour pouvoir être évalué aux fins d'un premier agrément, l'établissement ou le comité de direction du programme d'oncologie doit satisfaire à plusieurs exigences, notamment [CoC, 2009, p. 7] : 1) avoir mis en place depuis au moins un an les services cliniques, le comité de direction, les réunions de concertation et le programme de gestion de la qualité; 2) disposer d'une base de données ou d'un registre des cancers comprenant deux années complètes de données et une année de suivi; 3) satisfaire à toutes les exigences de toutes les normes comprises dans les *Cancer Program Standards*; 4) participer à une évaluation consultative du programme d'oncologie effectuée par un consultant indépendant formé par la CoC ou par un registraire; et 5) soumettre des données sur tous les cas (*analytic cases*) de la dernière année à la base de données nationale gérée par la CoC (*National Cancer Data Base*). De plus, la CoC exige que les établissements évalués soient déjà agréés par une autorité reconnue appropriée à leur type d'établissement, car l'agrément de la CoC ne porte que sur les programmes d'oncologie [CoC, 2009, p. 15].

Le processus d'évaluation comprend trois grandes étapes : une étape préparatoire à la visite, une visite de l'établissement et une contre-vérification par un spécialiste de la CoC. L'évaluation repose sur une documentation exhaustive, comprenant un questionnaire en ligne, le *Survey Application Record* (SAR), le certificat d'agrément de l'établissement, les procès-verbaux des réunions du comité de direction du programme d'oncologie, les documents attestant des activités cliniques ainsi que les sommaires des projets d'amélioration continue de la qualité et des études de résultats (*outcome analyses*) [CoC, 2009, p. 8]. La visite prend une journée complète et comporte plusieurs étapes : des rencontres avec les membres de l'équipe soignante et du comité de direction, une inspection de l'établissement (l'unité ou le centre d'oncologie), la participation à une réunion de concertation multidisciplinaire (ou le visionnement d'une rencontre) et un contrôle de la qualité (par l'examen de 25 dossiers médicaux et l'examen d'extraits des données colligées dans le registre (*cancer registry abstracts*) [Carter *et al.*, 2004]. À la fin de la visite, l'évaluateur résume les résultats aux membres du comité de direction et de l'équipe soignante. Il dégage les forces du programme et ses lacunes et fait des suggestions pour corriger les lacunes, améliorer le programme et clarifier les parties du SAR qui le nécessitent. L'évaluateur transmet ensuite son évaluation ainsi que toutes les informations obtenues avant et pendant la visite au personnel du programme d'agrément. Chaque élément du dossier est ensuite révisé par un spécialiste du programme d'agrément de la CoC, dont l'auto-évaluation de l'établissement, l'évaluation de l'évaluateur et de ses commentaires, de même que toutes les preuves à l'appui. C'est sur la base des deux évaluations (celles de l'évaluateur et du spécialiste de la CoC) que la décision finale est prise. Cette procédure est effectuée pour assurer une application homogène des normes [Carter *et al.*, 2004].

Les programmes agréés sont passés en revue tous les trois ans. L'évaluation est effectuée par des médecins évaluateurs bénévoles formés par le personnel du programme d'agrément de la CoC. La plupart des programmes sont évalués par un évaluateur, sauf pour le programme des réseaux, qui exige au moins deux évaluateurs et une visite de chaque lieu de prestation des soins.

La CoC met en ligne dans son portail Internet (*CoC Datalinks*) les rapports individuels et confidentiels sur le rendement des établissements agréés, que seul le personnel autorisé de l'établissement peut consulter. Selon le degré de conformité aux normes, cinq titres peuvent être accordés [CoC, 2009, p. 11] : 1) agrément avec éloge : aucune lacune de conformité avec attribution d'un ou plusieurs éloges (niveau 1+); 2) agrément : aucune lacune de conformité, mais aucun éloge; 3) agrément conditionnel (*with contingency*) : jusqu'à sept lacunes de conformité; un agrément en bonne et due forme est accordé si les preuves de la conformité aux normes sont fournies dans les 12 mois suivants; 4) non agrément : plus de huit lacunes (22 % ou plus des normes). Les organisations sont invitées à s'améliorer et à refaire une demande; et 5) agrément reporté : ne s'applique qu'aux nouveaux programmes. Un agrément en bonne et due forme est accordé lorsque les preuves de la conformité aux normes sont fournies dans les 12 mois suivants, sans nouvelle visite.

3.1.5 Le National Accreditation Program for Breast Centers

Le *National Accreditation Program for Breast Centers* (NAPBC) de l'American College of Surgeons est un consortium de professionnels et d'organisations nationales qui mettent en place des normes pour tout le continuum des services de lutte contre le cancer du sein et qui surveillent les résultats des personnes traitées pour le cancer du sein [NAPBC, 2009b]. Le NAPBC est un programme d'agrément volontaire en service depuis 2008 qui inclut une visite d'évaluation externe. Son processus d'évaluation est semblable à celui du CoCAP, et l'agrément est renouvelable tous les trois ans.

Les 27 normes élaborées et validées [Winchester, 2008] sont décrites dans le *Breast Center Standards Manual*, disponible dans le site Web du NAPBC [2009a]. Ces normes sont regroupées sous six rubriques : 1) leadership du centre; 2) prise en charge clinique; 3) recherche; 4) prévention et détection précoce (*community outreach*); 5) formation professionnelle; et 6) amélioration de la qualité. Des 27 normes retenues, trois sont considérées comme essentielles et sont requises pour obtenir l'agrément [NAPBC, 2009a, p. 16]. La première exige que la responsabilité et l'imputabilité des services offerts soient confiées à la direction du programme d'oncologie. La seconde exige la tenue et l'évaluation de réunions de concertation multidisciplinaires, et la troisième exige que la prise en charge soit effectuée par une équipe multidisciplinaire.

3.1.6 Complémentarité des programmes d'évaluation externe

Les programmes d'agrément propres à l'oncologie coexistent avec les programmes d'agrément généraux des établissements de santé, notamment ceux de la Joint Commission, un organisme national non gouvernemental indépendant fondé au début des années 1950. Ces programmes sont en général complémentaires. Par exemple, le CoCAP porte spécifiquement sur le programme d'oncologie d'un établissement de santé, tandis que les programmes d'agrément de la Joint Commission portent sur l'ensemble des services, leur organisation et les processus de soins axés sur les résultats [Braun *et al.*, 1999; Schyve, 1996].

Par ailleurs, la CoC reconnaît la compétence de certains organismes concernés par la qualité des services de santé. Par exemple, l'agrément des programmes d'oncologie par la CoC requiert de satisfaire préalablement aux exigences d'un organisme national d'agrément comme la Joint Commission ou, selon les besoins, d'autres organismes comme l'American College of Radiology ou l'American College of Radiation Oncology [CoC, 2009].

Dans le domaine plus particulier du cancer du sein, il existe de nombreuses initiatives de validation de la qualité des centres (*breast cancer centers*), avec ou sans visite, qui se traduisent par une reconnaissance. Ces programmes sont complémentaires dans la mesure où l'agrément du NAPBC met l'accent sur la mise en place des structures, tandis que les autres programmes de validation mettent l'accent sur les processus et les services rendus [Moran *et al.*, 2010].

Soulignons enfin que les programmes d'agrément généraux de la Joint Commission ne concernent pas directement l'oncologie, mais depuis 2002, cet organisme offre un agrément pour des programmes cliniques liés à des maladies spécifiques (*disease-specific care certification program*), qui couvrent l'ensemble du continuum de soins et services [Joint Commission, 2010a]. Cet agrément est offert à divers organismes de prestation de services et s'applique à de nombreuses maladies chroniques, dont le cancer [Joint Commission, 2008]. Il comprend une visite et exige les trois éléments suivants : 1) la conformité à des normes de qualité préétablies; 2) l'application de lignes directrices de pratique clinique; et 3) l'utilisation de mesures de performance qui améliorent les résultats. L'agrément est valable pour deux ans, et son maintien exige la soumission après un an d'une auto-évaluation de la conformité de l'organisme comprenant un rapport sur l'amélioration de sa performance.

Points saillants sur les États-Unis

- Les États-Unis ont une expérience de longue date dans l'agrément en oncologie, grâce aux activités de la Commission on Cancer. Celle-ci mène plusieurs activités complémentaires, dont l'élaboration de normes (depuis 1931) et d'indicateurs de performance, l'agrément des programmes d'oncologie des établissements de santé, la coordination annuelle de la collecte et de l'analyse de données cliniques, la formation continue, etc.
- Il existe aussi des initiatives d'agrément ou de validation des centres de lutte contre le cancer du sein qui se présentent comme complémentaires. Tous ces programmes propres à l'oncologie coexistent avec les programmes d'agrément de la Joint Commission.
- Certains projets menés par le National Quality Forum dans le domaine de la mesure de la performance portent sur la lutte contre le cancer.

3.2 Angleterre

En Angleterre, on compte deux grandes initiatives d'évaluation externe s'appliquant à la lutte contre le cancer du sein du National Health Service (NHS) : 1) le *National Cancer Peer Review Programme* (NCPRP), un programme national d'évaluation par des pairs; et 2) le *National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme* (NCAPOP) qui comprend, entre autres, des audits nationaux de la pratique clinique par siège de cancer. Ces deux programmes sont des piliers importants de l'assurance et de l'amélioration continue de la qualité des soins et services de lutte contre le cancer.

3.2.1 Le *National Cancer Peer Review Programme* (NCPRP)

Le *National Cancer Peer Review Programme* (NCPRP) soutient l'implantation et l'organisation des réseaux de lutte contre le cancer (*cancer networks*) de même que le fonctionnement des équipes multidisciplinaires de soins et services aux personnes touchées par le cancer [NCAT, 2008d]. Il sert à promouvoir l'adhésion aux normes établies par le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)⁷ (*Improving Outcomes Guidance*, IOG) et aux priorités du Department of Health (DoH) dans le domaine de la lutte contre le cancer.

Depuis 2010, le programme est géré par le Clinical Outcomes Group, présidé par le directeur national de la lutte contre le cancer⁸, groupe qui succède à l'équipe de coordination nationale au sein de la National Cancer Action Team (NCAT) du DoH. Quatre équipes (*zonal coordinating teams*) coordonnent le programme à l'échelle régionale. L'orientation du programme ainsi que les activités de surveillance et d'évaluation ont été confiées à un groupe conseil représentatif des parties prenantes (*NCPR Steering Group*), lequel est responsable devant les Strategic Health Authorities⁹ et le NHS Cancer Programme Board [NCAT, 2008d]. L'annexe D présente les points saillants du NCPRP et illustre sommairement la structure de sa gouvernance avant les changements majeurs en cours au sein du NHS, qui prévoient l'abolition des *primary care trusts*¹⁰ et des Strategic Health Authorities en faveur d'une gestion de l'achat des services (*commissioning*) par les médecins généralistes [DoH, 2010].

Le NCPRP a plusieurs visées formulées sous formes d'objectifs et de résultats escomptés [DoH, 2004a]. La première est d'assurer la sécurité des services et d'en améliorer la qualité en permettant, notamment, un repérage rapide des carences majeures dans la qualité des services et en encourageant la dissémination des bonnes pratiques. S'ajoutent également la conduite d'évaluations externes indépendantes et équitables, la formation et

7. Le NICE est un organisme indépendant créé en 1999 pour produire des directives nationales (*guidances*) et établir des normes (*standards*) pour améliorer la qualité des services de santé dans le système de santé (NHS) de la Grande-Bretagne. Site Web : <http://www.nice.org.uk/>.

8. Le Clinical Outcomes Group a été mis sur pied en 2009, notamment pour promouvoir l'utilisation des données de résultats aux fins de l'amélioration des services de lutte contre le cancer. Le groupe a aussi pour rôle d'orienter le développement stratégique du NCPRP. Voir le bulletin du programme national de lutte contre le cancer (*National Cancer Programme Bulletin*, décembre 2009) à : <http://www.cancernetworkvoice.nhs.uk/userfiles/docstore/pdf/National%20Cancer%20Programme%20Bulletin%20Issue%203%20December%202009.pdf>.

9. Les Strategic Health Authorities sont des organisations créées en 2002 qui ont pour rôle d'adopter les directives dictées par le DoH à l'échelle régionale. Elles forment un lien clé entre le DoH et le NHS pour assurer des soins de qualité. Source : About the NHS [site Web], <http://www.nhs.uk/chq/pages/1075.aspx?categoryid=68&subcategoryid=153>. Ces organisations doivent être abolies en 2012.

10. Créés en 2002, les *primary care trusts* (PCT) sont des groupes composés de médecins généralistes, d'autres professionnels de la santé et d'administrateurs locaux mandatés pour planifier et financer les services pour une population locale définie. Ils fixent les priorités et allouent les ressources nécessaires pour atteindre les cibles nationales. Les PCT seront abolis en faveur d'un système de consortiums de médecins généralistes dans le cadre de la réforme majeure en cours au NHS.

le perfectionnement professionnel pour tous les intervenants et l'information du public au sujet de la qualité des soins et services de lutte contre le cancer.

Les principes fondamentaux qui orientent le NCPRP sont les suivants [NCAT, 2008d] :

- Approche axée sur l'amélioration (*developmental approach*);
- Leadership clinique (*clinically led*);
- Uniformité d'application sur tout le territoire;
- Évaluation par des pairs (*peer on peer*);
- Attention prioritaire à la coordination intra-organisationnelle et interorganisationnelle;
- Intégration aux autres dispositifs d'évaluation externe (dont les audits); et
- Participation des personnes atteintes et de leurs proches.

3.2.2 Normes à la base du NCPRP

Les normes de qualité à la base du NCPRP visent l'ensemble du continuum de soins et services et ciblent tous les sièges de cancer. Ces normes (appelées *measures*) sont comprises dans le *Manual for Cancer Services* [DoH, 2004a]. Elles ont été élaborées à partir des directives nationales par siège de cancer établies par le NICE (IOG) [Parsons, 2009]. Des principes importants ont encadré la formulation des normes du NCPRP. Elles doivent être [DoH, 2004a, p. 13] :

- **objectives**, pour réduire les différences d'opinions entre les évaluateurs et les évalués et entre les équipes d'évaluation;
- **mesurables**, pour permettre de se prononcer clairement sur leur respect ou non;
- **spécifiques**, pour ne pas porter sur plusieurs enjeux en même temps ou sur des processus complexes comprenant plusieurs tâches et concernant différentes organisations;
- **vérifiables** par les données colligées en vue des visites;
- **explicités** quant à la **responsabilité** (qui fait quoi exactement);
- parfois **axées sur les implications pratiques** des guides IOG afin de mettre en place les conditions essentielles au changement;
- **discriminantes**, pour ne pas évaluer quelque chose qui est déjà bien fait dans l'ensemble des organisations évaluées;
- **réalisables**, pour ne pas conduire à un échec permanent à cause d'une mesure mal formulée;
- **claires et non équivoques**, pour dire exactement ce qui est requis, ni plus ni moins;
- **sélectives**, pour permettre de se concentrer sur les enjeux les plus importants, puisque la portée du processus d'évaluation est limitée;
- **axées sur l'amélioration**, pour favoriser l'amélioration continue de la qualité et éviter de créer une concurrence destructrice ou un sentiment d'échec; et
- **en juste continuité avec des normes antérieures**, pour promouvoir l'amélioration continue de la qualité plutôt que le changement arbitraire d'objectifs.

Le *Manual for Cancer Services* inclut des normes relatives à la constitution et au fonctionnement des réseaux de lutte contre le cancer, des équipes multidisciplinaires de soins et services par siège de cancer, et des groupes spécialisés par siège de cancer (*network site specific groups*). Plus précisément, elles portent sur les structures et les processus relatifs à la gestion et l'organisation des réseaux et à la prestation des soins et services [DoH, 2004a].

1. Les aspects de la gestion et de l'organisation des réseaux couverts par les normes sont les suivants :
 - La mise en place d'une structure de gestion pour chaque réseau (*cancer network board*);
 - L'établissement d'un regroupement des *primary care trusts* (*PCT collective commissioning group*) pour la coordination de l'achat des services;
 - Les fonctions des groupes de soins et services dits transversaux (*cross-cutting groups*), tels que : soins palliatifs, imagerie, chimiothérapie, anatomopathologie oncologique et groupe de personnes atteintes et de leurs proches;
 - Les fonctions des groupes spécialisés par siège de cancer (*network site specific groups*);
 - Les fonctions des groupes locaux de soins et services (*locality groups*);
2. Les aspects de la prestation des soins et services couverts par les normes sont les suivants :
 - La mise sur pied et les fonctions (organisation clinique et prestation des soins) des équipes multidisciplinaires locales et spécialisées par siège de cancer ou groupe de cancers connexes; et
 - L'organisation et la prestation des services dits transversaux (soins palliatifs, imagerie oncologique, chimiothérapie, anatomopathologie oncologique et radiothérapie).

Les normes sont classées selon deux niveaux d'exigence. Les normes dites de niveau 1* sont considérées comme fondamentales pour la prestation d'un service adéquat, tandis que les normes de niveau 1 ou 2 reflètent le perfectionnement progressif dans la qualité d'un service. Une norme est jugée fondamentale si elle : a) assure l'existence et le fonctionnement d'une structure (*structurally essential*); b) rend possible les actions attendues (*logically essential*); c) a un caractère obligatoire (normes édictées par une autorité); ou d) est justifiée par un fort consensus d'experts [DoH, 2004a]. Ces normes sont mises à jour périodiquement en fonction de la production de nouveaux guides (IOG) ou de nouvelles attentes du DoH. Le *Manual for Cancer Services* a fait l'objet de nouvelles mesures en 2008 et inclut depuis des mises à jour annuelles.

3.2.3 Infrastructure du NCPRP : le CQuINS

Dès le début de ses activités, le NCPRP a mis en place un portail Internet appelé *Cancer Quality Improvement Network System* (CQuINS), un site Web partiellement public qui rassemble tous les documents et résultats liés au programme¹¹. Ce portail rend disponibles tous les documents nécessaires afin d'orienter les équipes d'oncologie et les autres acteurs engagés dans l'application du programme. On y trouve le guide

11. CQuINS. Background to National Cancer Peer Review [site Web]. Disponible à : <http://www.cquins.nhs.uk/?menu=about-us-background>.

qui décrit le programme (*handbook*) et tous les ensembles de normes pour tous les groupes concernés. On y trouve aussi un document d'interprétation des normes (version de 2004) qui réunit toutes les questions des organisations évaluées au sujet de ces normes et les réponses de la National Cancer Action Team. Du matériel de formation est aussi accessible en ligne pour la préparation des organisations évaluées, dont une présentation de la démarche d'évaluation et la possibilité de procéder à une évaluation fictive [NCAT, 2008d]. Ce portail est le point central pour la collecte des données de même que pour le suivi et l'appréciation des progrès. Il comprend le questionnaire en ligne d'auto-évaluation, ce qui facilite la collecte, le traitement, l'analyse et la conservation des données relatives à la conformité des organisations évaluées. Il abrite également l'ensemble des rapports d'évaluation et des plans d'amélioration, lesquels sont publiquement accessibles. Il peut servir d'outil pour le transfert des connaissances sur les bonnes pratiques des organisations [NCAT, 2008d].

3.2.4 Évolution du NCPRP et solution retenue pour alléger le processus d'évaluation

Amorcé en 2001, le NCPRP a connu deux cycles d'évaluation. Le premier cycle (2001-2002) s'est concentré sur quatre sièges de cancer et a fait l'objet d'une évaluation indépendante [Scrivens, 2002] qui a mené notamment à la révision du *Manual for Cancer Services* [NCAT, 2008d]. Lors du second cycle (2004-2007), tous les réseaux ont fait l'objet d'une visite sur la base de normes générales et pour six sièges de cancer. Au total, 1 069 équipes multidisciplinaires et 1 051 organisations offrant des services transversaux ont été évaluées [NCAT, 2008c].

Ce second cycle a aussi fait l'objet d'une évaluation indépendante [Burnett *et al.*, 2007] qui a permis de déterminer les forces et les faiblesses du programme et de proposer des ajustements afin de l'alléger et de remédier aux problèmes et aux lacunes relevés. Les recommandations issues de cette évaluation ainsi que les réponses apportées par le directeur du programme [NCAT, 2008b; DoH, 2007] sont fournies à l'annexe D. Parmi les recommandations clés de cette évaluation, soulignons les suivantes :

- 1) L'évaluation par des pairs doit continuer pour maintenir le soutien aux participants;
- 2) L'auto-évaluation doit continuer mais devrait être revue de manière à fournir des informations annuelles pertinentes aux parties prenantes;
- 3) Les visites sont importantes pour l'amélioration de la qualité et pour la formation, et elles doivent continuer; elles ont permis aux cliniciens de connaître l'ensemble du continuum de services;
- 4) Il est vital que les organisations évaluées agissent en fonction des résultats de l'évaluation, notamment lorsque des lacunes ont été observées. L'instance nationale doit fournir des informations plus claires en ce qui concerne la responsabilité et l'imputabilité en cette matière;
- 5) Les équipes multidisciplinaires constituent l'élément central de la prestation des services; une évaluation annuelle constructive de leur performance devrait être réalisée de façon à ce que les équipes perfectionnent et s'approprient l'assurance de la qualité;
- 6) Un processus de révision des normes (*measures*) devrait être mis en place par l'instance nationale et devrait reposer sur une vaste participation des parties prenantes; la démonstration de la conformité devrait aussi être améliorée;

- 7) On doit continuer de faire participer les personnes atteintes du cancer et leurs proches au programme, mais il faut trouver les façons de faire qui donnent les meilleurs résultats; et
- 8) Le programme a clairement permis d'améliorer les services dans le domaine des soins de courte durée, mais il faut pouvoir étendre ces bénéfices à l'ensemble du continuum de services.

En 2008, le programme a été modifié pour tenir compte des objectifs de la *Cancer Reform Strategy* de 2007 [DoH, 2007] et des recommandations issues de l'évaluation. Une consultation nationale sur les modifications apportées au programme a aussi été menée et complétée [NCAT, 2008a].

Le programme renouvelé conserve les mêmes principes, objectifs et résultats escomptés, mais son processus d'évaluation externe a été allégé. L'étape première de l'auto-évaluation s'applique toujours à tous les constituants de tous les réseaux d'oncologie. L'établissement de santé effectue une validation interne de l'auto-évaluation des équipes de soins, et l'équipe de coordination régionale du programme procède à une vérification externe sélective des dossiers, ce qui peut mener à une visite d'évaluation. D'autres critères ont également été précisés pour le déclenchement d'une visite. Le processus de visite par des pairs est dorénavant ciblé pour un siège de cancer choisi annuellement.

Le nouveau programme repose donc sur un processus graduel et sélectif d'évaluation qui comprend les trois étapes suivantes [NCAT, 2008d] :

- 1) **Auto-évaluation validée à l'interne** (*internally validated self-assessment*) : l'équipe ou le service offrant des soins et services aux patients atteints du cancer réalise une auto-évaluation annuelle avec preuves à l'appui. L'auto-évaluation est validée par l'établissement concerné ou par l'organisation qui coordonne l'équipe ou le service. La conformité aux normes est évaluée par l'échelle de mesure suivante : conforme, non conforme ou sans objet. Lorsque les preuves à l'appui ne sont pas fournies, la norme de qualité est considérée comme non atteinte;
- 2) **Auto-évaluation vérifiée à l'externe** (*externally verified self-assessment*) : les quatre équipes de coordination régionale du NCAT sélectionnent certaines auto-évaluations annuelles préparées par les équipes d'oncologie et procèdent à leur vérification, de sorte que l'ensemble des équipes ou services d'oncologie du territoire fait l'objet d'une évaluation externe tous les cinq ans;
- 3) **Visites par des pairs** (*peer review visits*) : des visites ciblées d'équipes ou de services d'oncologie sélectionnés sont entreprises annuellement selon un échéancier préalablement établi. Les équipes choisies pour recevoir une visite sont avisées avant le 31 décembre de chaque année. Le cycle annuel de visites commence en mai et se termine au mois de mars suivant. Les visites se font par des équipes de pairs, et le rapport comprend non seulement l'appréciation de la conformité aux normes, mais également un volet qualitatif qui permet de repérer les risques immédiats, les préoccupations et les pratiques exemplaires.

Cette refonte du processus d'évaluation repose sur une délégation des responsabilités et sur la participation des constituants des réseaux. Elle mise sur le fait que des infrastructures sont déjà en place (CQuINS) et que les équipes sont déjà engagées dans un processus d'amélioration de la qualité depuis deux cycles (2001-2007). Le programme évolue aussi vers l'intégration de normes de résultats et exige des équipes qu'elles colligent des données à cette fin. Cette évolution a été soutenue par la création en 2008 du National Cancer Intelligence Network, une composante centrale de la *Cancer*

Reform Strategy de 2007, qui assure les fonctions suivantes : 1) la collecte efficace des données pertinentes relatives à l'ensemble des trajectoires de soins; 2) la conservation des données colligées dans un répertoire national commun; 3) l'utilisation et l'analyse des données afin de promouvoir l'amélioration des soins et des résultats cliniques et de soutenir les programmes d'audit et de recherche [NCIN, 2009]. Cette évolution s'est également traduite par la création en 2009 du Clinical Outcomes Group, qui gère dorénavant le programme.

Toutefois, l'évaluation des structures et des processus demeure une composante centrale de ce programme. Cette orientation est d'ailleurs justifiée par une récente enquête du NCAT réalisée auprès de plus de 2 000 professionnels de la santé faisant partie d'équipes multidisciplinaires en oncologie [Taylor et Ramirez, 2009]. L'enquête montre que les aspects structurels, le processus de prise de décisions cliniques, la gouvernance de l'équipe et le perfectionnement professionnel des membres comptent parmi les aspects jugés les plus importants pour le bon fonctionnement d'une équipe.

3.2.5 Les audits par siège de cancer du NCAPOP

Depuis quelques années, le *National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme* (NCAPOP) réalise des audits cliniques nationaux des établissements de santé (*trusts*) en Angleterre et au Pays de Galles. Ces audits volontaires sont mandatés par la Care Quality Commission¹² et gérés par le Healthcare Quality Improvement Partnership¹³. Ils sont organisés conjointement par le NHS Information Centre et diverses associations professionnelles, selon le cas. Un programme de soutien et d'information (*National Clinical Audit Support Programme*) géré par le NHS Information Centre en constitue la pierre angulaire.

Dans le cadre du NCAPOP, on trouve des audits cliniques externes par siège de cancer qui examinent les processus et les résultats des professionnels au sein des établissements de santé qui traitent les personnes atteintes du cancer. Les audits déjà menés ou en cours portent sur les sièges de cancer suivants : 1) cancer colorectal (1999-2009) [NCAT, 2010; Thompson et Greenaway, 2006]; 2) poumon (depuis 2004); 3) tête et cou (depuis 2004) [NHS Information Centre, 2009]; 4) estomac-œsophage (2006-2009) [Palser *et al.*, 2008]; et 5) mastectomie et reconstruction du sein (2007-2010) [Jeevan *et al.*, 2008]. La liste des établissements participants est publiée, et les résultats de l'audit sont présentés par établissement [Thompson et Greenaway, 2006].

Par exemple, le premier rapport annuel sur l'audit sur le cancer de l'estomac-œsophage [Palser *et al.*, 2008] fait état de l'ensemble des données disponibles sur le traitement de ce cancer, y compris des données issues des statistiques hospitalières, des registres des cancers et des informations obtenues dans le cadre du NCPRP. Il s'appuie également sur des entretiens réalisés auprès de quelques patients et prestataires de services.

12. La Care Quality Commission a été créée par loi en 2008 en intégrant la Healthcare Commission et la Commission for Social Care Inspection. Le nouvel organisme est l'organe de réglementation en chef des services de santé et des services sociaux du NHS. À ce titre, il procède à l'inscription obligatoire des fournisseurs de services et à la délivrance des permis (*licensing*). Il surveille aussi l'adhésion des fournisseurs de services aux normes nationales en collaboration avec diverses organisations, dont le NHS Information Centre pour les audits cliniques. Voir le site Web de cet organisme indépendant à : <http://www.cqc.org.uk/aboutcqc/whatwedo.cfm>.

13. Le Healthcare Quality Improvement Partnership (HQIP) est un consortium d'organisations établi en 2008 pour améliorer les effets de l'audit clinique sur la qualité des services en Angleterre et au Pays de Galles. Il détient le contrat de gestion du NCAPOP. Voir le site Web du HQIP à : <http://www.hqip.org.uk>

3.2.6 Collaboration entre les divers programmes d'évaluation externe

On constate une volonté des autorités d'éviter le dédoublement des efforts et de tirer profit des informations obtenues dans le cadre des programmes existants. Par exemple, les résultats des évaluations du NCPRP ont été utilisés dans le rapport annuel sur le cancer de l'estomac-œsophage. De plus, la création d'audits cliniques par siège de cancer constitue une exigence du NCPRP envers les réseaux d'oncologie. Enfin, les résultats obtenus dans le cadre des deux programmes (NCPRP et NCAPOP) sont utilisés dans le cadre de l'*Annual Health Check* réalisé par la Care Quality Commission. Ce dernier programme est une évaluation annuelle des *trusts* du NHS en fonction de leur conformité aux priorités nationales. Il fournit un classement de la performance des *trusts*, qui leur accorde en retour un degré d'autonomie plus ou moins grand.

Points saillants sur l'Angleterre

- Deux grandes initiatives d'évaluation externe s'appliquent à l'oncologie au sein du National Health Service : 1) le *National Cancer Peer Review Programme*; et 2) des audits nationaux de la pratique clinique par siège de cancer dans le cadre du *National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme*.
- Le *National Cancer Peer Review Programme* constitue un levier important pour mettre en œuvre la stratégie de lutte contre le cancer et pour implanter des réformes organisationnelles. Il vise aussi l'adhésion aux recommandations de bonne pratique comme celles édictées dans les guides *Improving Outcomes Guidance* du National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Après un deuxième cycle d'implantation (2004-2007), le *National Cancer Peer Review Programme* a fait l'objet d'une évaluation indépendante à la suite de laquelle des changements ont été apportés pour alléger son processus d'évaluation. Ciblant principalement les structures et les processus, les normes de ce programme évoluent vers la mesure des résultats; certaines normes exigent des équipes qu'elles colligent des données à cette fin (participation aux audits cliniques).
- On constate une volonté des autorités d'éviter le dédoublement des efforts et de tirer profit des informations obtenues dans le cadre des programmes existants.

3.3 Australie

3.3.1 Survol de l'évaluation externe en oncologie

En Australie, l'évaluation externe aux fins de l'amélioration des soins et services en oncologie fait partie des priorités gouvernementales, tant à l'échelle nationale (*Commonwealth*) qu'à l'échelle des États. Les différentes approches pour l'assurance et l'amélioration continue de la qualité, dont l'agrément des services d'oncologie, sont une composante importante du programme national de lutte contre le cancer (*National Service Improvement Framework for Cancer*) et des stratégies de certains États, dont ceux de Victoria et du New South Wales (NSW) [Anderiesz *et al.*, 2006]. Ainsi, le NSW a créé et évalué un programme pilote d'agrément des services d'oncologie, dont les principaux éléments et résultats sont décrits à la sous-section 3.3.3. L'État de Victoria a plutôt opté pour une démarche d'excellence clinique regroupant plusieurs composantes (voir la sous-section 3.3.4).

Depuis 2006, l'Australie est en pleine réforme de son système national d'agrément¹⁴. Bien qu'il n'existe pas de programmes d'agrément propres aux soins et services en oncologie [Anns *et al.*, 2008a], les établissements de santé offrant ces services sollicitent un agrément général, notamment par l'intermédiaire du programme *EQuIP*, le programme national d'agrément des établissements de santé de l'Australian Council on Healthcare Standards [ACHS, 2006]. Il existe aussi différents programmes d'agrément touchant les domaines connexes aux soins et services en oncologie, comme la radiologie et les soins palliatifs [Anns *et al.*, 2010].

En ce qui concerne la pratique clinique d'oncologie, les initiatives en cours recensées à l'échelle nationale concernent deux programmes d'audit externe, chacun géré par un consortium différent d'associations médicales : 1) un audit binational (Australie et Nouvelle-Zélande) pour le cancer colorectal, en place depuis 2007 [CSSANZ, 2008, p. 33]; et 2) un audit national pour le cancer du sein, en place depuis 2004 [NBOCC, 2009, p. 19]. D'autres audits nationaux de la prise en charge médicale de ces cancers ont été réalisés entre 1998 et 2004 [Cancer Australia, 2009]. En ce qui concerne l'organisation des services, soulignons la réalisation par le National Breast and Ovarian Cancer Centre¹⁵ d'un audit national des équipes multidisciplinaires d'oncologie, dont les détails sont fournis à la sous-section 3.3.2.

3.3.2 Le National Audit of Multidisciplinary Cancer Care

Dès 1995, le gouvernement australien et le National Breast Cancer Centre (NBCC) recommandaient la prise en charge du cancer du sein par des équipes multidisciplinaires. Entre 2000 et 2002, un projet pilote national a vu le jour afin de promouvoir la mise en œuvre de la prise en charge multidisciplinaire des personnes atteintes du cancer et d'examiner la faisabilité dans le domaine du cancer du sein [NBCC, 2003]. Ce projet a entre autres dégagé cinq principes devant s'appliquer aux équipes multidisciplinaires : 1) la composition disciplinaire de l'équipe; 2) les réunions de concertation multidisciplinaires; 3) l'accès à une gamme complète de thérapies quel que soit le lieu de résidence; 4) des pratiques fondées sur les normes nationales reconnues; et 5) la participation des personnes atteintes aux discussions concernant leurs soins [Zorbas *et al.*, 2003]. En 2006, le NBCC recommandait de procéder à un audit national des équipes multidisciplinaires afin de fournir un portrait de base et de déterminer les besoins et les lacunes [NBCC, 2006].

Cet audit mené entre 2006 et 2007 par le National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) a été réalisé au moment de l'introduction par le gouvernement d'un soutien financier spécifique pour inciter les médecins à participer aux réunions de concertation multidisciplinaires pour la planification des traitements des patients atteints du cancer¹⁶. L'enquête a consisté à déterminer le nombre, la composition et le fonctionnement des équipes multidisciplinaires pour cinq sièges de cancer (sein, gynécologique, poumon, prostate, colorectal) sur la base des cinq principes susmentionnés. Les données ont été recueillies par l'entremise d'une enquête téléphonique auprès d'un échantillon aléatoire

14. Comme en témoignent les travaux de l'Australian Commission on Safety and Quality in Health Care sur la refonte du système d'agrément et sur la proposition de normes nationales d'agrément. Voir Accreditation [site Web], disponible à : <http://www.health.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/PriorityProgram-07>.

15. Cet organisme national indépendant, financé par le gouvernement australien (autrefois appelé National Breast Cancer Centre) a été fusionné en juin 2010 avec Cancer Australia, l'agence nationale de lutte contre le cancer créée en 2006. Voir le site Web de Cancer Australia : <http://www.canceraustralia.gov.au/cancer-australia/homepage/cancer-australia>.

16. M^{me} Heidi Wilcoxon, directrice de programme, NBOCC, communication personnelle, 25 mars 2010. Voir aussi le document de deux pages publié en 2007 par le National Breast Cancer Centre, Information about the new MBS items for multidisciplinary cancer care, disponible à : http://nbocc.org.au/bestpractice/resources/MDCC_informationaboutthen.pdf.

de centres hospitaliers représentant les divers types de milieux de soins¹⁷. Le rapport final n'a pas encore été publié.

3.3.3 Le *Cancer Services Pilot Accreditation Program* du New South Wales

Pour soutenir l'assurance et l'amélioration continue de la qualité des services d'oncologie au New South Wales (NSW), le Plan cancer 2007-2010 prévoyait d'élaborer et de piloter un programme d'agrément propre à ces services. Ce dernier devait inclure la création d'un modèle pour le processus d'évaluation ainsi que des normes [Cancer Institute NSW, 2006]¹⁸.

Le *Cancer Services Pilot Accreditation Program* (CSPAP) a été mis au point et piloté en 2007 par le Cancer Institute NSW, l'agence gouvernementale du NSW responsable de la lutte contre le cancer dans cet État [Anns *et al.*, 2010]. Le programme pilote a été élaboré sur la base : 1) d'une revue de la littérature sur les normes et sur les modèles d'agrément [Cancer Institute NSW, 2007a, p. 11; 2007b, p. 13; 2007c, p. 16] ; et 2) d'un processus de consultation auprès des principales parties prenantes.

Le CSPAP proposait un modèle d'agrément cyclique de trois ans comportant une auto-évaluation annuelle intégrée à un processus d'amélioration continue et une évaluation externe par des pairs, à la suite de laquelle un agrément serait décerné en cas de réussite. Douze normes ont été élaborées, auxquelles se rattachait une échelle de conformité à quatre niveaux. Ces normes ont ensuite fait l'objet d'une vaste consultation auprès des parties prenantes et leur faisabilité a été mise à l'essai dans un projet pilote, ce qui a mené à l'élimination de certaines normes [Anns *et al.*, 2010].

Le programme d'agrément dans son ensemble a été piloté dans six centres d'oncologie (*cancer services*). L'évaluation de l'implantation de ce programme pilote a reposé sur la consultation de toutes les parties prenantes et sur un cadre d'évaluation comportant neuf attributs souhaités du programme : acceptable, faisable, approprié pour améliorer la qualité, complémentaire des initiatives existantes, efficace pour l'amélioration des services, fondé sur les données probantes, durable (*sustainable*), utile (*valuable*) pour toutes les parties prenantes et bien exécuté [Anns *et al.*, 2010]. Plusieurs leçons importantes peuvent être tirées de cette évaluation, dont les suivantes :

En ce qui concerne les **normes**, celles-ci devraient être plus spécifiques (par siège de cancer, par exemple) et mieux refléter les niveaux de services; elles ne devraient pas recouper celles d'autres programmes d'agrément; et elles devraient inclure plus de normes de résultats.

En ce qui concerne le **processus d'évaluation**, il faudrait prendre les moyens d'assurer une interprétation homogène des normes. La composition idéale de l'équipe d'évaluation devrait inclure un médecin, une infirmière, un gestionnaire de services, un usager et une personne qui connaît bien l'organisme évalué. La rétroaction de l'équipe d'évaluation sur place après la visite a été jugée comme un élément important. Une infrastructure devra être mise en place pour : 1) colliger les données nécessaires à l'évaluation; 2) fournir des ressources sur les pratiques exemplaires et des outils de mesure du changement pour faciliter la correction des lacunes relevées et permettre le suivi de l'amélioration ; et 3) permettre la rétroaction sur les recommandations formulées et la révision éventuelle de l'évaluation.

17. NBOCC. Multidisciplinary care projects in development [site Web]. Disponible à : <http://www.nbocc.org.au/health-professionals/clinical-best-practice/mdc-projects-in-development>.

18. Voir le site Web du Cancer Institute NSW, Accreditation of NSW cancer services, disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/profes/accreditation.html.

En ce qui concerne la **pérennité** (et la participation au programme), il faudra miser sur les incitatifs, rendre disponibles les ressources nécessaires (formation, collecte des données, préparation à la visite, etc.), assurer le soutien des cliniciens en mettant l'accent sur les aspects cliniques et les résultats pour les patients et diminuer le fardeau du processus sur le personnel des établissements en offrant des outils de collecte des données, voire en affectant une personne à cette collecte.

Enfin, en ce qui concerne **la perception de l'utilité du programme**, il appert que les bénéfices perçus de l'agrément n'incluent pas l'amélioration de l'efficacité des services et des résultats pour les patients (*patient outcomes*). Ces bénéfices sont cependant suffisamment importants pour compenser le fardeau d'évaluation. Toutefois, l'utilité du programme d'agrément pourrait être améliorée par le repérage des lacunes (*gaps*) et des possibilités d'amélioration dans les services et par le repérage des meilleures pratiques. Il faudrait aussi consigner par écrit les processus et les trajectoires de soins et faciliter les changements de pratique.

À la suite de cette évaluation, le Cancer Institute NSW a mis le CSPAP en veilleuse [Anns, 2009; Anns *et al.*, 2009] en attendant de résoudre un certain nombre d'enjeux, notamment la mise en place des conditions nécessaires (systèmes de collecte de données et de gestion de la performance, indicateurs) pour assurer l'efficacité du programme sur le plan de l'amélioration des services et des résultats pour les patients [Anns *et al.*, 2010]. L'institut se penche maintenant sur les systèmes de gestion et de diffusion publique de la performance clinique en oncologie (*cancer reporting systems*) et élabore des indicateurs de qualité. Il travaillera en étroite collaboration avec la Clinical Excellence Commission, responsable de la sécurité et de la qualité des services de santé au NSW, ainsi qu'avec le Bureau of Health Information créé en 2008. Ce dernier est chargé de surveiller la performance clinique, de faire de la collecte et l'analyse de données de santé, de l'évaluation et de la recherche, et doit faire rapport au public [Anns *et al.*, 2010].

3.3.4 Le *Clinical Excellence in Cancer Care Model* de Victoria

Plutôt que de recourir à l'agrément pour assurer une prestation sécuritaire des soins et en améliorer la qualité [Scott, 2006], l'État de Victoria a élaboré en 2006 le *Clinical Excellence in Cancer Care—A model for safety and quality in Victorian cancer services* [VGDHS, 2007b]. Ce modèle repose sur les quatre piliers suivants : 1) la gouvernance clinique au sein des réseaux d'oncologie; 2) l'accréditation des ressources humaines et le perfectionnement des compétences (*workforce credentialling and competence*); 3) la mesure de la qualité aux fins de l'amélioration; et 4) la participation des personnes atteintes à l'amélioration de la qualité.

Les quatre composantes du modèle, qu'on prévoit mettre en œuvre en cinq ans, sont soutenues par les activités suivantes : 1) l'élaboration de cadres de référence par siège de cancer pour la prise en charge des patients (*patient management frameworks*); 2) l'élaboration d'indicateurs de performance; 3) la création d'une base de données; 4) l'élaboration d'un modèle de gouvernance et d'un mécanisme pour le partage des données et des informations au sein des réseaux d'oncologie et entre eux; 5) la formation des gestionnaires et des professionnels dans le domaine de l'amélioration de la qualité; 6) l'audit clinique (interne) et l'examen des dossiers médicaux des établissements; 7) l'auto-évaluation et la référencement (*benchmarking*) des établissements au sein des réseaux; et 8) l'évaluation par des pairs et la référencement des réseaux [Davies, 2006]. Ce modèle d'excellence clinique regroupe plusieurs participants, dont les réseaux d'oncologie, les cliniciens, les usagers et le gouvernement.

À ce jour, les réalisations recensées incluent une revue de la littérature sur la relation entre le volume d'actes ou la spécialisation et les résultats cliniques pour plusieurs sièges de cancer [Campbell *et al.*, 2006] et les cadres de référence par siège de cancer qui énoncent les exigences relatives à la prestation des services aux différentes étapes du continuum de soins et services [VGDHS, 2007a, p. 1]. Ces cadres ne sont pas obligatoires; ils peuvent servir à l'amélioration des services ou à établir des comparaisons au niveau local [VGDHS, 2006, p. 2].

3.3.5 Complémentarité des programmes d'évaluation externe

La complémentarité des initiatives d'agrément pour éviter le dédoublement des efforts est un principe fortement défendu en Australie. Ce principe est affirmé dans plusieurs rapports [ACSQHC, 2008; Cancer Council Australia, 2005; ACSQHC, 2003] et a été mis en application dans les initiatives répertoriées du NSW et de Victoria. Par exemple, il était explicitement stipulé que le CSPAP du NSW devait être complémentaire des processus d'agrément existants et refléter les constats de la Commission for Safety and Quality in Health Care. Ainsi, à la suite de l'évaluation de l'implantation du programme pilote, deux normes ont été retirées, entre autres parce qu'elles faisaient double emploi avec les normes du programme *EQuIP* de l'ACHS [Anns *et al.*, 2010]. Soulignons aussi que le gouvernement de l'État de Victoria insiste sur le fait que son modèle d'excellence clinique ne constitue pas un système d'agrément, mais que le modèle s'harmonise avec le programme *EQuIP* [VGDHS, 2007c].

Points saillants sur l'Australie

- Le National Breast and Ovarian Cancer Centre, financé par le gouvernement, soutient la mise en place et le fonctionnement des équipes multidisciplinaires par l'entremise des projets pilotes, la production de ressources aux fins de l'amélioration de la qualité et des enquêtes, dont un récent audit national du travail multidisciplinaire pour cinq sièges de cancer. En 2010, ce centre a été fusionné avec Cancer Australia, l'agence nationale de lutte contre le cancer qui soutient entre autres la mise en place de réseaux d'oncologie dans les différents États.
- Dans l'État du New South Wales, un programme pilote d'agrément des services d'oncologie a été mené et mis en veilleuse à la suite de l'évaluation de son implantation. Des réflexions sont en cours quant à la faisabilité et aux conditions de succès d'un tel système, notamment sur la mise en place des conditions nécessaires (systèmes de collecte de données et de gestion de la performance, indicateurs) pour assurer l'efficacité du programme sur le plan de l'amélioration des services et des résultats pour les patients.
- Dans l'État de Victoria, l'approche choisie comporte de multiples facettes, dont la collecte de données, l'audit clinique et l'évaluation par des pairs.
- La complémentarité des initiatives d'agrément pour éviter le dédoublement des efforts est un principe fortement défendu en Australie.

3.4 France

3.4.1 Survol de l'évaluation externe en oncologie

En France, l'agrément des établissements de santé publics et privés est obligatoire depuis une ordonnance de 1996 [Pomey *et al.*, 2005; Giraud, 2001]. C'est la Haute Autorité de santé (HAS) qui est chargée de procéder à ces agréments¹⁹. La HAS est également responsable de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et de l'accréditation des professionnels de la santé. En ce qui concerne la gestion de la qualité des activités de lutte contre le cancer, un accord de coopération a été passé en 2007 entre la HAS et l'Institut national du cancer (INCa)²⁰, qui prévoit leur collaboration entre autres dans les domaines suivants [HAS, 2008] :

- 1) la rédaction et la mise à disposition des guides pratiques relatifs à certains cancers et l'attribution d'un label conjoint aux recommandations de bonnes pratiques;
- 2) l'EPP et les retours d'expériences d'EPP en oncologie;
- 3) l'accréditation des médecins;
- 4) l'agrément des établissements de santé, dont la mise en cohérence du manuel d'agrément de la HAS avec les critères d'agrément de l'INCa relatifs à la chimiothérapie, à la chirurgie et à la radiothérapie; et
- 5) le suivi de la qualité dans les établissements de santé agréés.

Outre les activités de la HAS et sa collaboration avec l'INCa, il faut souligner deux mécanismes d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des services en oncologie : 1) le dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer (détails à la sous-section 3.4.2); et 2) la procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie (détails à la sous-section 3.4.4). Ces initiatives visent à assurer la réalisation des mesures préconisées dans le Plan cancer 2003-2007 concernant la réorganisation des soins et le rehaussement de leur qualité.

3.4.2 Le dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer

Le dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer est une initiative du ministère de la Santé qui avait été annoncée dans le Plan cancer 2003-2007 (mesure 36) [MSFPH, 2003]. Ce dispositif est enchâssé dans la loi et les règlements²¹. Son processus et les critères de qualité qui s'y rattachent sont définis par deux décrets et un arrêté ministériels [Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007a; 2007b; 2007c] ainsi qu'une circulaire ministérielle [MSJSVA, 2008] et des critères d'agrément de l'INCa [2010].

Le dispositif d'autorisation est le fruit d'une collaboration entre le ministère de la Santé, l'INCa, les fédérations hospitalières, les professionnels de la santé et la Ligue nationale

19. En France, la HAS (qui a succédé à l'ANAES) emploie le terme certification au lieu du terme agrément. Pour des fins de clarté et de comparaison, nous avons remplacé le terme certification par le terme agrément.

20. L'Institut national du cancer (INCa) a été établi en 2004 pour travailler en étroite collaboration avec les ministères de la Santé et de la Recherche ainsi que les agences sanitaires et les grands organismes scientifiques afin d'améliorer la lutte contre le cancer. Ses missions sont définies dans le Code de la santé publique. Voir le site Web de l'INCa à : <http://www.e-cancer.fr/>.

21. Code de la santé publique, article L6122-1, décrets et arrêtés ministériels, circulaires du ministère de la Santé, avis et recommandations de l'INCa. Pour le portrait global de la réglementation soutenant ce dispositif et des critères de qualité mis en œuvre, voir le document synthèse de l'Union nationale hospitalière privée de cancérologie (UNHPC) : Pour comprendre le dispositif d'autorisation activités de soins « traitement du cancer » – la nouvelle réglementation. Disponible à : http://www.smpf.info/telecharge/upload/Autorisation_TTT_cancer.pdf.

contre le cancer [INCa, 2010]. Il vise à baliser l'offre des traitements en oncologie en établissant des critères spécifiques de qualité auxquels les établissements de santé doivent se conformer. Il concerne exclusivement les établissements de santé publics et privés, dont les centres de radiothérapie libéraux, et non les individus ou les équipes. L'autorisation n'est toutefois pas exigée des établissements de santé et des organismes qui, étant membres d'un réseau d'oncologie, participent à la prise en charge de proximité des patients en association avec un établissement titulaire de l'autorisation²².

Le dispositif d'autorisation des établissements est géré par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), autrefois la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du ministère de la Santé [Ministère de la Santé et des Sports, 2010]. Son implantation comporte quatre phases [INCa, 2010]. La première (mars 2005-mars 2009) a été consacrée à la formulation des critères et à l'élaboration des textes réglementaires. La deuxième (mai-novembre 2009) a consisté en la délivrance d'autorisations conditionnelles par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH), sur la base d'une conformité partielle aux exigences du dispositif (80 % des seuils d'activité minimale, correspondance avec l'offre de soins prévue dans chaque région et capacité potentielle de remplir toutes les conditions de l'autorisation). La troisième (juin 2009-mai 2011) se traduit par une période de mise en conformité progressive de 18 mois qui permet aux établissements de satisfaire pleinement à tous les critères. Le délai accordé est propre à chaque établissement, car il commence à courir dès la notification de sa première autorisation. Un accompagnement des établissements est par ailleurs prévu. La dernière phase (à partir de mai 2011) consistera à vérifier sur place (visite de conformité par les ARH) si les établissements engagés dans le dispositif d'autorisation répondent à l'ensemble des critères de qualité (détaillés à la sous-section 3.4.3). À l'issue d'une visite réussie, l'autorisation sera accordée pour cinq ans et l'établissement devra ensuite renouveler sa demande pour pouvoir poursuivre ses activités de traitement du cancer.

La remise des premières autorisations a été complétée fin 2009. Un total de 1 152 établissements ont soumis leur candidature, et 881 ont reçu une ou plusieurs autorisations. En date de juin 2010, l'offre de soins se détaillait comme suit : 10 % des établissements autorisés (89 sur 881) disposaient d'autorisations pour les trois modalités de traitement (chirurgie, radiothérapie, et chimiothérapie), tandis que 40 % avaient une autorisation à la fois pour la chirurgie et la chimiothérapie [INCa, 2010, p. 8]. Le processus entraînera un redéploiement des activités réalisées antérieurement par les 271 établissements (24 %) qui n'ont pas reçu l'autorisation, ce qui correspond à environ 2 % de la radiothérapie, 4 % de la chimiothérapie et 7 % en moyenne des chirurgies (allant de 5 % pour les cancers du sein à 18 % pour les cancers gynécologiques) [INCa, 2010, p. 9].

3.4.3 Critères de qualité à la base du dispositif d'autorisation

Le dispositif d'autorisation des établissements pour le traitement du cancer porte sur la chirurgie des cancers, la radiothérapie, la chimiothérapie et d'autres traitements médicaux du cancer. Il touche aussi l'oncologie pédiatrique. Les établissements doivent répondre à des critères spécifiques pour avoir une autorisation de pratique pour chacune

22. L'INCa a fait des recommandations sur les relations entre les établissements autorisés et les établissements dits « associés » pour l'administration de la chimiothérapie (site Web de l'INCa, Autorisations de traitement du cancer, 2. La chimiothérapie, disponible à : <http://www.e-cancer.fr/soins/offre-de-soins-hospitaliere-en-cancerologie/autorisations-en-cancerologie>). Par ailleurs, selon le Plan cancer 2003-2007, mesure 36 (p. 27) : « Les établissements qui ne pourraient pas satisfaire aux référentiels pourront s'inscrire dans le cadre du réseau de cancérologie. Par exemple, un chirurgien exerçant dans un petit établissement pourrait opérer son patient dans une structure plus importante, afin de bénéficier de l'environnement le plus approprié. »

des modalités de traitement. Ils peuvent donc recevoir une ou plusieurs autorisations. De plus, l'autorisation est accordée à la condition de faire partie d'un réseau régional de cancérologie [INCa, 2010].

Le dispositif vise à assurer un niveau de qualité dite suffisante. La définition des critères s'appuie sur la collaboration entre les professionnels de la santé, les représentants des patients et les pouvoirs publics²³. Ils sont regroupés sous les trois types de conditions suivantes [INCa, 2010] :

- 1) **Seuils d'activité minimale annuels par modalité de traitement.** Ils ont été définis par décrets et arrêté ministériels. Une étude d'impact a été réalisée pour évaluer les conséquences sur l'accès aux services des valeurs retenues [INCa, 2010]. Pour la chirurgie des cancers, ces seuils sont fixés selon le type de maladie à 30 interventions pour les cancers du sein, digestifs, urologiques et thoraciques, et à 20 interventions pour les cancers gynécologiques, oto-rhino-laryngologiques et maxillo-faciaux. Pour la radiothérapie externe, le seuil est de 600 patients. Pour la chimiothérapie, il est de 80 patients, dont 50 en mode ambulatoire.
- 2) **Mesures transversales de qualité.** Elles ont été définies par décret ministériel sur la base du Plan cancer 2003-2007 et s'appliquent à l'ensemble des pratiques thérapeutiques visées par le dispositif d'autorisation. Ces six mesures portent sur l'accès aux pratiques suivantes pour une prise en charge globale dès le diagnostic : 1) la mise en place du dispositif d'annonce de la maladie; 2) la mise en place de la concertation pluridisciplinaire; 3) la remise à la personne malade d'un programme personnalisé de soins; 4) le suivi des référentiels de bonne pratique; 5) l'accès aux soins complémentaires et d'accompagnement des malades; et 6) l'accès aux innovations et à la recherche clinique. Ces mesures ont été renforcées dans le Plan cancer 2009-2013 [Ministère de la Santé et des Sports, 2010].
- 3) **Critères d'agrément spécifiques par pratique thérapeutique.** Ils ont été définis par l'INCa, comme le stipule la mesure 36 du Plan cancer 2003-2007 [MSFPH, 2003]. Leur élaboration repose sur une analyse de la littérature internationale et sur un processus de concertation entrepris par l'INCa avec des experts nationaux, les sociétés savantes, les fédérations hospitalières, les pouvoirs publics et les associations de patients²⁴. Ces critères d'agrément concernent la chirurgie des cancers, la radiothérapie externe, la chimiothérapie et l'oncologie pédiatrique [INCa, 2010].

3.4.4 La procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie

La procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) a été initialement annoncée dans le Plan cancer 2003-2007 (mesure 29)²⁵ [MSFPH, 2003, p. 25]. Elle est enchâssée dans la loi et son objet a été précisé dans les règlements²⁶. Cette procédure vise à assurer une équité d'accès aux soins et services ainsi qu'une

23. INCa. Autorisations de traitement du cancer [site Web]. Disponible à : <http://www.e-cancer.fr/soins/offre-de-soins-hospitaliere-en-cancerologie/autorisations-en-cancerologie>.

24. INCa. Autorisations de traitement du cancer [site Web]. Disponible à : <http://www.e-cancer.fr/soins/offre-de-soins-hospitaliere-en-cancerologie/autorisations-en-cancerologie>.

25. À cette époque, on y référerait sous le vocable suivant : processus de labellisation ou procédure d'agrément des réseaux.

26. Code de la santé publique, articles L.1415-2 (5°) et D. 1415-1-8; circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, et circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

prise en charge de qualité²⁷. La procédure a été lancée en janvier 2010 par l'INCa et a fait l'objet d'une validation par les instances suivantes : DHOS (aujourd'hui DGOS), Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et INCa. La reconnaissance d'un RRC, prononcée par le président de l'INCa, atteste du respect des cinq missions des RRC définies dans l'annexe de la circulaire ministérielle du 25 septembre 2007²⁸. Ces missions sont les suivantes : 1) diffusion des référentiels de bonnes pratiques cliniques; 2) communication et partage entre professionnels de la santé; 3) information du public et des professionnels; 4) aide à la formation continue; et 5) observation et évaluation des pratiques. La procédure comprend une évaluation conjointe par l'INCa et l'agence régionale de santé (ARS) du dossier soumis par le RRC, sans visite des membres du réseau. Une fois obtenue, cette reconnaissance est valable pour une durée initiale de trois ans et deux mois, renouvelable.

Le dossier soumis pour l'obtention de la reconnaissance doit comprendre les éléments suivants : 1) la copie des statuts à jour signés; 2) la publication dans le Journal Officiel de la création de la structure juridique; 3) la liste des membres du conseil d'administration; 4) le dernier rapport d'activité et le dernier bilan et compte rendu de résultats approuvés par l'Assemblée générale; et 5) le tableau de suivi des actions du RRC pour l'année de la demande. Après la reconnaissance, une convention tripartite entre le RRC, l'INCa et l'ARS, d'une durée de trois ans renouvelable, stipulant les objectifs que le RRC devra atteindre, sera signée. Les actions liées à cette convention feront l'objet d'un suivi annuel en complément du tableau de bord régional exigé par l'INCa. En date de juillet 2010, 6 RRC sur 25 avaient obtenu leur reconnaissance.

3.4.5 Complémentarité des programmes d'évaluation externe

Les deux initiatives décrites plus haut coexistent avec le système d'agrément de la HAS. Il ressort que les établissements de santé publics et privés et les centres de radiothérapie doivent être à la fois agréés et, depuis fin 2009, autorisés. L'agrément et l'autorisation des établissements de santé sont deux dispositifs différents, mais complémentaires. L'agrément par la HAS concerne un établissement dans son ensemble, et non pas le traitement du cancer. Il se concrétise par un processus d'évaluation complet de son fonctionnement et de ses pratiques. Le dispositif d'autorisation est exclusif au cancer et à son traitement.

27. INCa. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) [site Web]. Disponible à : <http://www.e-cancer.fr/soins/les-reseaux-regionaux-de-cancerologie-rrc>.

28. INCa. Appel à candidatures dans le cadre de la « Procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie », 18 janvier 2010. Disponible à : <http://www.e-cancer.fr/soins/les-reseaux-regionaux-de-cancerologie-rrc/procedure-de-reconnaissance-des-rrc>.

Points saillants sur la France

- Le ministère de la Santé a amorcé en 2007 la mise en œuvre d'un dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer. L'autorisation décernée par les agences régionales de l'hospitalisation repose sur trois types de conditions : des critères d'agrément définis par l'INCa; des mesures transversales de qualité des soins issues du Plan cancer 2003-2007; et des seuils d'activité minimale annuels. Le processus est progressif et s'échelonne jusqu'en 2011.
- L'Institut national du cancer a lancé en janvier 2010 une procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie qui atteste de la capacité des réseaux de réaliser les missions stipulées dans une circulaire ministérielle.
- Les initiatives d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des soins et services en oncologie émanant du ministère, de l'Institut national du cancer et de la Haute Autorité de santé sont complémentaires. Une collaboration entre la Haute Autorité de santé et l'Institut national du cancer a été instaurée pour mettre en commun les compétences de gestion de la qualité en matière de lutte contre le cancer.

EXPÉRIENCES PANCANADIENNES ET PROVINCIALES (SAUF LE QUÉBEC)

Rappelons d'entrée de jeu que le gouvernement fédéral canadien n'a pas d'autorité directe sur la prestation des services de santé, pouvoirs qui sont dévolus aux provinces. Il appartient aux provinces d'assurer une prestation sécuritaire des soins, ou encore de mettre en place des programmes de gouvernance clinique. Le gouvernement fédéral est tout de même en mesure de mettre de l'avant certaines initiatives pancanadiennes de gestion de la qualité des services en accord avec les provinces et les territoires. Ainsi, il peut définir des normes de qualité, dont l'atteinte est liée à un financement et qui peuvent servir à la comparaison (accord fédéral-provincial-territorial et délais d'attente, par exemple) [Norris, 2009].

Soulignons aussi les diverses associations canadiennes de professionnels de la santé, comme le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (CRMCC), qui sont également en mesure de participer à la gestion de la qualité par l'entremise de l'élaboration de normes, de la formation continue et de l'accréditation professionnelle. Le CRMCC ne mène pas d'activités d'audit de la pratique clinique, mais ses programmes de perfectionnement professionnel continu et de maintien du certificat reposent sur des activités d'évaluation des connaissances et des compétences (simulations médicales)²⁹.

Ce chapitre traite plus spécifiquement des expériences pancanadiennes et provinciales d'évaluation de la qualité s'appliquant à l'organisation et à la prestation des services de lutte contre le cancer. Dans un premier temps, les activités relatives à l'élaboration de normes et à l'évaluation externe de la qualité dans le cadre de deux initiatives pancanadiennes seront exposées succinctement : le programme d'Agrément Canada et les initiatives du Partenariat canadien contre le cancer. Les initiatives de la Colombie-Britannique et de l'Ontario seront ensuite examinées. L'expérience du Québec fera l'objet du chapitre suivant.

4.1 Programme d'Agrément Canada

Agrément Canada, autrefois appelé Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS), est un organisme privé sans but lucratif et indépendant qui fournit aux organismes de santé qui le souhaitent un examen externe afin d'évaluer la qualité de leurs services selon des normes d'excellence³⁰. La plupart des établissements de santé canadiens qui offrent un programme de services en oncologie sont agréés par Agrément Canada [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 34]. Bien que l'agrément soit généralement un processus volontaire, les établissements de santé québécois sont, depuis 2005, légalement obligés d'obtenir un agrément d'Agrément Canada ou du Conseil québécois d'agrément [MSSS, 2006b]. Ainsi, un établissement de santé québécois qui offre des services d'oncologie et qui souhaite obtenir un agrément d'Agrément Canada devra adhérer aux normes de cet organisme dans le secteur de la lutte contre le cancer ainsi qu'aux normes s'appliquant à l'ensemble d'un organisme portant sur la

29. Voir les guides de ces deux programmes sous la rubrique Éducation du site Web du Collège Royal à : <http://crmcc.medical.org/residency/>.

30. Agrément Canada. À propos d'Agrément Canada [site Web]. Disponible à : <http://www.accreditation.ca/a-propos/>.

gouvernance, l'efficacité organisationnelle, la prévention des infections et la gestion des médicaments³¹.

Agrément Canada a élaboré deux séries de normes portant spécifiquement sur les services de lutte contre le cancer qu'il applique dans le cadre de son programme actuel (*Qmentum*) : 1) « Services de traitement du cancer et d'oncologie » (*Cancer Care and Oncology Services Standards*); et 2) « Personnes ayant un cancer » (*Cancer Population Standards*) [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 34-36]³². Des normes existent également pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Les normes intitulées « Services de traitement du cancer et d'oncologie » portent sur l'excellence des services et permettent d'évaluer la qualité des services offerts sur les lieux de prestation. Ces normes sont regroupées en fonction des cinq objectifs suivants : 1) investir dans les services d'oncologie; 2) favoriser la préparation et la participation proactive des employés; 3) fournir des services sûrs et appropriés; 4) tenir des systèmes d'information clinique accessibles et efficaces; et 5) évaluer la qualité et obtenir des résultats positifs.

Les normes intitulées « Personnes ayant un cancer » reposent sur les modèles reconnus de prise en charge des maladies chroniques. Elles portent sur l'intégration des services le long du continuum, dont l'harmonisation des services spécialisés avec la première ligne. Elles sont regroupées en fonction des sept objectifs suivants : 1) investir dans les services à l'intention des populations atteintes du cancer; 2) établir des partenariats avec la communauté; 3) intégrer et coordonner les services; 4) offrir un soutien à l'auto-gestion des soins et symptômes; 5) fonder les décisions sur la recherche et les données probantes; 6) se servir de l'information et des technologies de l'information; et 7) évaluer la qualité et obtenir des résultats positifs.

Ces dernières normes s'adressent plus particulièrement aux organismes qui ont un mandat régional de gestion et de coordination des services, comme les centres régionaux de lutte contre le cancer, ou encore à des organismes comme la British Columbia Cancer Agency, qui offre un programme provincial de lutte contre le cancer. Un exemple du processus d'évaluation d'Agrément Canada est fourni à la sous-section 4.3.2. Les normes d'Agrément Canada sont généralement axées sur les processus et les résultats, bien que chaque série de normes comprenne un noyau d'indicateurs de performance en matière de prestation sécuritaire des soins. Il est également prévu que des indicateurs de rendement propres à l'oncologie soient intégrés dans les normes sur la lutte contre le cancer [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 34-35]. Agrément Canada est un joueur important dans l'élaboration de normes et d'indicateurs de rendement dans le domaine de la lutte contre le cancer. Il collabore étroitement aux initiatives du Partenariat canadien contre le cancer sur la qualité et le rendement du système [Dean, 2009]. Ces travaux sont décrits à la section 4.2.

4.2 Initiatives du Partenariat canadien contre le cancer

Le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) est un organisme indépendant à but non lucratif, créé en 2006 et financé par le gouvernement fédéral (Santé Canada)³³. Le Partenariat a pour mission de coordonner les efforts de lutte contre le cancer dans tout le

31. Agrément Canada. Les normes [site Web]. Disponible à : <http://www.accreditation.ca/programmes-d-agrements/qmentum/les-normes/>.

32. Voir aussi les informations disponibles sur ces normes sur le site Web d'Agrément Canada, Les normes, disponible à : <http://www.accreditation.ca/programmes-d-agrements/qmentum/les-normes/>.

33. Site Web du Partenariat canadien contre le cancer : <http://www.partnershipagainstcancer.ca/fr>.

Canada³⁴. Neuf priorités guident ses actions, dont celles sur la qualité et les normes, les lignes directrices et la gestion du savoir. Plusieurs groupes consultatifs (autrefois groupes d'action) ont été créés pour élaborer des projets dans ces axes prioritaires.

Les principales activités du Partenariat en matière de gestion de la qualité incluent³⁵ :

- 1) l'élaboration de normes pancanadiennes; 2) l'élaboration d'indicateurs pour la mesure du rendement des systèmes provinciaux et territoriaux de lutte contre le cancer; et
- 3) d'autres initiatives visant à promouvoir la qualité des pratiques.

4.2.1 Élaboration de normes pancanadiennes

Le groupe consultatif du Partenariat sur la qualité et les normes mène au moins deux projets distincts, dont un sur l'élaboration d'indicateurs de rendement (performance) et un sur l'élaboration de normes pancanadiennes de lutte contre le cancer.

En ce qui concerne les normes, des travaux sont en cours en collaboration avec Agrément Canada et l'Association canadienne de normalisation (CSA) pour sélectionner un ensemble de normes pancanadiennes en matière de prestation de services en oncologie. Les principaux résultats issus d'une revue de la littérature réalisée en 2004 et mise à jour en 2008 ont été présentés lors d'un forum national sur les normes du Partenariat canadien contre le cancer en 2009 [Agrément Canada et PCCC, 2008].

Mentionnons qu'un sondage réalisé auprès des parties prenantes dans le domaine de la lutte contre le cancer au Canada³⁶ montre qu'une majorité de répondants souhaitent l'élaboration de normes pancanadiennes, notamment pour assurer une prestation sécuritaire et uniforme des soins et permettre une évaluation uniforme et une comparaison des programmes de tout le pays. Cependant, les répondants sont divisés sur la nécessité ou non d'intégrer des normes pancanadiennes aux programmes nationaux d'agrément d'une part, et sur la nécessité de surveiller les agences et les programmes provinciaux en ce qui concerne leur adhésion aux normes pancanadiennes d'autre part.

De plus, une majorité de répondants ont retenu les facteurs suivants comme des éléments très importants à considérer lors de l'élaboration des normes : le principe des soins et services centrés sur le patient et la famille, le continuum de soins et services, et le fait que les normes devraient représenter des exigences minimales pour la prestation d'un programme et de services. Une très grande majorité a indiqué que ces normes devaient être basées à la fois sur les données probantes et sur les opinions d'experts. En outre, une bonne majorité de répondants considèrent que les besoins les plus criants en matière de normes sont dans les domaines suivants : la stadification pour établir le pronostic, les traitements, le dépistage, l'imagerie et les épreuves de laboratoire ainsi que les délais d'attente. Les domaines jugés les moins importants comprennent les équipes interdisciplinaires, les soins de soutien, l'éducation des patients, la promotion et la prévention.

34. Soulignons cependant que le Québec participe à titre d'observateur aux initiatives du Partenariat.

35. Ces activités sont décrites dans le site Web du Partenariat, de même que dans son portail (Vue sur le cancer Canada). Disponible à : <http://www.vuesurlecancer.ca>.

36. Phoenix Strategic Perspectives Inc. Canadian Partnership Against Cancer (CPAC): Survey on Canada-wide cancer control standards [présentation de Stephen Kiar incluse dans le compte rendu du National Forum on Cancer Control Standards, Toronto, May 21-22, 2009].

4.2.2 Élaboration d'indicateurs et initiative de mesure du rendement

La mesure du rendement des systèmes provinciaux et territoriaux de lutte contre le cancer au Canada est maintenant possible grâce aux travaux qui ont débuté dans le cadre de la stratégie canadienne de lutte contre le cancer et qui se poursuivent sous la gouverne du Partenariat canadien contre le cancer. L'initiative sur le rendement du système de lutte contre le cancer est le fruit d'un important travail de collaboration entre le Partenariat canadien, Agrément Canada et les instances provinciales participantes. Une revue de la littérature réalisée par le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) en 2004 et mise à jour en 2007 a constitué la première étape vers l'adoption par le Partenariat en 2008 d'un ensemble d'indicateurs pour la mesure du rendement [PCCC, 2009, p. 5-6]. Un premier rapport sur le rendement des systèmes de lutte contre le cancer des provinces et territoires a été réalisé en 2009 sur la base de 17 indicateurs couvrant l'ensemble du continuum de lutte contre le cancer [PCCC, 2009] et comprenant certaines données sur le Québec.

4.2.3 Autres initiatives visant à promouvoir la qualité des pratiques³⁷

- 1) **Assurance de la qualité pour l'immunohistochimie diagnostique.** Ce projet conjoint entre le Partenariat et l'Association canadienne des pathologistes porte sur l'élaboration d'un cadre de travail pour accroître l'exactitude des diagnostics, notamment par la standardisation des tests immunohistochimiques. Ce projet inclut la production de formulaires standardisés (voir rapports synoptiques au point 2), la formation des professionnels et l'établissement de processus de contrôle de la qualité dans les laboratoires.
- 2) **Rapports synoptiques.** Deux projets de rapports synoptiques sont en cours, le premier dans le domaine de la chirurgie oncologique et le second dans le domaine de l'anatomopathologie (voir ci-haut). Ces projets visent à accroître la qualité des données recueillies en préconisant l'utilisation de formulaires électroniques et standardisés liés aux lignes directrices nationales et internationales et aux normes opérationnelles. L'objectif est d'uniformiser et de compléter les informations utiles au traitement global des personnes atteintes;
- 3) **Logithèque SAGE (*Standards and Guidelines Evidence*).** Cette logithèque offre des outils et des ressources contribuant à l'élaboration et à la mise en œuvre de normes et de lignes directrices fondées sur les données probantes. Les lignes directrices peuvent être consultées selon le siège de cancer, l'étape du continuum de soins et services, ou selon le groupe de population ciblé. On prévoit ajouter des lignes directrices pour d'autres sièges de cancer, de même qu'une base de données sur les normes.

37. Voir le portail Internet Vue sur le cancer Canada, sous la rubrique « Qualité et normes ». Disponible à : http://www.vuesurlecancer.ca/portal/server.pt/community/quality_and_standards/458.

Points saillants sur les initiatives pancanadiennes

- On recense deux initiatives d'évaluation externe de la qualité de l'organisation et de la prestation des services de lutte contre le cancer qui s'appliquent à l'ensemble du territoire canadien : 1) le programme d'agrément des organismes de santé par Agrément Canada (*Qmentum*); et 2) l'initiative sur la mesure du rendement du système de lutte contre le cancer du Partenariat canadien contre le cancer.
- Le programme d'Agrément Canada est généralement volontaire, sauf au Québec, où l'agrément des établissements de santé a été rendu obligatoire en 2005. Le programme d'Agrément Canada inclut des normes générales de gouvernance et de gestion globale, axées sur les processus et les résultats. De plus, selon les cas, il inclut des normes par secteur, comme celui de la lutte contre le cancer. On constate par ailleurs une évolution du programme vers l'inclusion d'indicateurs de rendement.
- Le Partenariat canadien contre le cancer, au sein duquel le Québec participe à titre d'observateur, joue un rôle important dans la gestion de la qualité, notamment en facilitant l'élaboration de normes, d'indicateurs et de lignes directrices et en soutenant les acteurs dans leur pratique par diverses ressources, telles que des bases de connaissances. L'initiative du Partenariat canadien sur le rendement du système de lutte contre le cancer est le fruit d'un important travail de collaboration entre le Partenariat, Agrément Canada et les instances provinciales participantes.

4.3 Colombie-Britannique

4.3.1 Survol de l'évaluation externe en oncologie

En Colombie-Britannique, les dispositifs d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des services d'oncologie incluent : 1) l'agrément volontaire par Agrément Canada des établissements de santé offrant des soins et services de lutte contre le cancer; 2) l'agrément obligatoire par Agrément Canada des agences provinciales qui sont sous la gouverne de la Provincial Health Services Authority (PHSA), dont la British Columbia Cancer Agency (BCCA); et 3) les exigences de reddition de compte de la BCCA envers la PHSA et le ministère de la Santé (incluant la performance sur la base de certains indicateurs pertinents à la lutte contre le cancer). Notons par exemple la publication des délais d'attente pour les traitements de radio-oncologie dans le site Web du ministère³⁸. À notre connaissance, il n'existe pas de dispositif d'évaluation par des pairs de l'organisation et de la prestation des soins et services semblable au processus de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer du Québec.

La BCCA est l'agence provinciale responsable de la coordination des soins et services de lutte contre le cancer ainsi que de la gestion et de la prestation d'une importante partie de ces services. En ce qui concerne la gestion de la qualité, BCCA possède un contrôle direct sur la prestation des services offerts dans ses établissements (centres régionaux d'oncologie), notamment parce que les radio-oncologues et les oncologues (*medical oncologists*) sont des salariés de la BCCA [AETMIS, 2007]. Toutefois, la BCCA ne peut pas imposer ses exigences en matière de sécurité et de qualité aux cliniques et aux services hospitaliers en dehors de ses centres régionaux qui offrent la chimiothérapie ou la chirurgie, par exemple. Elle exerce alors son influence grâce à plusieurs mécanismes et initiatives, dont les détails sont présentés à la sous-section 4.3.3.

38. BC Ministry of Health Services. Surgical wait times [site Web]. Disponible à : <http://www.health.gov.bc.ca/waitlist/cancer.html>.

Pour les fins du présent rapport, nous présentons les points saillants de l'agrément de la BCCA par Agrément Canada et effectuons un survol des initiatives mises en place par la BCCA pour assurer et améliorer la qualité, tant au sein qu'en dehors de ses centres.

4.3.2 Agrément de la British Columbia Cancer Agency (BCCA) par Agrément Canada

La BCCA est sous la gouverne de la PHSA, qui chapeaute l'ensemble des agences provinciales de services spécialisés. La PHSA offre des services communs de laboratoire et d'autres infrastructures. Chaque agence de services sous la gouverne de la PHSA doit être agréée tous les trois ans [PHSA, 2009, p. 2]. La BCCA avait reçu un agrément en 2005 d'Agrément Canada et devait satisfaire aux exigences du programme actuel (*Qmentum*) pour renouveler cet agrément en 2008-2009 [BCCA, 2009a]. Le processus de renouvellement a débuté au cours de 2008 et s'est finalisé en juin 2009 [BCCA, 2009b].

Le programme d'agrément 2009 pour la BCCA comportait cinq séries de normes : 1) les normes relatives à la lutte contre le cancer qui s'appliquent aux organismes de coordination des services, intitulées « Personnes ayant un cancer »; 2) les normes qui s'appliquent à la prestation des soins et services en oncologie, intitulées « Services de traitement du cancer et d'oncologie »; ainsi que trois séries de normes s'appliquant à l'ensemble d'un organisme : 3) l'efficacité organisationnelle; 4) la prévention des infections; et 5) la gestion des médicaments. Chacune de ces séries de normes compte un certain nombre de pratiques organisationnelles requises (POR), pour un total de 519 normes³⁹.

Par exemple, la série de normes intitulée « Personnes ayant un cancer » comprend plus de 70 normes, regroupées dans les six catégories suivantes : partenariats, leadership, travail d'équipe, communauté, pratiques exemplaires et technologies de l'information. Bien que cette série de normes ne comporte pas de POR, la BCCA devait satisfaire à une recommandation d'Agrément Canada émise lors du cycle antérieur d'agrément, à savoir : « créer des ententes avec les hôpitaux hôtes pour la prestation des services diagnostiques (trad.) » [BCCA, 2009c].

Le dossier d'agrément se composait des résultats des questionnaires d'auto-évaluation, dont l'appréciation de la conformité aux normes, et des suites données aux recommandations antérieures d'Agrément Canada. Agrément Canada dispose d'une plateforme informatisée pour faciliter la collecte des données, leur mise à jour et le suivi des organisations évaluées. Le dossier a ensuite été complété par une visite des établissements de la BCCA (centres de soins et de recherche) réalisée par une équipe de six évaluateurs. La visite, qui a duré cinq jours, a comporté une revue des documents ainsi que des rencontres avec des employés, des personnes atteintes du cancer et leurs proches et avec des bénévoles.

4.3.3 Initiatives de la BCCA pour la gestion de la qualité

Au sein de la BCCA, plusieurs mécanismes et infrastructures sont en place pour, d'une part, assurer une prestation sécuritaire des soins, et d'autre part, favoriser l'assurance et l'amélioration continue de la qualité des services d'oncologie⁴⁰. En matière de prestation sécuritaire des soins, notons l'existence d'un plan d'action, auquel s'ajoutent les quatre mécanismes suivants :

39. M^{me} Sue Fuller-Blamey, directrice, Quality, Safety and Accreditation, BCCA, communication personnelle, 16 octobre 2009.

40. M^{me} Sue Fuller-Blamey, directrice, Quality, Safety and Accreditation, BCCA, communication personnelle, 2 octobre 2009.

- 1) Des programmes de formation pour les professionnels de la santé;
- 2) Un système confidentiel de déclaration et d'analyse des incidents (*critical incidents reviews*) qui comprend une procédure de révision, de recommandations et de suivi de l'application des recommandations (qui doit se faire dans les deux mois);
- 3) Un processus de discussion hebdomadaire regroupant toutes les parties prenantes de l'organisation ainsi que les membres de l'administration, qui se déroule dans le cadre de réunions sur la sécurité des patients (*patient safety rounds*) au sein des cinq centres régionaux; et
- 4) L'analyse des modes de défaillance et de leurs effets (*failure mode and effects analysis*), qui permet un examen minutieux et détaillé d'un processus de soins (par exemple l'utilisation d'une nouvelle pompe pour l'administration de chimiothérapie) et qui sert ensuite de base pour la mise à jour des protocoles.

En ce qui concerne l'amélioration continue de la qualité (ACQ), soulignons l'existence de programmes de formation sur les outils d'ACQ comme le cycle PDSA (*Plan, Do, Study, Act*) et la méthode Lean⁴¹. Ces programmes s'adressent à tous les leaders de l'organisation afin de les outiller pour appliquer les changements proposés lors des discussions hebdomadaires ou les recommandations issues de l'analyse des incidents, par exemple⁴².

Notons aussi que certaines données comme l'incidence et la survie sont aussi colligées périodiquement [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 14] grâce au registre provincial et à d'autres bases de données. Il existe notamment un système central de gestion des informations (*Cancer agency information system*) sur les patients traités dans tous les centres et toutes les cliniques d'oncologie de la BCCA, qui permet de faire le suivi des activités et l'analyse des résultats cliniques associés [AETMIS, 2007, p. 24].

Élaboration de normes

La BCCA produit plusieurs types de normes, dont des lignes directrices sur la prise en charge des cancers (*cancer management guidelines*), des guides de gestion du risque et de la qualité sur le plan organisationnel (*risk and quality management*) et des normes de politiques basées sur les directives réglementaires (*policy level standards*). Un financement spécifique, qui fait partie du budget de fonctionnement de la BCCA, est octroyé annuellement par le ministère de la Santé [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 13]. La BCCA produit également des indicateurs de résultats (*outcome measures*).

Les normes sont élaborées et mises à jour par des groupes multidisciplinaires d'experts par siège de cancer (*provincial tumour groups*) composés majoritairement d'experts en oncologie de la BCCA et de l'Université de la Colombie-Britannique⁴³. Ces groupes peuvent aussi inclure des administrateurs d'établissements de santé lorsqu'un volet d'assurance de la qualité est requis [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 13].

Les normes sur la prise en charge de la maladie sont regroupées par siège de cancer et portent sur l'ensemble du continuum de soins. Elles constituent des énoncés qui

41. Initialement élaborés pour Toyota, les principes de gestion de la méthode Lean prônent la rationalisation des processus de travail, la suppression des étapes ne créant aucune valeur ajoutée et la prise en charge des problèmes éventuels de sécurité. Appliquée au sein des établissements de santé, cette méthode a pour objectifs de réduire les délais et d'améliorer la productivité [Kollberg *et al.*, 2007].

42. M^{me} Sue Fuller-Blamey, directrice, Quality, Safety and Accreditation, BCCA, communication personnelle, 2 octobre 2009.

43. BC Cancer Agency. *Cancer management guidelines* [site Web]. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/HPI/CancerManagementGuidelines/default.htm>.

font consensus parmi les professionnels de la BCCA sur les paramètres de traitement. Elles sont souvent liées aux lignes directrices de pratique clinique fondées sur les données probantes, mais ne sont pas aussi détaillées que ces dernières [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 13]. Les utilisateurs sont mis en garde sur la nécessité d'exercer leur jugement clinique avant d'appliquer ces normes⁴⁴. Toutes les normes sur la prise en charge de la maladie issues des *provincial tumour groups* sont publiées dans le site Web de la BCCA. Lors de la publication de nouvelles normes, des séances de formation sont prévues pour les employés de la BCCA. Cependant, il n'existe pas de mécanisme de suivi régulier de tous les prestataires de soins pour évaluer le degré d'adhésion aux normes [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 14].

Initiatives favorisant l'adhésion aux exigences de qualité

Plusieurs ressources sont mises à la disposition des prestataires de soins, notamment les médecins de famille, infirmières et pharmaciens, pour assurer l'adhésion aux exigences de qualité. Par exemple, la BCCA exerce un contrôle important sur l'usage des médicaments anticancéreux, tant par les oncologues employés de BCCA que par ceux qui pratiquent de façon indépendante. Ce contrôle s'exerce par les éléments suivants : 1) le financement de ces médicaments, qui repose sur l'établissement d'une liste des médicaments assurés (*benefit drug list*), et le remboursement des hôpitaux de proximité par la BCCA Pharmacy; 2) l'existence d'une interface Web qui donne accès à plus de 180 protocoles de chimiothérapie [PHSA, 2005] et l'utilisation de formulaires standardisés (*pre-printed orders*) liés à ces protocoles pour la prescription, la préparation et l'administration de la chimiothérapie; et 3) l'existence d'un manuel (*Cancer Drug Manual*)⁴⁵ et d'un bulletin mensuel d'information (*Systemic Therapy Update*) sur les protocoles et la liste des médicaments assurés [AETMIS, 2007].

Enfin, la BCCA exerce son influence sur la qualité des services offerts en dehors de ses centres grâce à l'existence de plusieurs réseaux ou communautés de pratique, dont un réseau de chirurgie oncologique (*surgical oncology network*)⁴⁶ et un réseau de médecine familiale en oncologie (*family practice oncology network*)⁴⁷. Ces structures constituent un lieu propice pour la formation des professionnels et la diffusion des exigences de qualité élaborées par la BCCA (protocoles, lignes directrices, normes, politiques, etc.). Par exemple, le réseau de chirurgie oncologique comprend un comité de recherche et d'évaluation des résultats (Research and Outcomes Evaluation Committee) qui veille à l'amélioration de la qualité des services rendus, notamment en supervisant des audits de pratique⁴⁸. Par ailleurs, le réseau de médecine familiale en oncologie comprend des groupes de travail qui élaborent des protocoles et des lignes directrices en partenariat avec le ministère de la Santé et l'Association médicale de la Colombie-Britannique, notamment dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie⁴⁹.

44. BC Cancer Agency. Cancer management guidelines [site Web]. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/HPI/CancerManagementGuidelines/default.htm>.

45. BC Cancer Agency. BCCA cancer drug manual [site Web]. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/HPI/DrugDatabase/Introduction.htm>.

46. BC Cancer Agency. Surgical oncology network [site Web]. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/HPI/SON/default.htm>.

47. BC Cancer Agency. Family practice oncology network [site Web]. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/HPI/FPON/default.htm>.

48. BC Cancer Agency. Research and Outcomes Evaluation Committee [site Web]. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/HPI/SON/ResOE/default.htm>.

49. BC Cancer Agency. Guidelines and Protocols Working Groups [site Web]. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/HPI/FPON/CN/GuidelinesandProtocols.htm>.

Points saillants sur la Colombie-Britannique

- Les dispositifs d'évaluation externe de l'organisation et de la prestation des services d'oncologie incluent l'agrément volontaire des établissements de santé et l'agrément obligatoire de la British Columbia Cancer Agency par Agrément Canada. Cet agrément repose sur la conformité aux deux séries de normes relatives à la lutte contre le cancer ainsi qu'aux normes s'appliquant à tout organisme de santé.
- La British Columbia Cancer Agency 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. Elle a donc créé de multiples mécanismes et infrastructures pour la gestion de la sécurité et de la qualité des soins au sein de ses centres ainsi que pour le suivi et la mesure des résultats. Elle établit des normes sur la prise en charge des cancers, mais elle n'a pas de mécanisme de suivi régulier pour évaluer le degré d'adhésion aux normes chez les prestataires de soins en dehors de ses centres.
- Puisque la British Columbia Cancer Agency n'a pas de contrôle opérationnel direct sur la prestation des services offerts en dehors de ses centres, elle exerce son influence sur la qualité des services par la diffusion d'exigences de qualité et grâce à l'existence de réseaux et de communautés de pratique. À notre connaissance, il n'existe pas de dispositif d'évaluation par des pairs semblable au processus de désignation du Québec.

4.4 Ontario

4.4.1 Survol de l'évaluation externe en oncologie

En Ontario, la responsabilité de la qualité des services de lutte contre le cancer est assumée par Cancer Care Ontario (CCO), l'agence provinciale vouée à cette fin⁵⁰. Ce mandat d'amélioration de la qualité des services a été confié à CCO par le ministère de la Santé en 2002. Il fait suite au rapport du Comité sur la mise en œuvre des services de lutte contre le cancer [Hudson, 2001], qui recommandait des changements importants dans le mandat de CCO en lui retirant la responsabilité de la prestation des services pour lui confier la mission de planifier et de coordonner l'ensemble des services de lutte contre le cancer et d'en améliorer la qualité. Le rapport recommandait aussi la création d'un conseil de gestion de la qualité pour évaluer, faire le suivi et améliorer la performance clinique et le rendement du système de lutte contre le cancer. Ce conseil, le Cancer Quality Council of Ontario (CQCO), a été créé en décembre 2002. Il a pour mission de déceler les lacunes du système de lutte contre le cancer et de conseiller CCO en matière d'amélioration de la qualité⁵¹. Depuis, CCO a élaboré de nombreux dispositifs pour mesurer et améliorer la qualité du système et assurer la qualité des services rendus. CCO travaille en étroite collaboration avec le CQCO et ses partenaires.

Les dispositifs d'évaluation externe en oncologie incluent : 1) la mesure du rendement du système provincial de lutte contre le cancer grâce au *Cancer System Quality Index* (CSQI), mis en place par le CQCO en collaboration avec CCO en fonction des 14 régions financées et administrées par 14 réseaux locaux intégrés de santé (Local Health Integration Network, LHIN); 2) des revues trimestrielles (*quarterly reviews*) du rendement des hôpitaux et des programmes régionaux d'oncologie, menées par CCO; et

50. Pour un survol des initiatives liées à la gestion de la qualité et à la mesure du rendement, voir le site Web de CCO à : <http://www.cancercare.on.ca/ocs/qpi/>.

51. Le CQCO est un organisme indépendant dont le secrétariat est situé au sein de CCO. Cancer Quality Council Ontario [site Web]. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/about/cqco/>.

3) l'agrément volontaire par Agrément Canada des établissements de santé offrant des soins et services de lutte contre le cancer, dont l'ensemble des 14 hôpitaux régionaux⁵². Nous présentons ici les initiatives de CCO.

4.4.2 Le modèle de gouvernance de Cancer Care Ontario (CCO) pour la gestion de la qualité

L'ensemble des initiatives de CCO pour la gestion de la qualité s'inscrit dans un modèle de gouvernance systémique qui privilégie une approche continue et cyclique d'évaluation du rendement et d'amélioration de la qualité aux paliers local, régional et provincial [Duvalko *et al.*, 2009]. Ce modèle de gouvernance dépend de l'obtention d'un engagement fort des cliniciens (participation, imputabilité) et d'une intégration de l'imputabilité issue des trois niveaux du processus décisionnel : imputabilité clinique (services rendus aux patients), imputabilité administrative (efficacité et efficience des services) et imputabilité publique (reddition de comptes publique [*public reporting*] sur le rendement du système de lutte contre le cancer) [Dobrow *et al.*, 2008]. Le processus d'amélioration de la qualité des services et du rendement du système associé à ce modèle de gouvernance repose sur les quatre piliers suivants [Duvalko *et al.*, 2009] :

- 1) La **collecte des données et l'élaboration d'indicateurs de qualité** pour connaître l'état de la situation du système en matière de qualité des services rendus;
- 2) La **synthèse des connaissances** pour établir les meilleures pratiques par l'élaboration de lignes directrices cliniques et de normes organisationnelles liées aux priorités provinciales (Plan cancer), qui repose sur la participation d'experts cliniciens, notamment dans le cadre du *Program in Evidence-Based Care* (PEBC);
- 3) Le **transfert des connaissances** pour encourager l'adoption des meilleures pratiques par un programme coordonné de promotion de l'engagement clinique et de formation des professionnels, qui allie diverses structures, telles que le PEBC, les groupes d'experts par siège de cancer, des comités provinciaux et des communautés de pratique;
- 4) La **gestion du rendement** pour assurer l'application des changements et amener les acteurs à atteindre les cibles fixées. Ce processus s'appuie sur les quatre dispositifs suivants : 1) des ententes contractuelles de gestion et de reddition de comptes entre CCO et les hôpitaux régionaux; 2) des revues trimestrielles du rendement des hôpitaux et des programmes régionaux d'oncologie; 3) un financement lié à la qualité; et 4) un cadre d'imputabilité clinique⁵³.

Au cœur de la mise en œuvre de ce modèle de gouvernance systémique se trouve la stratégie utilisée par CCO pour assurer l'imputabilité des fournisseurs de soins et services en l'absence d'un contrôle opérationnel direct de CCO sur la prestation de ces soins et services [Duvalko *et al.*, 2009; Sawka, 2005]. Les éléments jugés essentiels et utilisés par CCO pour assurer cette imputabilité sont les suivants [Burns, 2007] : 1) des structures, des processus et des exigences clairs; 2) une différenciation claire des rôles entre CCO, les vice-présidents régionaux et les hôpitaux régionaux; 3) des ententes de

52. Ces derniers ont tous sollicité et reçu un agrément. Voir Agrément Canada, Organismes de santé agréés au 31 décembre 2009, disponible à : <http://www accreditation.ca/uploadedFiles/National%20Accredited%20Organizations.pdf>.

53. Le **cadre d'imputabilité clinique** (*clinical accountability framework*) ramène au niveau de la pratique clinique les principaux éléments du modèle de gouvernance systémique et continu de l'amélioration de la qualité et du rendement. Il comprend les quatre leviers suivants pour renforcer l'imputabilité des fournisseurs de soins : 1) l'élaboration et le suivi de lignes directrices, de normes, et d'indicateurs; 2) le transfert des connaissances sur les meilleures pratiques; 3) le financement lié à l'amélioration de la qualité; et 4) la promotion de l'innovation [Sawka, 2005]. Initialement appliqué aux programmes de services, ce cadre porte dorénavant une attention accrue au continuum de soins et services lié à la trajectoire des patients [Sawka, 2007].

gestion et de reddition de comptes; 4) une priorité régionale (populationnelle); 5) des données de haute qualité; et 6) des incitatifs.

La gestion de la performance clinique et du rendement du système se font de manière continue dans le cadre de plusieurs processus, tels que : 1) des rapports mensuels internes du rendement des hôpitaux régionaux (*monthly regional score cards*) concernant un ensemble d'indicateurs (volumes de patients, délais d'attente, stadification, évaluation des symptômes); 2) des revues trimestrielles internes (*quarterly reviews*) des hôpitaux et des programmes régionaux sur la base de cibles annuelles; et 3) un processus annuel public de mesure et de comparaison du rendement des régions (*public reporting*) sur la base d'indicateurs de qualité (CSQI) [Duvalko *et al.*, 2009; Evans, 2009; Burns, 2007]. Aux fins du présent rapport, nous décrivons plus en détail trois activités de CCO : 1) l'élaboration de normes de qualité et les initiatives visant à favoriser l'adhésion à ces normes; 2) les revues trimestrielles; et 3) la comparaison annuelle du rendement des régions par l'entremise du CSQI.

4.4.3 L'élaboration de normes de qualité et l'adhésion à ces normes

Le *Program in Evidence-Based Care* (PEBC) et ses multiples groupes sont responsables d'assurer la production, la dissémination, l'utilisation, l'évaluation et la mise à jour des lignes directrices, des normes et des outils de planification. L'élaboration des normes de qualité en oncologie suit le processus établi au sein du PEBC pour l'élaboration de lignes directrices⁵⁴. Alors que les lignes directrices portent sur les pratiques cliniques, les normes portent sur la formation et les rôles des prestataires de services ainsi que sur les dimensions organisationnelles de la prestation des services et les exigences relatives au fonctionnement des établissements de santé [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 15]. Parmi les normes établies, on recense celles qui portent sur les réunions de concertation multidisciplinaires [Wright *et al.*, 2006] et les programmes d'évaluation diagnostique [Brouwers *et al.*, 2007] et celles qui portent sur l'organisation et la prestation des traitements systémiques [Vandenberg *et al.*, 2007].

L'adhésion aux normes par les hôpitaux et les programmes régionaux d'oncologie repose sur un ensemble d'éléments interreliés : 1) des cibles régionales d'implantation établies par CCO selon les priorités annuelles; 2) l'inclusion de ces cibles dans les ententes annuelles de gestion et de reddition de comptes entre CCO et les hôpitaux; 3) des ressources fournies par CCO (information, outils, formation, technologies, etc.) pour soutenir l'atteinte des normes; et 4) un dispositif de mesure et de suivi des progrès établi par CCO [Sullivan, 2009; Burns, 2007].

Soulignons que c'est CCO qui finance les services d'oncologie offerts dans les programmes intégrés d'oncologie (*Integrated Cancer Programs*, ICP) situés au sein des hôpitaux régionaux, qui sont au cœur des programmes régionaux d'oncologie [Cheng et Thompson, 2006]. Or, la condition rattachée à ce financement protégé des hôpitaux régionaux, c'est le respect des exigences au sein de l'entente de gestion et de reddition de comptes signée entre CCO, le ministère de la Santé et chacun de ces hôpitaux (*Cancer Program Integration Agreement*). Cette entente exige : a) l'application des normes provinciales et la mise en œuvre des programmes d'oncologie; b) la soumission en temps opportun des données nécessaires pour utiliser les indicateurs; et c) l'imputabilité pour atteindre les cibles annuelles de rendement [Duvalko *et al.*, 2009]. Le degré d'adhésion aux normes fait l'objet de discussions entre la haute direction de CCO et les

54. Pour plus de détails sur le processus du PEBC, on peut consulter le site Web de CCO, Program in Evidence-Based Care, disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/cms/one.aspx?objectId=10151&contextId=1377>.

vice-présidents régionaux lors des revues trimestrielles [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 17].

En ce qui concerne les réunions de concertation multidisciplinaires, une cible provinciale a été établie pour 2009-2010 exigeant que dans chaque hôpital, la moitié des sièges de cancer ciblés fasse l'objet de réunions de concertation multidisciplinaires conformes aux normes applicables. Pour ce faire, CCO offre dans son site Web un ensemble d'outils pour aider les professionnels de la santé à les appliquer⁵⁵. On y trouve entre autres un document d'information à l'intention des établissements de santé qui souhaitent obtenir l'agrément du CRMCC pour leurs réunions de concertation multidisciplinaires en oncologie. En effet, les médecins qui participent à ces réunions peuvent obtenir des crédits de formation continue [CCO, 2009].

CCO a aussi mis en œuvre un processus de désignation s'appliquant à un nombre restreint de centres hospitaliers qui se conforment aux normes établies pour effectuer des chirurgies complexes dans les domaines de la chirurgie thoracique (œsophage et poumon)⁵⁶ et de la chirurgie hépato-pancréato-biliaire⁵⁷. Enfin, des audits cliniques de la pratique sont réalisés dans le cadre du programme de chirurgie oncologique de CCO⁵⁸.

4.4.4 Revues trimestrielles des hôpitaux et des programmes régionaux d'oncologie

Les revues trimestrielles des programmes intégrés d'oncologie (ICP) au sein des hôpitaux régionaux ont débuté en 2004 [Cheng et Thompson, 2006]. Ces revues internes constituent le mécanisme formel pour assurer que les exigences inscrites dans les ententes annuelles entre CCO et les hôpitaux régionaux sont respectées [Duvalko *et al.*, 2009]. Elles incluent aussi les activités des programmes régionaux d'oncologie. La revue du premier trimestre détermine les priorités au sein du plan d'action régional ainsi que les défis et stratégies de l'ICP pour atteindre les indicateurs clés [Burns, 2007]. Celle du second trimestre convie l'ensemble des parties prenantes de CCO. Les vice-présidents régionaux (lesquels doivent à la fois rendre compte à CCO et à leur hôpital régional) font rapport sur les défis propres à leur région et les solutions prévues pour y remédier, notamment en ce qui concerne la capacité d'atteindre les cibles provinciales fixées [Duvalko *et al.*, 2009]. La revue du second trimestre comprend aussi des rencontres conjointes entre la haute direction de CCO, l'hôpital régional et son ICP [Burns, 2007] qui ont pour objectifs de revoir la majorité des indicateurs de rendement et de faire les projections de services, de priorités et de budgets pour l'année suivante. La revue du troisième trimestre détermine les enjeux pour l'année en cours et la suivante et examine l'adhésion des hôpitaux régionaux aux exigences (récurrentes et annuelles) de l'entente de gestion et de reddition de comptes (*Cancer Program Integration Agreement*). La revue du dernier trimestre est similaire à celle du second trimestre.

55. Cancer Care Ontario. Multidisciplinary cancer conference tools [site Web]. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=1377&pageId=63470>.

56. Cancer Care Ontario. Thoracic cancer surgery standards [site Web]. Disponible à : <http://csqi.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=63405&pageId=66910>.

57. Cancer Care Ontario. Hepato-pancreatic-biliary (HPB) cancer surgery standards [site Web]. Disponible à : <http://csqi.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=63405&pageId=66937>.

58. Cancer Care Ontario. Surgical oncology program [site Web]. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/cms/one.aspx?pageId=8757>.

4.4.5 Publication et comparaison annuelles du rendement des régions par le *Cancer System Quality Index (CSQI)*

Le CSQI élaboré par le CQCO mesure le rendement du système (par hôpital régional, par région et pour la province) à l'aide de 29 indicateurs allant de la prévention jusqu'aux soins palliatifs⁵⁹. Cet instrument permet de faire des analyses comparatives et le suivi des progrès. De plus, il évalue l'état du système de lutte contre le cancer en fonction de sept dimensions de la qualité : sécurité, efficacité, accessibilité, réactivité, efficience, équité et intégration. Ce dispositif réussit à créer le changement dans les pratiques, d'une part parce que les cliniciens et les vice-présidents régionaux participent à la sélection des indicateurs, et d'autre part parce que les indicateurs retenus pour faire la présentation de rapports destinés au public ont été préalablement utilisés à l'interne [Duvalko *et al.*, 2009].

Points saillants sur l'Ontario

- La responsabilité de la qualité des services de lutte contre le cancer est assumée par Cancer Care Ontario. N'ayant pas de contrôle opérationnel direct sur les fournisseurs de soins et services, Cancer Care Ontario accomplit sa mission en se servant de nombreux leviers, dont le financement des services et l'implantation d'un système de gouvernance qui assure l'imputabilité des cliniciens et des gestionnaires aux fins de l'amélioration de la qualité et du rendement.
- Cancer Care Ontario est soutenu par le Cancer Quality Council, qui a pour mission de déceler les lacunes du système de lutte contre le cancer et de conseiller Cancer Care Ontario en matière d'amélioration de la qualité. Le Cancer Quality Council a élaboré le *Cancer System Quality Index*, qui mesure et compare le rendement des hôpitaux et des régions sur la base d'indicateurs de qualité.
- L'ensemble des initiatives de Cancer Care Ontario pour la gestion de la qualité s'inscrit dans un modèle de gouvernance systémique qui privilégie une approche continue et cyclique d'évaluation du rendement et d'amélioration de la qualité. Ce modèle repose sur un engagement fort des cliniciens et sur l'intégration de l'imputabilité aux trois niveaux du processus décisionnel : clinique, administratif (hôpitaux), public (régions).
- La gestion du rendement par Cancer Care Ontario se fait de manière continue dans le cadre des processus suivants : 1) des rapports mensuels de performance des hôpitaux régionaux sur la base d'indicateurs de rendement (*monthly regional scorecards*); 2) des revues trimestrielles des hôpitaux et des programmes régionaux (*quarterly reviews*); et 3) le rapport annuel public sur la mesure et la comparaison du rendement des régions.

59. Un nouvel indicateur pour 2010 concerne les réunions de concertation multidisciplinaires. Voir *Cancer System Quality Index (CSQI) 2010* [site Web], disponible à : <http://csqi.cancercare.on.ca/>.

Aux fins du présent rapport, le portrait de l'expérience québécoise sera circonscrit aux trois éléments suivants : 1) les dispositifs de gestion de la qualité des services du Québec s'appliquant à la lutte contre le cancer (contexte global); 2) la création, la mise en œuvre et le bilan du premier cycle du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer; et 3) les points saillants et les leçons tirées d'une démarche similaire d'évaluation et de désignation dans le secteur de la traumatologie.

5.1 La gestion de la qualité des services et la lutte contre le cancer

Au Québec, la loi et les règlements encadrent la qualité et la sécurité des services de santé. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) oblige entre autres tous les établissements de santé et de services sociaux du Québec, publics ou privés, à solliciter l'agrément des services qu'ils dispensent auprès d'organismes d'agrément reconnus, et ce, tous les trois ans⁶⁰. Les deux organismes reconnus à cette fin par le MSSS sont Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément (CQA)⁶¹. Depuis 2008, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont agréés dans le cadre d'un programme d'agrément offert conjointement par le CQA et Agrément Canada. Cet agrément conjoint permet notamment l'évaluation du respect des obligations légales et réglementaires du Québec⁶². Les centres hospitaliers qui font partie d'un CSSS sont donc agréés dans le cadre de ce programme conjoint. Historiquement, les centres hospitaliers universitaires ont sollicité leur agrément auprès d'Agrément Canada, mais ils ont théoriquement le choix entre les deux organismes d'agrément. Aux fins de l'agrément, les établissements de santé sont évalués en fonction de normes générales liées à la prestation sécuritaire des soins et à la gestion globale de la qualité des services. Les établissements sont également évalués en fonction de normes spécifiques qui s'appliquent à leurs secteurs d'activité. 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 CQA-Agrément Canada ou seulement auprès d'Agrément

60. L'agrément obligatoire pour tout établissement a été inscrit dans la LSSSS lorsque la loi modifiant la LSSSS concernant la prestation sécuritaire des services de santé et des services sociaux a été sanctionnée en décembre 2002. Les établissements avaient jusqu'en décembre 2005 pour solliciter un premier agrément. L'agrément obligatoire a été étendu aux centres médicaux spécialisés lorsque le projet de loi 33 modifiant la LSSSS a été adopté et la loi sanctionnée en décembre 2006. Ces centres médicaux spécialisés ont trois ans à compter de la délivrance de leur permis d'exploitation pour obtenir un agrément. Voir « Circulaire 2005-004 du 12 octobre 2005. Agrément obligatoire pour tout établissement », et « Circulaire 2008-003 du 17 avril 2008. Agrément obligatoire pour tout centre médical spécialisé (CMS) », en consultant le site Web du MSSS, « Normes et pratiques de gestion », disponible à : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/>.

61. Le CQA est un organisme privé à but non lucratif mis sur pied en 1995 qui offre un programme d'agrément aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux et à d'autres organismes offrant des programmes clientèle, tels que les centres de la petite enfance. Il est également mandaté par le MSSS pour vérifier la conformité aux fins de la certification des résidences pour personnes âgées. Site Web : <http://www.agrement-quebecois.ca/>.

62. Dans le cadre de ce programme conjoint, le CQA est, entre autres, responsable de l'élaboration et de la mise à jour de la liste des obligations légales et réglementaires du Québec et de l'agrément par résultats (par sondages sur la satisfaction de la clientèle). Agrément Canada est responsable de l'évaluation des processus organisationnels au moyen de normes et de critères ainsi que de l'agrément des laboratoires de biologie médicale et des banques de sang. Le CQA et Agrément Canada sont, entre autres, conjointement responsables de la décision d'agrément, de la formation des CSSS sur le programme ainsi que du recrutement et de la formation des évaluateurs. Voir la présentation « CQA et CCASS. Programme conjoint d'agrément aux centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Québec » (2007). Disponible à : <http://www.agrement-quebecois.ca/upload/agrement-quebecois/editeur/asset/Prog.pdf>.

Canada, doivent se faire évaluer en fonction des normes applicables, dont la norme intitulée « Services de traitement du cancer et d'oncologie » du programme *Qmentum* d'Agrément Canada⁶³.

Les laboratoires d'anatomopathologie font l'objet d'un nouveau Programme d'assurance de la qualité en anatomopathologie, qui s'accompagne d'un plan d'action ministériel de mise en œuvre, dont plusieurs des mesures sont en cours de réalisation [MSSS, 2010a]. Le plan d'action porte sur les quatre dimensions suivantes : les ressources humaines et matérielles, l'organisation du travail, la désignation ministérielle des laboratoires et l'assurance de la qualité. Ce dernier volet inclut l'implantation d'un programme obligatoire de contrôles internes et externes des laboratoires et l'intégration de normes propres à l'anatomopathologie au processus d'agrément obligatoire des établissements.

Par ailleurs, l'ensemble des laboratoires de biologie médicale (biochimie, hématologie, microbiologie et anatomopathologie) 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. Ces exigences incluent l'adhésion obligatoire des laboratoires à des contrôles externes de qualité, notamment ceux du Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ)⁶⁴.

De plus, les laboratoires médicaux aménagés en dehors d'une installation maintenue par un établissement visé par la LSSSS sont encadrés par une loi⁶⁵. Cette loi oblige les laboratoires d'imagerie médicale générale (LIM) à solliciter l'agrément des services qu'ils dispensent auprès d'un organisme reconnu à cette fin par le ministre⁶⁶. À cet effet, plusieurs groupes sont en train d'élaborer des normes, dont Agrément Canada, le CQA et l'association canadienne des radiologistes⁶⁷. Par exemple, la norme du CQA a été élaborée en partenariat avec le bureau de normalisation du Québec et le milieu médical [CQA, 2010b], puis validée auprès d'une quarantaine de cliniques⁶⁸. Les LIM sont, en outre, assujettis aux normes fédérales en matière de radioprotection⁶⁹. Le LSPQ a le mandat de vérifier que les critères légaux de qualité et de sécurité applicables aux LIM sont respectés [LSPQ, 2010, p. 64].

63. Sans être obligatoire, la norme « Personnes ayant un cancer » est toutefois recommandée dans le cadre de l'instauration d'un continuum de services aux personnes atteintes du cancer et liée à la responsabilité populationnelle. Communication personnelle de M. Robert Granger, directeur de la recherche et du développement, Conseil québécois d'agrément, 28 octobre 2010.

64. Ces exigences sont stipulées dans les circulaires suivantes du MSSS : Circulaire 2010-2020 du 10 septembre 2010. Obligation pour tous les laboratoires de biologie médicale du Québec de mettre en place des contrôles internes de qualité et de participer à des contrôles externes de qualité, notamment ceux offerts par le Laboratoire de santé publique du Québec, et Circulaire 2005-007 du 21 mars 2005. Conformité des laboratoires de biologie médicale à la norme CAN/CSA-15189 « Laboratoire d'analyses de biologie médicale – Exigences particulières concernant la qualité et la compétence ». Site Web du MSSS, « Normes et pratiques de gestion », disponible à : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/>.

65. *Loi sur les laboratoires médicaux, la conservation des organes, des tissus, des gamètes et des embryons et la disposition des cadavres*. L.R.Q., c. L-0.2. Loi modifiée par les projets de loi 95 (sanctionné le 20 juin 2008) et 34 (sanctionné le 19 juin 2009).

66. L.R.Q., c. L-0.2, art. 30.4. Les laboratoires ont jusqu'en juin 2011 pour solliciter l'agrément.

67. M^{me} Lyne Pelletier, directrice générale, Conseil québécois d'agrément, communication personnelle, 19 octobre 2010, et M. Pierre W. Blanchard, médecin-conseil, MSSS, communication personnelle, 21 octobre 2010.

68. M^{me} Lyne Pelletier, directrice générale, Conseil québécois d'agrément, communication personnelle, 19 octobre 2010.

69. Les laboratoires publics font l'objet de la circulaire suivante du MSSS : Circulaire 2009-033 du 2 juillet 2009. Mécanisme de radioprotection en imagerie médicale clinique en radiologie utilisant les rayons X dans les établissements. Site Web du MSSS, « Normes et pratiques de gestion », disponible à : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/d26ngest.nsf/>, tandis que les laboratoires privés font l'objet d'une directive du MSSS à cet égard. Communication personnelle de M. Pierre W. Blanchard, médecin-conseil, MSSS, 21 octobre 2010.

Le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est encadré par des normes et un cadre de référence. Les laboratoires de mammographie font l'objet d'un contrôle de la qualité particulier⁷⁰. Les centres de dépistage désignés (CDD) et les centres de référence pour investigation désignés (CRID), responsables de l'imagerie médicale et des examens complémentaires à la suite d'un résultat anormal, sont soumis à des mécanismes d'assurance de la qualité comprenant un processus de certification de la qualité des services professionnels et de l'équipement en place, qui repose entre autres sur un processus d'agrément en mammographie [MSSS, 2006c; MSSS, 2004a]. Le LSPQ est mandaté par le MSSS pour gérer le programme de certification des installations de mammographie [LSPQ, 2010, p. 65]. De plus, le PQDCS a fait l'objet de plusieurs évaluations par des équipes de l'Institut national de santé publique (INSPQ), dont une évaluation des effets de l'implantation du programme sur l'évolution de la mortalité [Vandal *et al.*, 2008]. Un projet pilote d'audit pour les équipes des CRID comprenant l'élaboration d'indicateurs a également été réalisé [Messely, 2008].

En plus des mécanismes d'agrément applicables aux établissements et aux laboratoires, d'autres moyens importants contribuent à assurer et à améliorer la qualité des services rendus dans le domaine de la lutte contre le cancer. Mentionnons premièrement le processus annuel de reddition de comptes du réseau de la santé envers le MSSS, qui comprend un certain nombre d'indicateurs et de cibles ministérielles relatifs au continuum de soins et services de lutte contre le cancer [MSSS, 2010b; 2009]. Le MSSS publie aussi dans son site Web les délais d'accès à plusieurs services médicaux spécialisés⁷¹. La surveillance des délais d'accès aux services de radio-oncologie se fait grâce au système de gestion de l'accès aux services (SGAS), tandis que celle de l'accès aux chirurgies se fait par l'entremise du système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés (SIMASS). Notons aussi la création d'un « outil de collecte de données standardisées permettant de regrouper des données pertinentes en lien avec la lutte contre le cancer ». Cet outil a été élaboré en collaboration avec les agences de la santé et des services sociaux sur la base du système ministériel GESTRED pour la gestion de la reddition de comptes [DLCC, 2009a, p. 36].

Par ailleurs, des initiatives sont en cours pour documenter les résultats sur la santé, dont la transformation du fichier des tumeurs en un véritable registre des cancers [DLCC, 2009a, p. 36]. Soulignons aussi la réalisation d'une enquête sur l'expérience des patients relativement à la qualité des services obtenus [Dubé *et al.*, 2010]. Soulignons enfin l'élaboration de normes ministérielles (soins palliatifs pédiatriques, par exemple), l'élaboration de lignes directrices pour la pratique clinique par le Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO)⁷² et la publication d'avis⁷³ pour orienter la pratique des intervenants.

Ces initiatives de gestion de la qualité des services constituent la toile de fond dans laquelle s'inscrit le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer décrit ci-après.

70. Les laboratoires d'imagerie médicale privés qui ne participent pas au PQDCS feront prochainement l'objet des mêmes exigences que les laboratoires participants. Communication personnelle de M. Pierre W. Blanchard, médecin-conseil, MSSS, 21 octobre 2010.

71. Ces délais d'accès peuvent être consultés dans le site Web du MSSS, « Accès aux services spécialisés », disponible à : <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/g74web/carte.asp>.

72. Ces guides de pratique peuvent être consultés dans le site Web du MSSS, « Pratique clinique en oncologie », disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?pratique_clinique_oncologie.

73. Ces documents de référence peuvent être consultés dans le site Web du MSSS, « Documents de référence », disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?aid=30.

5.2 Le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer

5.2.1 Origine et objectif visé

Depuis sa première mention dans le PQLC, la désignation des équipes interdisciplinaires constitue le moyen préconisé pour faciliter la concrétisation de la mise en œuvre d'un réseau de services intégrés de lutte contre le cancer [MSSS, 2005]. C'est en effet dans le PQLC [Comité consultatif sur le cancer, 1997] que l'on retrouve les premières mentions d'un tel processus. On peut y lire que pour implanter ces équipes, il sera nécessaire de « préciser les exigences qui permettront aux régies régionales de désigner une équipe et de lui confier le mandat d'offrir un service local ou régional » (p. 48). On indiquait déjà que la désignation des équipes suprarégionales relèverait de la responsabilité du MSSS, tandis que celle des équipes locales et régionales relèverait des régies régionales (maintenant les agences de la santé et des services sociaux) (p. 47). De plus, le PQLC énonçait des exigences applicables à la formation de ces équipes. Par exemple, le mandat et la composition des équipes pour chacun des trois mandats (local, régional et suprarégional) font l'objet d'une première définition (p. 51-53). On note également des critères de qualité formulés spécifiquement pour différents sièges de cancer (p. 107 et suivantes).

En 2003 se préparait une importante réforme de la gouvernance et de l'organisation des services de santé et des services sociaux. Un comité consultatif du MSSS a été formé pour définir les paramètres opérationnels devant guider l'organisation du continuum de services de lutte contre le cancer, dont le mandat et la composition des équipes interdisciplinaires d'oncologie pour les paliers local, régional et suprarégional. Ce comité du continuum de services de lutte contre le cancer avait aussi pour mandat de définir les critères pour la reconnaissance de ces équipes [MSSS, 2004b, p. 2]. Dans son avis, le comité recommandait que la DLCC constitue, à l'instar du processus appliqué en traumatologie, « un groupe d'experts, fonctionnant selon le principe d'audit externe, pour définir des normes basées sur les paramètres retenus par le Comité et évaluer les équipes en vue de leur reconnaissance officielle » [MSSS, 2004b, p. 2]. Cette évaluation devait se faire par des pairs dans un souci d'amélioration continue de la qualité (p. 29). De plus, le comité proposait des étapes à suivre pour la mise en œuvre du processus. La première étape consistait à mettre sur pied un groupe conseil dont le mandat serait de : a) fixer des normes applicables à l'ensemble des sièges tumoraux et des normes pour chaque siège tumoral; b) transposer ces normes en matrices d'évaluation; et c) mandater des experts pour évaluer les équipes en vue de leur reconnaissance [MSSS, 2004b, p. 26]. Enfin, le comité recommandait l'évaluation périodique et le suivi de la performance du continuum de services en oncologie afin d'assurer une gestion de la performance fondée sur l'amélioration continue de la qualité (p. 27-28).

La nécessité de réaliser ce processus de désignation a été réitérée dans le rapport de la démarche ministérielle visant l'amélioration du PQLC (rapport Deschênes) [GTMC, 2004]. Ce rapport recommandait notamment « qu'un mécanisme de reconnaissance des équipes locales, régionales et suprarégionales selon des normes de qualité explicites soit mis sur pied et que la désignation formelle des équipes/établissements soit entreprise dès le printemps 2004 » [GTMC, 2004, p. 33]. Le rapport recommandait aussi de se doter de méthodes de gestion par résultats, dont des mécanismes de gouvernance clinique, et d'appliquer d'abord ces mécanismes au continuum d'interventions pour le cancer du sein (p. 37).

En novembre 2004, le MSSS confiait au Groupe conseil de lutte contre le cancer (GCLC), composé d'experts du domaine de l'oncologie, le mandat d'évaluer les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer pour une désignation en fonction de trois mandats reflétant le niveau d'accessibilité aux services : local, régional et suprarégional [DLCC, 2006, p. 11]⁷⁴.

5.2.2 Mandat du Groupe conseil de lutte contre le cancer

Le mandat attribué au GCLC lui confère la responsabilité de l'ensemble de l'élaboration et de la mise en œuvre du processus d'évaluation des équipes et des établissements et de leur programme de lutte contre le cancer [MSSS, 2005]. La désignation comme telle relève de la responsabilité du MSSS (pour les équipes suprarégionales) et des agences de la santé et des services sociaux (pour les équipes locales et régionales). Ce mandat comporte les tâches suivantes [MSSS, 2005] :

- 1) Traduire les paramètres d'organisation ainsi que les normes de qualité applicables sous forme de matrice d'évaluation constituant les attentes formelles du ministère à l'endroit des diverses parties du continuum de services projeté;
- 2) Communiquer ces attentes aux équipes et aux établissements pressentis par chacune des agences de la santé et des services sociaux pour offrir les services aux personnes atteintes du cancer afin qu'ils soient en mesure de préparer le dossier soutenant leur candidature;
- 3) Analyser les dossiers soumis par les équipes et les établissements dans le but d'apprécier le degré de conformité aux matrices d'évaluation;
- 4) Compléter cette lecture initiale par une visite d'évaluation formelle des équipes et des établissements en vue de leur éventuelle désignation par les agences dans le cas des équipes locales et régionales, ou le ministère dans le cas des équipes suprarégionales;
- 5) Transmettre aux autorités concernées les recommandations pertinentes à la mise en place de services de qualité pour cette clientèle. Ces recommandations devront porter sur l'à-propos de désigner formellement ces équipes et ces établissements et à définir les cibles à viser dans une optique d'amélioration continue des services offerts et des processus d'assurance de la qualité utilisés ou de suivi à faire.

5.2.3 Élaboration de la matrice d'évaluation

La matrice d'évaluation des équipes interdisciplinaires et des établissements a été élaborée par les membres du GCLC [MSSS, 2005]. Cette matrice est structurée en fonction d'orientations fondamentales (comparables à des normes de structures et de processus) définissant les objectifs à atteindre pour constituer un programme fonctionnel de lutte contre le cancer. Les neuf orientations fondamentales retenues et présentées à l'annexe E s'inspirent des principes et de la vision organisationnelle du PQLC. Elles ont fait l'objet d'une approbation par la DLCC [Latreille *et al.*, 2009]. Des critères ont

74. Le mandat local est attribué à une équipe interdisciplinaire d'intervenants de première ligne ayant des compétences professionnelles générales et diversifiées et offrant des services généraux et spécifiques de lutte contre le cancer dans un établissement qui possède des infrastructures et des technologies légères. Le mandat régional est attribué à une équipe interdisciplinaire d'intervenants spécialisés de deuxième ligne ayant une expertise pointue dans un champ d'intervention qui demeure répandu et qui offre des services généraux et spécifiques pour les cancers les plus fréquents. Le mandat suprarégional est attribué à une équipe interdisciplinaire d'intervenants ultraspécialisés, accessible par orientation et désignée par siège tumoral ou problématique complexe. Ce dernier mandat se subdivise en deux niveaux, tertiaire et quaternaire [DLCC, 2007].

ensuite été élaborés sur la base de ces orientations, d'un examen des normes applicables issues de la littérature internationale et de consultations auprès de cliniciens⁷⁵.

La matrice de base [MSSS, 2005], qui comporte six sections (de A à F), est employée pour l'évaluation des équipes qui postulent pour un mandat local ou régional, tandis que le mandat suprarégional fait l'objet de critères additionnels (section G) énoncés en 2007. Les exigences pour le mandat suprarégional sont les suivantes : 1) la clientèle desservie par l'équipe suprarégionale a accès à une équipe désignée locale; 2) l'équipe suprarégionale respecte les critères de composition minimale; et 3) l'équipe suprarégionale répond de façon satisfaisante aux critères de la section G de la matrice et se conforme intégralement aux éléments établis comme essentiels⁷⁶. En outre, la conformité minimale des équipes suprarégionales dépend du niveau de services offert, tertiaire ou quaternaire, ce dernier comportant les exigences les plus grandes. Bref, pour être désigné pour un mandat régional ou suprarégional, il faut préalablement pouvoir se conformer aux critères établis dans la matrice de base [Latreille *et al.*, 2009].

Les six sections de la matrice de base pour les mandats local et régional [MSSS, 2005] traitent des 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 CDD et des CRID dans le cadre du PQDCS. La section plus spécifique pour le mandat suprarégional qui s'ajoute à la matrice de base comporte les six sections suivantes : 1) structure ; 2) ressources ; 3) fonctionnement ; 4) initiatives d'assurance de la qualité ; 5) accès à un plateau technique de pointe; et 6) activités (cliniques, enseignement, recherche, formation)⁷⁷.

5.2.4 Déroulement de l'évaluation

L'adhésion des professionnels de la santé à la démarche d'évaluation externe aux fins de la désignation a été favorisée par la participation de plusieurs de ces professionnels à l'élaboration et à la mise en œuvre du processus d'évaluation et par la mise sur pied de séances d'information et de mentorat (*coaching*) sur le contenu de la matrice d'évaluation [Latreille *et al.*, 2009].

L'évaluation comportait quatre étapes [Latreille *et al.*, 2010; 2009]⁷⁸ : 1) le dépôt d'une demande par l'établissement et son équipe, qui justifie la candidature pour le mandat ciblé (local, régional, suprarégional tertiaire ou quaternaire) et qui comprend la matrice d'évaluation remplie (celle-ci est alors adaptée au mandat sollicité); 2) l'examen du dossier, qui constitue une auto-évaluation de l'établissement et de son équipe sur la base de la matrice; 3) une visite de l'établissement et de l'équipe par un groupe multidisciplinaire d'environ huit évaluateurs comprenant des pairs et des membres du GCLC, de manière à être la plus représentative possible du milieu de pratique de l'équipe (niveau de services, siège de cancer); et 4) une délibération finale à huis clos entre les évaluateurs pour analyser l'ensemble du dossier et préparer le rapport d'évaluation. Le rapport concluait en recommandant ou non la désignation de l'équipe ou de

75. Informations complémentaires obtenues lors des entrevues réalisées en 2009.

76. GCLC. Document explicatif, février 2007.

77. Tiré de « La matrice G et les éléments de conformité essentiels » [Latreille *et al.*, 2010].

78. Certaines des informations ont été obtenues lors des entrevues.

l'établissement pour le niveau postulé et formulait des recommandations précises pour répondre aux critères.

Le GCLC transmettait le rapport et les recommandations aux instances chargées de la désignation (les agences de la santé et des services sociaux pour les mandats local et régional et le ministère pour le mandat suprarégional). Les équipes qui n'ont pas été en mesure d'obtenir la désignation pour le mandat postulé avaient un an pour faire une nouvelle demande. Si la désignation était obtenue, elle était valable pour une période de quatre ans [Latreille *et al.*, 2009]. Un rapport annuel était également demandé [Latreille et Samson, 2009], et un exercice de suivi a été prévu avec le système GESTRED.

Lors de l'examen du dossier, les évaluateurs échangeaient sur leur évaluation respective de chaque section de la matrice remplie par l'établissement ou l'équipe évaluée. L'objectif était de vérifier si le dossier était complet et de déterminer les points à éclaircir. Lors de la visite, les évaluateurs se réunissaient avec l'équipe évaluée pour trouver les réponses aux questions restées en suspens. Pour les mandats local et régional, la visite comportait également une visite des lieux afin de juger de la qualité des installations. Pour l'évaluation des équipes suprarégionales, cette visite des lieux n'était pas nécessaire, car elle avait déjà été faite lors de l'évaluation de l'établissement pour le mandat local et (ou) régional.

Pour faciliter le travail des évaluateurs, le GCLC leur fournissait une fiche-résultats permettant d'inscrire leurs commentaires. Seule la fiche-résultats pour les équipes suprarégionales définissait le résultat escompté pour chacun des critères. Un canevas était également fourni pour rédiger le rapport d'évaluation, mais c'est seulement pour les équipes suprarégionales qu'il fallait préciser si l'équipe satisfaisait ou non à chacun des critères. Puisque la plupart des équipes suprarégionales n'étaient pas désignées dès la première évaluation, un canevas de réévaluation comportant un suivi des recommandations formulées lors de l'évaluation précédente était préparé [Latreille *et al.*, 2010, p. 23].

5.2.5 Bilan du premier cycle (2005-2009)

Les premières visites des établissements et des équipes ont été entamées en avril 2005 et concernaient les mandats local et régional. Celles-ci ont pris fin en janvier 2007. L'évaluation des équipes pour le mandat suprarégional a débuté en octobre 2006 et a pris fin en novembre 2009. Cette période comprenait un processus de réévaluation pour les équipes n'ayant pas obtenu la désignation. Cette réévaluation (sans visite) s'est déroulée entre septembre 2007 et novembre 2009 [Latreille *et al.*, 2010, p. 26]. En tout, environ 2 400 professionnels de la santé ont été visités, et 200 professionnels ont pris part à l'élaboration du processus, dont plus de 150 ont été recrutés comme évaluateurs [Latreille *et al.*, 2009].

Les bilans initiaux de l'effet du processus d'évaluation des équipes locales ont montré que ce processus avait créé la mobilisation souhaitée pour mettre en place les éléments facilitant les changements organisationnels préconisés [Latreille, 2007; 2006; Naïdji et Mimeault, 2007]. Ce premier cycle d'évaluation et de désignation a aussi favorisé l'instauration d'une culture de l'amélioration de la qualité, une amélioration des structures et du fonctionnement des cliniques, de même qu'une meilleure connaissance du programme de lutte contre le cancer de l'établissement de la part des gestionnaires [Latreille *et al.*, 2009].

Au 31 mars 2009, le nombre d'équipes visitées et évaluées pour un mandat local était de 70 (dont 47 désignées); celles pour un mandat régional étaient au nombre de 10 (dont six désignées), et de 75 pour un mandat suprarégional (dont 48 désignées) [DLCC, 2009a, p. 10]. Plusieurs équipes suprarégionales ont dû se soumettre à une réévaluation avant d'obtenir leur désignation. Lors de la première visite, seule une faible proportion de ces équipes répondaient aux critères de conformité suivants : composition de l'équipe (5 %); publications (16 %); formation continue (31 %); analyse de la trajectoire des patients (41 %); interdisciplinarité (47 %); adoption de lignes directrices de pratique clinique (57 %) [Latreille *et al.*, 2009]. Après la réévaluation des équipes suprarégionales qui le souhaitaient, le nombre total des équipes désignées pour ce mandat est passé à 67 (33 pour le niveau 3 et 34 pour le niveau 4) [Latreille *et al.*, 2010, p. 33].

Le bilan final montre que 70 des 89 établissements du Québec qui offrent des services de lutte contre le cancer ont été visités. À la suite de cette évaluation, 52 établissements ont été désignés pour le mandat local de base (58 %). Il reste donc 18 établissements (20 %) qui ne répondent pas aux critères de conformité pour un mandat de base et 19 établissements (22 %) qui n'ont pas participé au processus et dont la qualité des services de lutte contre le cancer offerts demeure inconnue. En ce qui concerne le mandat régional, on constate que des 16 régions considérées, sept ne disposent pas d'équipes régionales et trois ont une équipe régionale qui n'a pas pu obtenir la désignation pour ce mandat. Il y a donc seulement 6 régions sur 16 qui disposent d'une équipe régionale désignée [Latreille *et al.*, 2010, p. 27-30].

Au 31 mars 2009, le suivi par la DLCC (avec GESTRED) des activités de tous les établissements du Québec offrant des services de lutte contre le cancer montrait que les établissements désignés pour le mandat de base répondaient dans une plus grande proportion que ceux non désignés aux critères de conformité examinés [Latreille *et al.*, 2010, p. 31; DLCC, 2009b]. Un écart de 25 % ou plus a été relevé entre les établissements désignés et non désignés en ce qui concerne l'adhésion aux critères suivants : 1) un programme de lutte contre le cancer et un comité de coordination du programme; 2) la cogestion médicale et clinico-administrative; 3) les réunions cliniques interdisciplinaires; 4) le plan d'intervention interdisciplinaire; et 5) l'accès à un comité des thérapies du cancer. Par ailleurs, près de 90 % des établissements désignés disposaient d'un programme, d'un directeur de programme, d'un comité de coordination et d'une cogestion médicale et clinico-administrative; 80 % des équipes désignées rédigeaient des plans d'intervention interdisciplinaires, et 76 % tenaient des réunions cliniques interdisciplinaires au moins mensuelles. Cependant, une proportion plus faible des établissements désignés satisfaisait aux critères suivants : formation continue (50 %), soutien et perfectionnement professionnel des intervenants (45 %) et accès à un comité des thérapies du cancer⁷⁹ (60 %) [DLCC, 2009b].

Enfin, en ce qui concerne l'expérience des équipes et des établissements évalués, le bilan fait ressortir un certain nombre d'éléments de satisfaction et de préoccupations [Latreille *et al.*, 2009]. Parmi les changements qui ont apporté une grande satisfaction, on compte la création de plusieurs postes d'intervenants pivots, l'augmentation des effectifs en psychologie et en nutrition dans les équipes et l'accroissement des activités de recherche et de formation continue. Les préoccupations exprimées concernent la complexité de la matrice d'évaluation, l'impression d'être jugé, le manque de ressources et la compétition entre les programmes et les établissements.

79. Ces comités regroupent les experts en oncologie d'un établissement ou d'une région afin de permettre des discussions scientifiques sur les cas complexes et de proposer aux médecins traitants des orientations concernant la bonne pratique médicale et les meilleurs traitements fondés sur les données probantes ou la recherche [MSSS, 2005].

5.3 L'expérience dans le secteur de la traumatologie

Le processus d'évaluation et de désignation qui a permis la mise en place du Continuum de services en traumatologie (CST) a été une source d'inspiration importante pour le GCLC lors des travaux préalables à l'implantation du processus d'évaluation dans le domaine de la lutte contre le cancer. Par exemple, la matrice d'évaluation pour le CST et le format des visites d'évaluation externe ont servi de modèle, tout en ayant été adaptés à la réalité de la lutte contre le cancer⁸⁰. Les initiatives en traumatologie et en lutte contre le cancer ont plusieurs points communs, dont le plus important est l'implantation dans le même réseau de santé et de services sociaux. Dans les deux cas, il s'agit d'une initiative du MSSS pour mettre en place une organisation hiérarchisée de services de qualité. De plus, les deux initiatives reposent sur l'évaluation par des pairs et sont coordonnées par des groupes conseils associant experts et membres du ministère. Ces éléments de similitude justifiaient la pertinence d'examiner l'expérience acquise dans le secteur de la traumatologie, dont les points saillants sont présentés à l'annexe F.

5.3.1 Survol des principaux mandats et cycles d'évaluation

Au début des années 1990, le MSSS confiait à la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) le mandat de proposer une organisation de services pour le réseau de traumatologie afin d'améliorer la continuité et la qualité de ces services. Cet objectif a été réalisé par étapes successives par deux groupes conseils en traumatologie (volet santé physique et volet réadaptation/soutien à l'intégration). Le CST qui en a résulté a été établi grâce à plusieurs cycles d'évaluation qui ont mené à la désignation d'établissements, de consortiums⁸¹ et de centres d'expertise, sur la base de normes et de critères de qualité portant tout autant sur la santé physique que la réadaptation et le soutien à l'intégration des personnes victimes d'un traumatisme⁸².

Dès 1992, la SAAQ recevait du MSSS de nombreux mandats complémentaires et évolutifs. Le premier mandat visait à établir un réseau hiérarchisé d'établissements de soins de courte durée selon quatre niveaux de services, soit : des services de stabilisation et des centres de traumatologie primaire, secondaire et tertiaire. Le deuxième mandat confié en 1995 au Groupe conseil en traumatologie – volet santé physique visait à vérifier la pertinence du maintien de la désignation des centres désignés au premier cycle. Pour ce faire, des critères ont été établis selon le niveau de services, sur la base des normes du Committee on Trauma de l'American College of Surgeons. Le mandat suivant, confié en 1998-1999 à ce même groupe, visait à consolider les centres désignés en un réseau de traumatologie par l'implantation obligatoire des exigences suivantes : 1) un programme spécifique en traumatologie; 2) des normes de procédures; et 3) un programme d'amélioration continue de la qualité (ACQ). Parallèlement, un premier lien a été fait avec les services de réadaptation et de soutien à l'intégration.

Le premier mandat confié en 1999 au Groupe conseil en traumatologie – volet réadaptation/soutien à l'intégration visait dans une première étape l'évaluation en vue de la désignation des établissements de santé physique et de réadaptation spécialisée

80. D^r Jean Latreille, président du GCLC, communication personnelle, 15 août 2010.

81. Dans ce cas, le consortium se définit comme un regroupement d'établissements solidairement et conjointement responsables d'un continuum de services pour une clientèle donnée. Cet aspect touche principalement les gestionnaires et les directeurs. Le but de la formation d'un consortium est la création d'ententes pour briser les silos et améliorer la communication. Cela se traduit par des exigences telles que des lettres d'engagement, des résolutions du conseil d'administration, des ententes bidirectionnelles de services et des mécanismes de communication, dont des structures de concertation conjointes.

82. Pour les détails sur l'historique du processus, consulter le site Web du Continuum de services en traumatologie (CST) à : <http://www.fecst.gouv.qc.ca/index.php?id=12>.

offrant des services aux personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral modéré ou grave (TCCMG). La deuxième étape de ce mandat (2002) visait l'évaluation en vue de l'implantation d'un consortium d'établissements pour cette clientèle. Le mandat suivant, confié en 2006 à ce même groupe, visait un deuxième cycle d'évaluation en vue de la consolidation des consortiums d'établissements pour les victimes d'un TCCMG.

5.3.2 Bilan et facteurs de succès de la démarche (1992-2010)

En 2010, le réseau de traumatologie inclut 89 établissements offrant des services de santé physique et de réadaptation spécialisée sur tout le territoire. On y retrouve cinq centres d'expertise, cinq centres tertiaires de traumatologie (dont deux pédiatriques), 26 centres secondaires, 28 centres primaires, 12 services de stabilisation médicale, 18 établissements de réadaptation ainsi que 21 consortiums d'établissements offrant des services aux victimes d'un TCCMG, dont 15 pour les adultes et six pour les enfants et les adolescents.

Entre 1992 et 2002, le taux de mortalité des victimes de traumatismes graves qui ont bénéficié du CST est passé de 51,8 % à 8,6 %⁸³. Une enquête du Vérificateur général du Québec entre 2004 et 2005 portant sur le CST pour les victimes d'un TCCMG dans les régions de la Capitale-Nationale et du Bas-Saint-Laurent concluait que ce continuum remplissait la plupart des critères d'évaluation retenus (accessibilité, continuité, qualité des services et gestion de la performance). Il recommandait toutefois de pourvoir le CST d'objectifs mesurables et de cibles et d'en faire le suivi régulièrement [Vérificateur général du Québec, 2005]. En 2004, le MSSS a confié à la SAAQ le mandat d'élaborer les fonctions évaluatives pour l'ensemble du CST. Le site Web qui en a résulté⁸⁴ a pour but d'améliorer l'efficacité et l'efficience du continuum et de favoriser sa standardisation. Il permet de faire le monitoring des activités des différents maillons du continuum, l'évaluation du rendement à partir d'indicateurs et de normes reconnues et validées, et l'amélioration continue de la qualité des services offerts par la mise à disposition de documents pertinents (protocoles, références, etc.). La mise en place de ce site Web a aussi constitué un élément clé pour l'allègement du processus d'évaluation⁸⁵.

Selon les personnes responsables du processus d'évaluation en traumatologie que nous avons interviewées, les éléments qui ont contribué au succès de cette démarche sont les suivants :

- 1) Considérer la démarche d'évaluation externe dans une perspective d'amélioration continue;
- 2) Assurer la crédibilité de la démarche en recrutant un noyau dur d'experts et de cliniciens qui participent au processus et sont soutenus à tour de rôle par d'autres spécialistes;
- 3) Assurer la crédibilité, l'acceptation et l'implantation des critères de qualité auprès des cliniciens et des gestionnaires en : a) basant ces critères sur les données probantes les plus récentes, lorsque celles-ci sont disponibles; b) les validant auprès des experts; et c) tenant compte des commentaires et des suggestions des acteurs concernés;

83. Continuum de services en traumatologie (CST). Objectifs d'amélioration continue de la qualité [site Web]. Disponible à : <http://www.fecst.gouv.qc.ca/index.php?id=8>.

84. Bienvenue sur le site du continuum de services en traumatologie [site Web]. Disponible à : <http://www.fecst.gouv.qc.ca/index.php?id=1>.

85. M^{me} Anne-Claire Marcotte, coordonnatrice, Évaluation du continuum de services en traumatologie, communication personnelle, 24 août 2010.

- 4) Créer une base de données conviviale et obligatoire, qui permet de consigner les indicateurs d'activités et de rendement et de les consulter à des fins d'analyse;
- 5) Encourager le ralliement de tous les intervenants autour de l'amélioration des services aux personnes victimes d'un traumatisme;
- 6) Obtenir des engagements écrits des divers acteurs de la gestion, tant dans les établissements de santé que dans les agences de la santé et des services sociaux;
- 7) Axer l'évaluation sur l'amélioration de la qualité des services et de la concertation plutôt que sur des mesures punitives;
- 8) Assurer une disponibilité en tout temps pour soutenir les établissements qui se préparent à une visite d'évaluation ou qui rectifient leur documentation en vue d'une désignation;
- 9) Assurer le suivi des recommandations issues des évaluations.

En ce qui concerne le succès du CST comme tel, les personnes responsables interviewées ont souligné l'importance de mettre en place les éléments suivants :

- 10) Des ententes formelles comme des corridors de services entre les centres hospitaliers et les établissements de réadaptation;
- 11) Un mécanisme de coordination des services, comme celui de l'intervenant pivot;
- 12) Des structures de concertation.

5.3.3 Leçons à tirer pour le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer

Nous tirons plusieurs leçons de cette expérience. La première est le temps requis pour établir un consortium d'organisations conjointement responsables et imputables d'une trajectoire régionale de services pour une clientèle, les victimes d'un traumatisme cranio-cérébral modéré ou grave (TCCMG). En effet, il y a eu plusieurs cycles d'évaluation, avec des objectifs progressifs, allant de la désignation de centres hospitaliers et de centres d'expertise à celle d'établissements offrant des services de réadaptation, et finalement, à la désignation de consortiums d'établissements pour cette clientèle. En tout, il s'est écoulé 14 ans (1992-2006) avant que l'on puisse évaluer et désigner une première fois ces consortiums, dont 10 ans (1999-2009) pour mettre en place toutes les bases organisationnelles requises et les consolider.

La deuxième leçon porte sur l'importance de la mesure des résultats. Dès les premiers cycles d'évaluation, il y a eu mesure des effets du processus sur les résultats cliniques. La troisième porte sur la nature de la participation et les conséquences indésirables possibles de la non-participation ou d'un faible niveau de performance⁸⁶. Si la participation était volontaire lors du premier cycle, un établissement qui ne participait pas au processus de désignation par la suite ou qui n'obtenait pas la désignation pouvait théoriquement se voir refuser le remboursement de certains actes par la SAAQ, notamment ceux liés à la réadaptation. De nos jours, un établissement qui n'obtiendrait pas un niveau de rendement acceptable pourrait faire l'objet de certaines sanctions, comme le maintien conditionnel de la désignation avec des échéanciers précis de mise à niveau, ou même devoir se retirer du réseau de traumatologie.

⁸⁶. Ces informations sont issues des entretiens avec des membres du Groupe conseil en traumatologie.

Dans le présent chapitre, les différentes initiatives d'évaluation externe dans le domaine de la lutte contre le cancer que nous avons examinées seront comparées globalement en fonction de leurs principales caractéristiques et modalités de mise en œuvre afin de mieux situer le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et de cerner les éléments pertinents pour l'optimisation et la pérennité de ce processus. Certains enjeux de son évolution seront ensuite abordés.

6.1 Classification des initiatives d'évaluation externe

Pour mieux saisir les points communs et les différences entre le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et les autres initiatives d'évaluation externe en oncologie, nous les avons classées en quatre types d'évaluation externe, en nous inspirant d'exercices semblables trouvés dans la littérature [Bohigas et Heaton, 2000; Shaw, 2000; Roberts *et al.*, 1987]. Les différentes initiatives peuvent être regroupées selon les quatre grandes approches suivantes :

- 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;
- 4) les **autres programmes gouvernementaux d'évaluation externe**.

6.1.1 Programmes d'agrément s'appliquant aux soins et services de lutte contre le cancer

Les programmes d'agrément sont habituellement volontaires (mais parfois obligatoires, comme au Québec) et gérés par un organisme non gouvernemental. L'agrément consiste en l'évaluation externe par des pairs de la conformité d'un organisme de santé à des normes préétablies. Il examine les capacités (structures et processus) et la performance d'une organisation, et non celles des professionnels. En règle générale, l'agrément met l'accent sur l'amélioration continue de la qualité et le respect de normes optimales de qualité plutôt que sur la conformité à des normes minimales [Shaw, 2004, p. 9]. Quatre initiatives de trois pays ont été regroupées dans cette catégorie (voir le tableau 1). Trois sont consacrées spécifiquement aux soins et services de lutte contre le cancer (États-Unis, Australie, Canada), tandis que la quatrième (Agrément Canada) offre depuis les années 1990 des normes dans ce secteur⁸⁷.

87. M. Gilles Lanteigne, communication personnelle, 18 décembre 2009. Voir également Lanteigne G. CCHSA's new accreditation program (2008). Disponible à : http://www.waterloowellingtonlin.on.ca/uploadedFiles/Home_Page/Be_Informed/CCHSA%27s%20New%20Accreditation%20Program.pdf.

TABLEAU 1

Programmes d'agrément s'appliquant aux soins et services de lutte contre le cancer				
	ÉTATS-UNIS		AUSTRALIE ÉTAT DU NSW	CANADA
Titre du programme	<i>Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP)</i>	<i>National Accreditation Program for Breast Centers (NAPBC)</i>	<i>Cancer Services Pilot Accreditation Program (CSPAP)</i>	<i>Qmentum</i>
Début et fin	1931-	2007-	2007-2008	2008-
Gouverne	Commission on Cancer de l'American College of Surgeons	American College of Surgeons	Cancer Institute NSW	Agrément Canada
Objets de l'évaluation	Programmes de soins et services en oncologie (12 catégories de programmes)	Programmes de soins et services de lutte contre le cancer du sein	Programmes de soins et services en oncologie	Pratiques organisationnelles et cliniques
Organisations évaluées	Établissements de santé, réseaux d'établissements, cliniques	Centres de lutte contre le cancer du sein	Services d'oncologie	Établissements de santé et autres organismes de santé (ex. : BCCA)
Sources des normes et références	<i>Cancer Program Standards</i> (révisé en 2009)	<i>Breast Center Standards Manual</i> (2009)	Douze normes sur l'organisation et la prestation des soins et services [Anns <i>et al.</i> , 2010]	Séries de normes en lutte contre le cancer : 1) personnes ayant un cancer; 2) services de traitement du cancer et d'oncologie; et 3) soins palliatifs et de fin de vie (révisées en 2008)

6.1.2 Programmes nationaux d'audit par siège de cancer

L'audit clinique est une méthode d'évaluation de la qualité des soins et services rendus par les professionnels dans l'objectif de les améliorer. Il consiste à comparer les pratiques de soins à des références admises à l'aide de critères pour mesurer la qualité de ces pratiques et des résultats des soins [ANAES, 2003]. L'audit clinique est dit « externe » lorsqu'il est réalisé par une entité extérieure à l'organisation évaluée, par exemple le gouvernement ou un regroupement de cliniciens. La participation peut être volontaire ou obligatoire.

Quatre initiatives de deux pays (Angleterre et Australie) ont été regroupées dans cette catégorie (voir le tableau 2). Toutes ces initiatives ont une envergure nationale et examinent les pratiques cliniques liées à la prise en charge de sièges de cancer particuliers : le cancer du sein, le cancer colorectal, le cancer du poumon, etc. Ils exigent la collecte annuelle de données cliniques et mesurent la performance des professionnels et des établissements en fonction d'indicateurs.

En Angleterre, cinq audits cliniques ont été répertoriés, chacun étant mené pour une période de temps prédéterminée variant entre 3 et 10 ans. Les résultats sont utilisés de manière à comparer les établissements. En Australie, un audit national pour le cancer du sein et un audit binational (avec la Nouvelle-Zélande) pour le cancer colorectal sont en cours. Les associations médicales et les cliniciens y sont étroitement associés, tant dans l'élaboration que dans la direction et l'administration de ces audits cliniques.

Dans l'État de Victoria, le ministère de la Santé a mis sur pied un cadre d'excellence clinique reposant entre autres sur l'audit clinique interne, l'évaluation des réseaux par des pairs et la référence (*benchmarking*) des établissements et des réseaux (décrit à la sous-section 3.3.4). Enfin, nous avons inclus ici l'enquête nationale effectuée par le National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) sur les activités des équipes multidisciplinaires en oncologie pour cinq sièges de cancer.

TABEAU 2

Programmes nationaux d'audit par siège de cancer				
	ANGLETERRE	AUSTRALIE		
		<i>Commonwealth</i>		État de Victoria
Titre du programme	<i>National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme (NCAPOP)</i>	<i>National Audit of Multidisciplinary Cancer Care</i>	<i>National Breast Cancer Audit</i> <i>Bi-National Colorectal Audit</i>	<i>Clinical Excellence in Cancer Care</i>
Début et fin	Colorectal : 1999- Poumon : 2004- Tête et cou : 2004- Estomac-œsophage : 2006- Mastectomie et reconstruction du sein : 2007-	2006-2007* Pour les sièges de cancer suivants : sein, poumon, colorectal, prostate et gynécologique	Sein : 2004- Colorectal : 2007-	Programme en cours d'élaboration depuis 2006
Gouverne	Department of Health (financement), orienté par le National Clinical Audit Advisory Group et géré par le HQIP.	National Breast and Ovarian Cancer Centre	Cancer du sein Royal Australasian College of Surgeons et National Breast and Ovarian Cancer Centre Cancer colorectal CSSANZ, Royal Australasian College of Surgeons (gestion, infrastructure) et BioGrid Australia (financement)	Department of Human Services
Objets de l'évaluation	Prestation des soins et services Processus et résultats cliniques	Activités des équipes de soins multidisciplinaires	Prise en charge thérapeutique	Prestation des soins et services
Professionnels et organisations évalués	Établissements de santé (<i>acute care trusts</i>)	Établissements de santé	Chirurgiens	Réseaux d'oncologie (<i>Integrated Cancer Services</i>) et établissements de santé qui les composent

TABLEAU 2 (suite)

Programmes nationaux d'audit par siège de cancer				
	ANGLETERRE	AUSTRALIE		
		<i>Commonwealth</i>		État de Victoria
Sources des normes et références	Critères élaborés sur la base de : <i>National Health Service Framework</i> (Plan cancer) NICE (IOG et lignes directrices) Lignes directrices cliniques d'associations professionnelles	Questionnaire basé sur les cinq principes de l'approche multidisciplinaire	Indicateurs cliniques Colorectal : <i>CSSANZ minimum dataset</i> (obligatoire) et variables additionnelles (à venir) [†] Sein : <i>Minimum et full datasets</i> [‡]	Indicateurs de rendement clinique (en cours de préparation) et exigences organisationnelles basées sur <i>14 Patient management frameworks</i> (par siège de cancer)

Abréviations : CSSANZ: Colorectal Surgical Society of Australia and New Zealand; HQIP : Healthcare Quality Improvement Partnership; IOG : *Improving Outcomes Guidance*; NICE: National Institute for Health and Clinical Excellence.

* Rapport en préparation. Voir Multidisciplinary care projects in development [site Web], disponible à : <http://www.nbocc.org.au/health-professionals/clinical-best-practice/mdc-projects-in-development>.

† The Colorectal Surgical Society of Australia and New Zealand, Bi-National Colorectal Cancer Audit 2007-2008 Annual Report, p. 8.

‡ Royal Australasian College of Surgeons. National Breast Cancer audit [site Web]. Disponible à : <http://www.surgeons.org/racs/research-and-audit/morbidity-audits/national-breast-cancer-audit.aspx>. <http://www.surgeons.org/Content/NavigationMenu/Research/Morbidityaudits/NationalBreastCancerAudit/default.htm>.

6.1.3 Initiatives de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer

La mesure du rendement du système de lutte contre le cancer est un processus de collecte de données et de rapports périodiques sur la qualité de la lutte contre le cancer et de la prestation des soins [PCCC, 2009, p. 6]. Cette mesure repose sur un ensemble restreint d'indicateurs de haut niveau⁸⁸ couvrant le continuum de soins et services [PCCC, 2009, p. 6]. Elle fournit des renseignements qui reflètent la qualité des services et des programmes offerts et permettent d'évaluer et de comparer des établissements, des régions, voire des provinces et territoires, et de rendre compte de leur évolution.

Les trois initiatives que nous avons regroupées dans cette catégorie sont toutes canadiennes (voir le tableau 3)⁸⁹. Les plus avancées sont celles de l'Ontario, qui font partie intégrante du système de gouvernance clinique que Cancer Care Ontario (CCO) a créé pour améliorer la qualité et le rendement des services de lutte contre le cancer dans la province. Au palier fédéral, un premier rapport sur le rendement du système canadien de lutte contre le cancer a été publié en 2009, qui inclut des données sur le Québec.

88. Il s'agit d'indicateurs généraux qui offrent un point de vue d'ensemble sur le continuum ou une de ses dimensions (prévalence du tabagisme, taux de dépistage du cancer colorectal, délais d'attente pour la radiothérapie, taux de mortalité du cancer, etc.).

89. Le cadre d'excellence clinique de l'État de Victoria, qui a été classé comme une initiative d'audit, pourrait aussi figurer ici, car il inclut une composante de mesure de la performance des réseaux. De plus, les évaluations trimestrielles des hôpitaux et des programmes régionaux de CCO en Ontario ont été incluses ici, car elles portent bel et bien sur le rendement, mais ne sont pas généralement basées sur des indicateurs de haut niveau.

TABLEAU 3

Initiatives de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer			
	CANADA		
	Partenariat canadien contre le cancer	Ontario	
Titre du programme	Initiative de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer	<i>Quarterly Reviews</i>	<i>Cancer System Quality Index</i>
Début et fin	2008-	2004-	2005-
Gouverne	Partenariat canadien contre le cancer	Cancer Care Ontario (CCO)	Cancer Quality Council
Objets de l'évaluation	Système de lutte contre le cancer	Pratiques organisationnelles et cliniques (volume, délais d'attente, priorités de CCO)	Programmes de lutte contre le cancer (organisation, services, résultats)
Organisations évaluées	Collecte des données publiquement disponibles sur les provinces et territoires	Hôpitaux régionaux (abritant les programmes intégrés d'oncologie)	Réseaux de santé (<i>Local Health Integration Networks</i>) et hôpitaux régionaux
Sources des normes et références	Ensemble de 17 indicateurs de haut niveau couvrant le continuum de lutte contre le cancer	Cibles annuelles prioritaires et exigences de rendement sur la base du plan d'action de CCO	<i>Cancer System Quality Index</i> du Cancer Quality Council (28 indicateurs)

6.1.4 Autres programmes gouvernementaux d'évaluation externe

Nous avons regroupé sous le type « autres programmes gouvernementaux d'évaluation externe » les initiatives spécialement conçues pour assurer la mise en œuvre de l'architecture organisationnelle des soins et services prévue dans les stratégies et les plans d'action nationaux de lutte contre le cancer. Ces initiatives reposent sur des normes ou des critères de structure et de processus qui s'alignent sur les priorités des stratégies, programmes ou plans d'action de lutte contre le cancer.

Quatre initiatives de trois pays ou régions sont répertoriées dans cette catégorie (voir le tableau 4) : le *National Cancer Peer Review Programme* (NCPRP) en Angleterre, la procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) de l'Institut national du cancer (INCa) en France, le dispositif d'autorisation pour le traitement du cancer du ministère de la Santé en France et le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer au Québec. Ces initiatives se distinguent toutefois par le type d'organisations évaluées : des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer (Angleterre, Québec), des réseaux de lutte contre le cancer (Angleterre, France) et des établissements de santé (France, Québec).

TABLEAU 4

Autres programmes gouvernementaux d'évaluation externe				
	ANGLETERRE	FRANCE		QUÉBEC
Titre du programme	<i>National Cancer Peer Review Programme (NCPRP)</i>	Procédure de reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie	Dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer	Processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer
Début	2001	2010	2007	2004
Gouverne	NHS Cancer Programme Board et National Cancer Peer Review Steering Group; géré par le Clinical Outcomes Group; financé par les Strategic Health Authorities et administré par la National Cancer Action Team du Department of Health	Institut national du cancer (INCa) et agences régionales de santé	Ministère de la Santé; administré par les agences régionales de l'hospitalisation (ARH)	Direction de la lutte contre le cancer du MSSS ; mandat de réalisation conféré au Groupe conseil de lutte contre le cancer
Objets de l'évaluation	Organisation, gestion et fonctions des réseaux d'oncologie et de leurs composantes (équipes de soins et groupes d'experts cliniciens par siège)	Missions et objectifs des réseaux régionaux de cancérologie (RRC)	Pratiques thérapeutiques : chirurgie des cancers, radiothérapie, chimiothérapie et autres traitements médicaux du cancer	Programme de lutte contre le cancer de l'établissement, y compris son leadership, ses composantes et son fonctionnement ainsi que l'organisation et les fonctions des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer
Organisations évaluées	Réseaux d'oncologie et leurs composantes : 1) équipes multidisciplinaires par siège de cancer; 2) équipes ou services transversaux (chimiothérapie, radiothérapie, soins palliatifs, etc.); 3) groupes spécialisés par siège de cancer (<i>network site specific groups</i>); et 4) équipe de gestion de chaque réseau de soins	RRC	Établissements de santé	Équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer (y compris les équipes de dépistage et de soins palliatifs) et établissements qui les abritent
Sources des normes et références	<i>Manual for Cancer Services</i> du Department of Health (2001, 2004, 2008, mis à jour annuellement)	Cahier des charges des RRC annexé à la circulaire du 25/09/2007 et Convention tripartite signée entre le RRC, l'INCa et l'agence régionale de santé	Décrets et arrêté ministériels de 2007 et critères « d'agrément » par pratique thérapeutique de l'INCa	Matrice de critères basée sur des orientations fondamentales reposant sur le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC)

6.1.5 Leçons tirées de la classification des initiatives

Les initiatives examinées ont plusieurs points communs, mais elles comportent aussi des différences importantes, par exemple en ce qui a trait aux objectifs, aux objets d'évaluation, aux processus et aux organisations évaluées. Dans le cadre de la typologie élaborée, le processus du Québec s'inscrit parmi les programmes gouvernementaux consacrés à l'évaluation externe d'établissements de santé et d'organisations dédiées à la prestation de services en oncologie qui ont pour objectif premier de consolider la vision organisationnelle préconisée dans la stratégie ou le plan d'action de lutte contre le cancer. Cette classification montre également que les pays et régions examinés dans le présent rapport ont tous mis en place au moins deux initiatives différentes. L'Angleterre dispose d'un programme national d'audit clinique par siège de cancer et d'un programme national d'évaluation des équipes et des réseaux d'oncologie. L'Australie a mis en place des audits cliniques externes par siège de cancer, et les États examinés ont des initiatives d'évaluation externe qui s'appliquent à l'organisation des services d'oncologie. Le Canada vient de mettre sur pied une initiative de mesure du rendement du système de lutte contre le cancer en sus des initiatives existantes d'agrément et autres types d'évaluation dans les provinces examinées. Enfin, la France a mis en place une procédure de reconnaissance des réseaux et un dispositif d'autorisation des établissements pour le traitement du cancer qui s'ajoutent aux activités de la Haute Autorité de santé s'appliquant à la lutte contre le cancer.

À notre connaissance, le Québec ne dispose pas actuellement de programme d'audit clinique qui soit 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, le MSSS dispose de certains indicateurs, notamment pour les soins palliatifs. Enfin, l'agrément des établissements de santé du Québec, qui existait sur une base volontaire, a été rendu obligatoire par le MSSS en 2005.

6.2 Similarités des objectifs et des objets d'évaluation

Une autre façon de tirer profit de l'examen des différentes initiatives présentées consiste à porter un regard particulier sur les objectifs et les objets d'évaluation qui sont propres au processus d'évaluation et de désignation du Québec afin de cerner les pratiques exemplaires à cet égard. Cette section examine donc les initiatives d'évaluation externe ayant les objectifs et objets d'évaluation suivants : 1) l'encadrement du travail des équipes interdisciplinaires; 2) la constitution ou la consolidation du fonctionnement des réseaux de lutte contre le cancer; et 3) la mise en place d'activités de gouvernance clinique.

6.2.1 L'encadrement du travail interdisciplinaire

Au Québec, les équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer font l'objet d'exigences de composition et de fonctions spécifiques. Ces exigences sont une composante importante de la matrice associée au processus d'évaluation et de désignation. On retrouve aussi de telles exigences dans plusieurs des initiatives examinées dans le présent rapport.

Rappelons par exemple que le projet pilote national australien sur le travail multidisciplinaire dans le domaine du cancer du sein [NBCC, 2003] a établi cinq grands principes de travail multidisciplinaire, dont la composition des équipes et la tenue de réunions de concertation multidisciplinaires. Dans le programme national d'agrément des centres de lutte contre le cancer du sein de l'American College of

Surgeons des États-Unis, la prise en charge interdisciplinaire des patientes fait l'objet de normes spécifiques [NAPBC, 2009a]. 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 personnalisé. En Angleterre, la mise en place d'équipes multidisciplinaires par siège de cancer est une composante centrale des guides *Improving Outcomes Guidance* (IOG) produits par le NICE. Dès 2004, le *Manual for Cancer Services* du NCPRP de l'Angleterre énonçait des exigences précises de composition et de fonctions des équipes multidisciplinaires dites « génériques » parce qu'elles doivent s'occuper des sièges de cancer les plus courants. Ces exigences ont par la suite été remplacées par d'autres plus spécifiques par siège de cancer à mesure qu'elles étaient établies. Une enquête réalisée auprès de plus de 2 000 membres d'équipes multidisciplinaires en oncologie [Taylor et Ramirez, 2009] a montré que les aspects structurels, le processus de prise de décision clinique, la direction de l'équipe et le perfectionnement professionnel des membres comptent parmi les aspects jugés les plus importants pour le bon fonctionnement d'une équipe.

Pour promouvoir le travail interdisciplinaire, certains pays et provinces ont mis en place des incitatifs, tels qu'une rémunération des médecins pour leur participation aux réunions des équipes multidisciplinaires (Australie). Au Canada, l'obtention de crédits de formation continue est prévue pour les médecins qui participent aux réunions (Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada). En Ontario, des normes sur ces réunions ont été établies, et CCO a défini une cible de rendement et un financement reliés à l'adhésion à ces normes [Duvalko *et al.*, 2009; Evans, 2009].

6.2.2 La mise en place de programmes et de réseaux de lutte contre le cancer

Au Québec, le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer a pour objectif principal de consolider la mise en œuvre du PQLC sur tout le territoire. Le premier cycle d'évaluation a été consacré à la mise en place des équipes interdisciplinaires et du programme de lutte contre le cancer au sein des établissements. Toutefois, le Québec poursuit également la mise en place de réseaux régionaux de services intégrés, un projet réaffirmé dans les orientations prioritaires 2007-2012 du PQLC [DLCC, 2007]. Bien que la force du réseautage régional dans le domaine de la lutte contre le cancer varie selon les régions, certains éléments de structure et de processus qui constituent les bases du fonctionnement en réseau sont déjà en place, dont des infirmières pivots ainsi que des responsables, des comités et des programmes régionaux. La matrice utilisée pour l'évaluation et la désignation des équipes et des établissements incluait déjà plusieurs de ces éléments, dont la présence de mécanismes de communication et d'orientation des patients.

Des réseaux régionaux de soins et services de lutte contre le cancer ont également été implantés dans la plupart des pays et régions examinés (à l'exception des États-Unis) dans le cadre de réformes organisationnelles sur l'ensemble du territoire. Pour plusieurs d'entre eux (Angleterre, France, Ontario), les dispositifs d'évaluation externe mis en place par les gouvernements ont été conçus pour consolider la mise en œuvre de ces réseaux. Par exemple, 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.

En France, la procédure de reconnaissance des réseaux repose sur la soumission d'un dossier qui inclut les preuves que l'établissement a conclu les ententes nécessaires à la

création et au fonctionnement des réseaux. Par ailleurs, le dispositif d'autorisation des établissements de santé pour le traitement du cancer exige l'appartenance au réseau régional de cancérologie (RRC). Cependant la « non-autorisation » d'un établissement ne compromet pas cette appartenance au réseau. Le dispositif français prévoit que les établissements qui n'ont pas l'autorisation de dispenser un traitement pourront l'offrir, sous la responsabilité d'un établissement autorisé, pourvu qu'ils soient membres d'un RRC. Dans ces cas, l'appartenance au réseau est exigée et une fois acquise, elle est inaliénable.

En Ontario, la participation des hôpitaux régionaux aux initiatives de mesure de la performance est obligatoire, et les exigences relatives à la gestion du rendement (cibles à atteindre, collecte des données, etc.) font partie des contrats établis entre CCO et les hôpitaux régionaux [Burns, 2007]. De plus, des incitatifs financiers favorisent la participation des prestataires de soins aux programmes régionaux d'oncologie, mais celle-ci s'accompagne d'obligations de reddition de comptes. Rappelons que la signature d'une entente entre CCO et les hôpitaux régionaux qui abritent les programmes intégrés d'oncologie est exigée pour l'obtention d'un financement protégé du programme. Cette entente prévoit la participation obligatoire aux dispositifs d'évaluation périodique (*quarterly reviews*) et annuel (CSQI). Les hôpitaux régionaux peuvent à leur tour établir des ententes avec les autres fournisseurs de services au sein des programmes régionaux.

Aux États-Unis, les initiatives d'agrément en oncologie (CoCAP et NAPBC de l'ACS) visent de façon plus restreinte l'agrément des programmes de lutte contre le cancer au sein des établissements de santé et de certains réseaux d'établissements.

6.2.3 La promotion de la gouvernance clinique

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]. Ce système exige l'intégration de la gouvernance administrative et clinique [Dobrow *et al.*, 2008], et son implantation repose sur une approche locale systémique d'assurance et d'amélioration de la qualité au sein d'une organisation de santé, d'un service clinique géré par une organisation de santé ou d'un service rendu par un certain nombre d'organisations locales ou d'agences travaillant en partenariat, d'où naît l'imputabilité collective [Conseil médical du Québec, 2003]. Cette approche mise donc sur la responsabilité et l'imputabilité des différents acteurs concernés (gestionnaires, cliniciens, personnel). Elle se fonde sur la reconnaissance d'une interdépendance entre les pratiques cliniques et le contexte organisationnel dans lequel les professionnels exercent [Pomey *et al.*, 2008]. Elle regroupe les moyens et outils utilisés notamment pour favoriser l'intégration des soins et services, promouvoir l'adoption des meilleures pratiques et optimiser les processus.

Au Québec, la gouvernance clinique 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 d'attester qu'il existe des démarches de gestion de la qualité, de mesure des résultats et d'évaluation des professionnels et de la satisfaction de la clientèle. Cependant, on ne sait pas exactement 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.

Plusieurs des initiatives examinées dans le présent rapport misent aussi sur la gouvernance clinique pour assurer la qualité des services, dont l'Angleterre (à l'origine du concept), la Colombie-Britannique (les activités de gestion de la qualité de la BCCA décrites à la section 4.3), l'Ontario (le système provincial de gouvernance de CCO pour l'amélioration de la qualité des services repose sur la gouvernance clinique), l'État de Victoria en Australie (la gouvernance clinique est l'un des piliers de son cadre d'excellence clinique en oncologie), la France et les États-Unis. En France par exemple, la majorité des missions des réseaux régionaux de cancérologie 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 d'informations entre les professionnels de la santé.

La gouvernance clinique a besoin d'une participation forte et durable des cliniciens. Cette participation est un principe affirmé dans la plupart des initiatives examinées dans le présent rapport. L'Ontario et les États-Unis sont exemplaires à cet égard. Aux États-Unis, le CoCAP s'articule autour de deux autres programmes de la CoC : le programme de liaison et le programme d'intégration de la qualité. Dans le cadre de son programme de liaison, la CoC a recruté un vaste réseau de médecins (plus de 1 600, des chirurgiens pour la plupart). Ces médecins volontaires sont chargés de promouvoir les programmes de la CoC au sein de leur hôpital et d'y participer. Ils offrent un lien permanent entre la CoC et leur hôpital agréé ou qui se prépare pour l'agrément. Ils ont également un rôle important à jouer dans la collaboration entre les soins hospitaliers et les services communautaires [Bura, 2004]. Ainsi, les trois programmes de la CoC contribuent à la standardisation des pratiques organisationnelles et cliniques et à l'intégration d'activités d'amélioration de la qualité en misant sur une évaluation continue (*ongoing assessment*) de la qualité des services offerts [Bura, 2004]. Cette articulation étroite et continue entre l'évaluation externe, la participation des cliniciens et l'intégration des activités d'amélioration de la qualité constitue également le principe central du modèle de gouvernance que CCO a mis en place pour la gestion du système de lutte contre le cancer en Ontario.

Soulignons enfin que la création de groupes d'experts par siège de cancer est une approche assez généralisée dans le domaine de l'oncologie pour favoriser l'engagement des cliniciens envers l'amélioration de la qualité. Ces groupes d'experts sont bien établis dans tous les pays et régions examinés, à l'exception du Québec. Soulignons toutefois que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec rémunère les spécialistes pour leur participation aux comités des thérapies du cancer⁹⁰.

6.2.4 Leçons tirées de l'analyse des similarités des objectifs et des objets d'évaluation

Il ressort des analyses menées dans cette section que le CoCAP des États-Unis et le NCPRP de l'Angleterre sont les initiatives qui se rapprochent le plus du processus d'évaluation et de désignation du Québec, tant du point de vue des caractéristiques globales que du point de vue des objectifs et des objets d'évaluation. Le NCPRP de l'Angleterre ressemble au processus du Québec, surtout en ce qui a trait à son application aux équipes et aux réseaux, à son approche d'évaluation par des équipes de pairs et au contenu des normes, dont une bonne partie s'applique aux équipes. Il s'agit aussi d'une initiative de l'administration centrale, appliquée sur tout le territoire pour rehausser la qualité et consolider une architecture organisationnelle sous forme de réseaux de soins en oncologie. Cependant, certains de ses principes sont différents : une participation

90. D^r Jean Latreille, président du GCLC, communication personnelle, 15 août 2010.

de tous les intervenants concernés au sein du NHS, une évaluation essentiellement formative (aucune des normes n'est obligatoire), des rapports publics et la présence des usagers au sein des équipes d'évaluation. Par ailleurs, plusieurs des aspects du CoCAP des États-Unis sont semblables au processus d'évaluation et de désignation du Québec. La reconnaissance porte sur le programme de services de lutte contre le cancer d'un établissement de santé. Les normes portent sur l'organisation des services, la prise en charge clinique et l'assurance de la qualité. L'évaluation vise à la fois l'attribution d'une reconnaissance et la formation (repérage des lacunes et des possibilités d'amélioration), et son processus allie auto-évaluation et visite par des pairs. Cependant, certains aspects du CoCAP diffèrent, dont sa gouverne par un consortium d'associations professionnelles.

6.3 Composantes des dispositifs d'évaluation externe

Pour dégager les pratiques exemplaires ou les attributs pouvant contribuer à optimiser le processus d'évaluation et de désignation du Québec, on peut examiner les différentes initiatives en fonction des composantes communes à tout dispositif d'évaluation externe de la qualité des services de santé [Cancer Council Australia, 2005; Shaw, 2004; Franco *et al.*, 2002]. Ces composantes sont les suivantes :

- La définition des exigences de qualité (normes, critères, indicateurs);
- Le processus d'évaluation, dont l'appréciation de la conformité aux exigences de qualité;
- L'amélioration de la qualité, entre autres par un suivi des mesures prises et des résultats;
- La gouverne (structure et fonctions de direction et de gestion).

6.3.1 Définition d'exigences de qualité aux fins de l'évaluation externe

La définition des exigences de qualité, c'est-à-dire des normes, critères ou indicateurs de bonne pratique clinique et organisationnelle, constitue la première étape de la mise sur pied d'un mécanisme d'évaluation externe. Ces exigences s'appuient le mieux possible sur les données probantes concernant les meilleures pratiques et, le plus souvent, sur des consensus d'experts. Elles peuvent aussi s'appuyer sur la stratégie et (ou) sur le plan d'action gouvernemental de lutte contre le cancer (Angleterre, France, New South Wales, Victoria, Ontario, Québec).

Les normes de qualité des programmes d'agrément (Canada, États-Unis, New South Wales) et des programmes gouvernementaux (Angleterre, France, Québec) portent pour la plupart sur des structures et des processus. Ces normes touchent différentes facettes de l'organisation et de la prestation des soins et services : la gestion et le fonctionnement d'un réseau (Angleterre, France), d'un programme (Angleterre, Canada, États-Unis, Québec) et (ou) d'équipes interdisciplinaires de soins (Angleterre, Canada, France, New South Wales, Québec). Elles portent aussi sur les aspects suivants : la gamme des services à offrir (Angleterre, Canada, États-Unis, France, Québec), la prise en charge clinique, y compris l'accès aux services et leur coordination (Angleterre, Canada, États-Unis, France, New South Wales, Québec), les systèmes de collecte et d'analyse des données (Angleterre, Canada, États-Unis, New South Wales) ainsi que les activités de recherche, de formation et d'amélioration de la qualité (Angleterre, Canada, États-Unis, France, New South Wales, Québec).

Ces normes représentent soit des exigences à respecter obligatoirement pour assurer un niveau élevé de qualité (États-Unis, France), soit des attentes souhaitables, mais non obligatoires pour rehausser le niveau de qualité et ultimement atteindre ce niveau élevé de qualité (NCPRP de l'Angleterre). Une autre approche associe les deux premières en proposant un ensemble de normes souhaitables reflétant les meilleures pratiques, qui inclut cependant un sous-ensemble de pratiques organisationnelles requises (Agrément Canada). L'approche du New South Wales prévoit pour chaque norme quatre niveaux de réussite, qui correspondent à des degrés progressifs de conformité. Les services doivent satisfaire au niveau de base pour l'ensemble des normes avant de pouvoir obtenir un agrément de niveau plus élevé [Anns, 2009].

En ce qui concerne l'élaboration des normes d'agrément, on constate que des principes ont été formulés par des organismes officiels pour assurer une démarche rigoureuse [ISQua, 2007; Cancer Council Australia, 2005] (voir l'annexe A pour les détails). Rappelons aussi que le NCPRP de l'Angleterre s'est explicitement appuyé sur un ensemble de principes que l'on retrouve au chapitre 3 [Parsons, 2009].

Le tableau 5 résume les caractéristiques et les conditions d'élaboration des normes au sein du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et des trois initiatives qui s'en rapprochent le plus.

Soulignons que le NCPRP de l'Angleterre [Parsons, 2009], le CoCAP des États-Unis [CoC, 2009] et Agrément Canada [Agrément Canada et PCCC, 2008, p. 34] ont adopté des démarches structurées pour l'élaboration des normes qui impliquent généralement l'examen de la littérature publiée, la prise en compte du contexte d'usage et la validation par des experts et des praticiens. À titre d'exemple, les normes d'Agrément Canada sont élaborées par un comité consultatif à partir de la littérature internationale. Elles sont validées auprès de groupes d'experts et par une mise à l'essai (pilotage) au sein d'un groupe représentatif des établissements à l'échelle nationale. Leur mise à jour est effectuée annuellement par Agrément Canada⁹¹.

91. Lanteigne G. CCHSA's new accreditation program (2008). Disponible à : http://www.waterloowellingtonlh.in.on.ca/uploadedFiles/Home_Page/Be_Informed/CCHSA%27s%20New%20Accreditation%20Program.pdf, et communication personnelle de M. Gilles Lanteigne, 18 décembre 2009.

TABLEAU 5

Caractéristiques et conditions d'élaboration des normes				
	ANGLETERRE	ÉTATS-UNIS	CANADA	QUÉBEC
Programme	NHS – NCPRP	ACS/CoC – Accreditation Program	Agrément Canada – Qmentum	MSSS – Processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer
Type de normes	Non obligatoires Distinction entre normes essentielles et souhaitables	Obligatoires, mais avec certaines exceptions selon la catégorie de programme Certaines normes liées à un éloge	Pratiques organisationnelles requises dans la plupart des normes	Attentes formelles du MSSS, mais pas de mention explicite du caractère obligatoire pour l'obtention de la désignation*
Sujet et étendue des normes	Structure et processus relatifs à : l'organisation des pratiques la pratique clinique la recherche l'évaluation des pratiques	Structure et processus relatifs à : l'organisation des pratiques la pratique clinique la tenue d'un registre la recherche l'évaluation des pratiques	Structure et processus relatifs à : l'ensemble de l'organisation (gouvernance, efficacité organisationnelle, prévention des infections, gestion des médicaments) une population (personnes ayant un cancer) l'excellence des services (services de traitement du cancer et d'oncologie)	Structure et processus relatifs à la gouverne du programme et à la programmation, dont : l'organisation des pratiques la pratique clinique la recherche l'évaluation des pratiques la formation et le perfectionnement professionnels l'enseignement
Fondement sur les données probantes et des consensus d'experts	Oui	Oui	Oui	Oui
Validation des normes	Par consultation	Par consultation	Par consultation et pilotage	Par consultation
Révision des normes	Annuelle	Tous les trois ans	Annuelle	Pour le cycle suivant

Abréviations : ACS : American College of Surgeons; CoC : Commission on Cancer; MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux; NCPR : National Cancer Peer Review Programme; NHS : National Health Service.

* Certains des critères propres au palier suprarégional ont été préétablis comme essentiels.

6.3.2 Processus d'évaluation

Plusieurs des pays et régions examinés dans le présent rapport ont créé 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. On retrouve une telle infrastructure dans les programmes d'audit clinique externe par siège de cancer (NCAPOP de l'Angleterre, Australie), le système de mesure du rendement de l'Ontario (CSQI) et les programmes d'agrément du Canada et des États-Unis (CoCAP et NAPBC de l'ACS). À notre connaissance, les programmes d'évaluation externe de la France, le projet pilote d'agrément du NSW d'Australie et le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer du Québec n'y ont pas encore eu recours. Le tableau 6 résume les principales caractéristiques des processus d'évaluation rattachés aux initiatives présentées au tableau 5.

Dans ces programmes, l'évaluation se fait de façon cyclique (entre trois et cinq ans) et comprend des visites par des pairs. Elle repose sur un questionnaire d'auto-évaluation, qui peut être rempli individuellement par les employés de l'établissement de santé évalué (Agrément Canada) ou refléter un consensus des prestataires de soins et des gestionnaires du programme évalué (Angleterre, États-Unis, Québec).

TABLEAU 6

Attributs des processus d'évaluation				
	ANGLETERRE	ÉTATS-UNIS	CANADA	QUÉBEC
Programme	NHS – NCPRP	ACS/CoC – <i>Accreditation Program</i>	Agrément Canada – <i>Qmentum</i>	MSSS – Processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer
Guide d'utilisation pour les organisations évaluées	Oui	Oui	Oui	Rencontres préalables d'information en groupe
Système informatisé de collecte et de gestion des données	<i>CQuINS</i>	<i>Survey Application Record</i> <i>CoC Datalinks</i>	Oui	Non
Appréciation de la conformité	Critères d'appréciation de la conformité Choix entre conforme ou non conforme	Critères d'appréciation de la conformité Choix entre conforme, non conforme ou sans objet	Appréciation à l'aide de trois énoncés traduisant une conformité faible, moyenne ou forte	Critères d'appréciation de la conformité (suprarégional) Choix entre conforme ou non conforme
Preuves à l'appui requises	Oui	Oui	Oui	Oui
Classement global	Ratio : normes conformes sur total des normes	Système de pointage avec nombre de lacunes et nombre d'éloges	Ratio : normes conformes sur total des normes	Trois paliers : local, régional* et suprarégional†
Rapport d'évaluation	Public	Confidentiel	Confidentiel	Confidentiel
Procédure décisionnelle pour l'attribution d'une reconnaissance	Sans objet	Contre-vérification de l'évaluation par le personnel de la CoC	Rapport de visite d'évaluation	Rapport de visite d'évaluation et recommandation du GCLC aux agences de santé et au MSSS
Types de reconnaissance	Sans objet	Niveaux d'agrément : excellence, éloge, agrément, conditionnel ou pas d'agrément	Agrément ou non, avec agrément conditionnel (temporaire) exigeant la soumission de preuves de conformité	Désignation ou non, avec désignation conditionnelle (temporaire) et possibilité de réévaluation

Abréviations : ACS : American College of Surgeons; CoC : Commission on Cancer; CQuINS : *Cancer Quality Improvement Network*; GCLC : Groupe conseil de lutte contre le cancer; MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux; NCPRP : *National Cancer Peer Review Programme*; NHS : National Health Service.

* Mandats local et régional : évaluation globale basée sur la conformité aux critères de la matrice de base.

† Mandat suprarégional : 1) accès de la clientèle à une équipe locale ; 2) conformité de l'équipe suprarégionale aux critères de composition minimale; et 3) conformité aux éléments essentiels des critères pour le palier suprarégional.

Moyens visant à assurer l'objectivité de l'évaluation

Les moyens mis en œuvre pour assurer l'objectivité et la reproductibilité (*consistency*) du processus d'évaluation reflètent une volonté de transparence et d'équité envers les organisations évaluées. Ces moyens sont plus ou moins élaborés selon les programmes. Le CoCAP des États-Unis dispose des moyens les plus détaillés :

- 1) **Une définition claire de chaque norme.** Premièrement, le manuel des normes (*Cancer Program Standards*) inclut un guide d'utilisation. Chaque norme est accompagnée de critères pour faciliter l'interprétation et l'appréciation de la conformité ainsi que de précisions concernant leur application. De plus, un système de questions et de réponses (*Inquiry and Response System*) a été instauré en 1999 dans le site Web de la CoC afin de favoriser une interprétation uniforme des normes [Bura, 2004];
- 2) **Un système de pointage pour le classement global.** Le classement global est établi en fonction de la conformité à chacune des normes. L'appréciation de la conformité à chacune des normes repose sur un choix entre trois options : conforme, non conforme ou sans objet [CoC, 2009]. Les niveaux d'agrément dépendent du nombre de lacunes et d'éloges.
- 3) **Des procédures de vérification et d'appel.** Avant l'évaluation, l'établissement peut refuser un évaluateur pour des raisons de conflit d'intérêts; après l'évaluation, une contre-vérification de l'évaluation est effectuée par le personnel de la CoC; un mécanisme d'appel de la décision est également prévu.

Le NCPRP de l'Angleterre a également produit un manuel de normes accompagnées de critères pour faciliter l'appréciation de la conformité (*Manual for Cancer Services*). Des guides d'utilisation par siège de cancer pour chaque groupe évalué (par exemple : *Evidence Guide for Lung MDT; Evidence Guide for Lung Network Site Specific Group*) ont également été produits. Un document d'interprétation des normes de la version 2004 du manuel est accessible au public. Il n'y a pas de contre-vérification de l'évaluation ni de procédures d'appel, puisque l'évaluation ne vise pas l'émission d'un certificat.

Dans le cadre du processus d'évaluation et de désignation du Québec, l'appréciation de la conformité aux critères s'est faite quelque peu différemment selon les mandats postulés. Pour les mandats local et régional, l'attribution de la désignation a reposé sur un jugement global prenant en compte la situation et les capacités de l'équipe, mais il n'y a pas eu de processus systématique et reproductible d'appréciation de la conformité à chacun des critères. Ainsi, certaines équipes et leur établissement ont obtenu une désignation pour un mandat local ou régional même s'ils ne répondaient pas à certains des critères de la matrice⁹². Le nombre de critères requis pour l'obtention de la conformité pour ces mandats était de 49; il en fallait 18 de plus pour le mandat suprarégional [Latreille *et al.*, 2009]. Les évaluateurs avaient peut-être un noyau de critères jugés incontournables pour assurer un mandat local ou régional, mais si tel était le cas, ces critères n'étaient pas mentionnés comme tels dans la matrice. Pour le mandat suprarégional, le processus d'appréciation de la conformité a été beaucoup plus systématisé. Des éléments jugés essentiels au sein des critères propres au mandat suprarégional ont été déterminés, et un guide explicatif a été produit (voir la section 5.2).

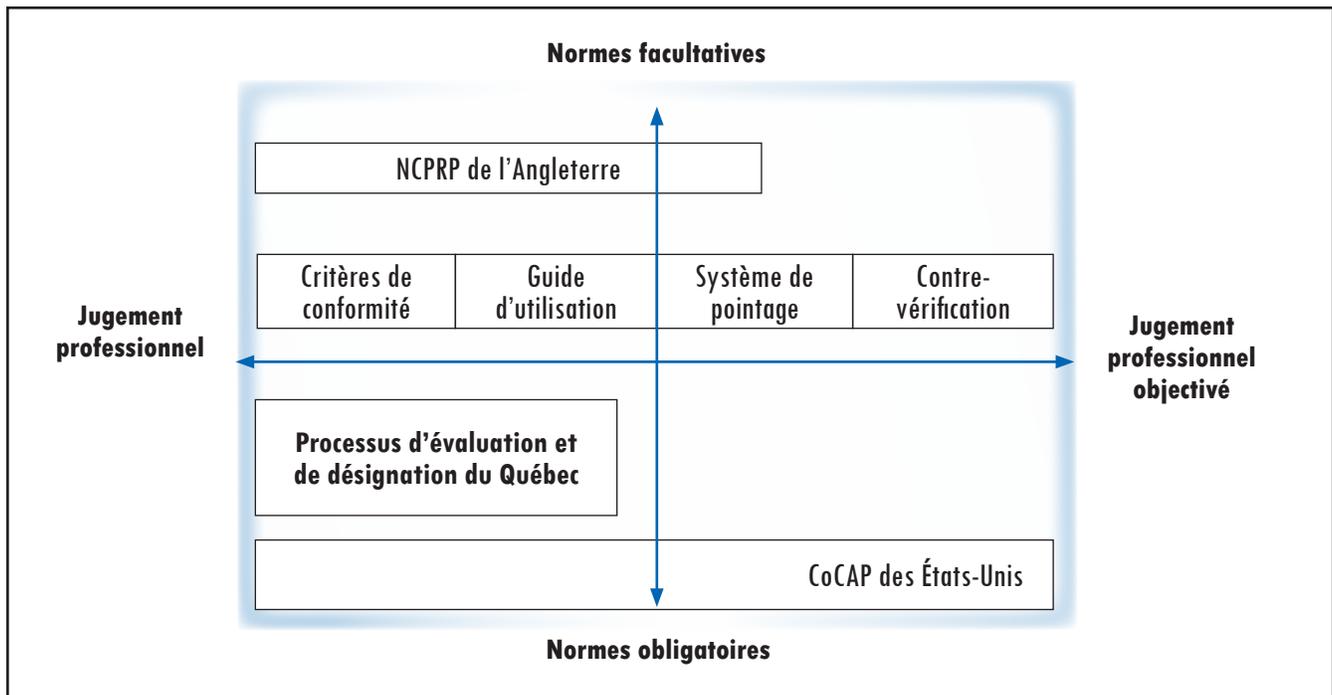
La figure 1 compare les trois initiatives suivantes : le NCPRP de l'Angleterre, le CoCAP des États-Unis et le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer du Québec. Leur position

92. Informations obtenues lors d'entrevues avec des membres du Groupe conseil de lutte contre le cancer.

dans la figure est fonction du type de normes (facultatives ou obligatoires) et du degré d'objectivation de l'évaluation. La position du processus du Québec sur l'axe horizontal reflète l'utilisation de critères et de certains moyens pour expliquer les exigences de qualité fixées et pour outiller les évaluateurs, mais il témoigne aussi de l'absence d'un système de pointage permettant de faire une comparaison objective des organisations évaluées et de l'absence de processus de contre-vérification de l'évaluation. Sa position par rapport à l'axe vertical reflète le fait que tous les critères de la matrice ne sont pas considérés comme obligatoires pour obtenir la désignation, mais que pour le mandat suprarégional, il y a un ensemble défini de critères essentiels.

FIGURE 1

Type de normes et objectivation de l'évaluation*



Abréviations : CoCAP : Commission on Cancer Accreditation Program; NCRP : National Cancer Peer Review Programme.

* La position de chaque programme sur la figure reflète un jugement des auteurs sur la base des informations obtenues et de la littérature consultée.

6.3.3 Amélioration de la qualité par le suivi des mesures prises et des résultats

L'amélioration de la qualité est au cœur de l'ensemble des initiatives examinées dans le présent rapport. Cette amélioration repose sur différentes activités qui allient la planification des changements, leur application et la mesure de leurs effets. La planification des changements à apporter pour améliorer la qualité repose tout d'abord sur une connaissance des pratiques exemplaires à émuler et sur une analyse de la situation pour déceler les lacunes. C'est le rôle que jouent les rapports d'évaluation issus des dispositifs d'évaluation. Sur cette base sera formulé le plan d'action ou d'amélioration. Viennent ensuite les mécanismes et incitatifs pour stimuler l'application des changements, dont le suivi par les instances de gouverne des dispositifs d'évaluation des mesures adoptées par les organisations évaluées. Enfin, il faut considérer les mécanismes et incitatifs en place pour la mesure des résultats, c'est-à-dire les effets du dispositif d'évaluation sur la qualité des services, allant des améliorations de

l'organisation et de la prestation des services jusqu'aux effets sur les personnes atteintes du cancer.

Approches pour le suivi des mesures prises

Les initiatives d'évaluation externe examinées dans le présent rapport se classent en deux grands groupes en ce qui concerne le suivi des mesures prises pour l'amélioration de la qualité et du rendement. Dans le premier groupe, on retrouve les programmes nationaux d'audit clinique par siège de cancer et les systèmes de mesure du rendement comme le *Cancer System Quality Index* de l'Ontario, qui recueillent les données et font rapport sur une base annuelle. Dans certains programmes, comme l'audit pour le cancer du sein en Australie, il est possible d'obtenir un rapport individualisé de performance qui permet de déterminer les possibilités d'amélioration.

Le second groupe comprend les initiatives d'évaluation externe, dont les cycles d'évaluation varient entre trois et cinq ans. Dans ces cas, le suivi des mesures prises exige un effort particulier, qui repose sur la production de rapports d'évaluation, de plans d'amélioration et d'outils de suivi comme les tableaux de bord annuels. Certains programmes gouvernementaux (NCPRP de l'Angleterre, processus d'évaluation et de désignation du Québec) et programmes d'agrément (Agrément Canada) exigent des organisations évaluées des plans d'amélioration et (ou) font le suivi des progrès par l'entremise de tableaux de bord annuels (France).

Au Québec, le suivi des mesures prises à la suite du processus d'évaluation et de désignation est réalisé grâce au système GESTRED, qui permet le suivi des activités de tous les établissements offrant des services de lutte contre le cancer, qu'ils soient désignés ou non. Ce suivi relève de la responsabilité des agences de la santé et des services sociaux [DLCC, 2009b]. Les informations colligées font aussi l'objet d'un suivi de la DLCC. Le suivi des mesures prises nous apparaît important à plusieurs égards pour : 1) favoriser la traduction en mesures concrètes des conclusions et des recommandations issues de l'évaluation; 2) constater les progrès des organisations évaluées et maintenir la mobilisation entre les cycles d'évaluation; 3) permettre la reddition de comptes; et 4) favoriser l'amélioration de la qualité.

Approches pour la mesure des effets sur les résultats cliniques

Certains des pays et régions examinés dans le présent rapport, notamment l'Angleterre, les États-Unis, l'Ontario et le Québec (en traumatologie) ont aussi mis en place les moyens nécessaires pour mesurer les effets de leur dispositif d'évaluation sur les résultats cliniques. D'une part, ils exigent des organisations évaluées la collecte de données cliniques ou la participation à des audits cliniques, et d'autre part, ils ont mis en place les bases de données nécessaires à cette fin.

L'expérience du NCPRP de l'Angleterre montre que des efforts importants ont été déployés dans le suivi des progrès des organisations évaluées, mais qu'il reste plusieurs éléments et processus à mettre en place pour pouvoir évaluer les effets des changements opérés sur les résultats cliniques. Par contre, la CoC des États-Unis fait figure de proue dans ce domaine. Elle a mis en place il y a 20 ans une base de données cliniques (*National Cancer Data Base*, ou NCDB) en collaboration avec l'American Cancer Society. Cette base de données est alimentée par les registres des hôpitaux des établissements agréés. Des données longitudinales et transversales sont colligées systématiquement, ce qui permet de faire le suivi des cas. La CoC produit un sommaire annuel des services fournis aux patients pour les cas diagnostiqués et traités dans les centres hospitaliers du pays. Si la base de données ne contient que les cas diagnostiqués

et (ou) traités dans un hôpital agréé, cet hôpital est néanmoins tenu de colliger les informations qui concernent toute la trajectoire de soins d'un patient, même si son diagnostic et une partie de ses traitements n'ont pas été faits par un hôpital agréé [Bilimoria *et al.*, 2008]. Depuis sa mise en place, cette base de données est devenue un instrument important d'amélioration de la qualité des services d'oncologie, notamment parce que les résultats des analyses sont retournés aux établissements agréés pour leur permettre de connaître leur population, leur rendement par rapport à des mesures spécifiques de qualité et leur situation comparativement aux autres établissements agréés [Bilimoria *et al.*, 2008].

6.3.4 Gouverne et gestion des programmes d'évaluation externe

Les instances de gouverne des initiatives d'évaluation externe en oncologie sont diverses et incluent les groupes suivants : 1) les associations de professionnels (notamment les chirurgiens), comme l'American College of Surgeons et le Royal Australasian College of Surgeons; 2) les administrations centrales (ministère de la Santé); 3) des organisations mandatées par le gouvernement pour effectuer ce type d'activités (Cancer Care Ontario, Cancer Quality Council of Ontario); et 4) des organismes sans but lucratif qu'on pourrait qualifier de « tierces parties » (Agrément Canada, Partenariat canadien contre le cancer).

Les modèles de gouverne 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. Plus précisément, les organisations de santé qui sollicitent un agrément sont des clients qui payent une organisation spécialisée en la matière pour obtenir ce service ainsi que tous les avantages qu'offre l'obtention de cette reconnaissance. L'organisme d'agrément est indépendant des organisations de santé évaluées, mais élabore ses normes et procédures en lien étroit avec ses clients de façon à offrir un produit accessible [Scrivens, 1995, p. 111].

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. Le principe d'imputabilité publique se traduit dans les aspects suivants : 1) la participation de tous les réseaux de lutte contre le cancer au programme, ce qui permet une couverture complète du territoire; 2) la participation des usagers aux équipes d'évaluation; 3) la publication des résultats des évaluations de chaque réseau, dont les rapports d'évaluation et les plans d'amélioration; 4) la reddition de comptes par l'entremise d'un rapport annuel de l'instance de gestion sur les réalisations du NCPRP; et 5) la conduite d'évaluations indépendantes du programme et la consultation des parties prenantes aux fins de son amélioration.

En France, le dispositif d'autorisation des établissements associe les directions générales du ministère de la Santé et l'INCa à la planification et à l'établissement des normes, et associe les agences régionales de l'hospitalisation à leur application. Au Québec, l'ensemble du processus est sous la gouverne du MSSS. La DLCC du MSSS a mandaté le Groupe conseil de lutte contre le cancer (GCLC) pour réaliser le processus d'évaluation, mais c'est le MSSS qui procède à la désignation des équipes suprarégionales. La désignation des équipes locales et régionales est réalisée par les agences régionales de la santé et des services sociaux.

6.3.5 Sommaire des constats et des leçons tirées des expériences pertinentes

Les initiatives examinées dans le présent rapport montrent que chaque pays ou région met au point des façons de faire qui cadrent avec sa stratégie ou son plan d'action de lutte contre le cancer tout en tenant compte des ressources dont il dispose. La diversité des approches examinées révèle deux besoins distincts en matière de gestion de la qualité : 1) apprécier la capacité des organisations à offrir des services de qualité (sur le plan des structures et des processus); et 2) apprécier la qualité des services cliniques rendus par les professionnels ou le rendement d'organisations au regard d'un programme ou d'un système de lutte contre le cancer. Parmi les initiatives examinées, deux se rapprochent plus particulièrement du processus d'évaluation et de désignation du Québec : 1) le programme d'évaluation externe par des pairs (NCPRP) de l'Angleterre ; et 2) le programme d'agrément de la Commission on Cancer (CoCAP) des États-Unis. Cette similitude entre ces initiatives concerne principalement les objectifs visés et les objets d'évaluation, mais il y a aussi des similarités sur le plan des normes. Toutefois, on constate des différences notables dans les conditions d'évaluation de ces normes.

L'ensemble des initiatives examinées dans le présent rapport montre des états d'avancement variables. Certaines initiatives sont encore en voie de mise sur pied ou viennent d'être lancées et ne fournissent pas d'informations suffisantes pour permettre de tirer des leçons au regard des conditions pouvant assurer la pérennité de ce type de démarche. C'est le cas du cadre d'excellence clinique en oncologie de l'État de Victoria et de la procédure de reconnaissance des réseaux de l'INCa en France. Par contre, des leçons intéressantes peuvent être tirées de l'évaluation du projet pilote d'un programme d'agrément des services d'oncologie de l'État du New South Wales en Australie. D'autres approches ont des objectifs et des activités très différents du processus du Québec et n'ont pas fait l'objet d'un examen approfondi au regard de la pérennité. C'est le cas des programmes nationaux d'audit clinique par siège de cancer de l'Angleterre et de l'Australie et des initiatives de gestion de la qualité de la BCCA en Colombie-Britannique. Toutes les initiatives examinées comportent cependant des aspects intéressants à considérer, qui ont été mis en relief en cours d'analyse. Soulignons l'approche systémique et continue d'amélioration de la qualité du système de lutte contre le cancer mise en place en Ontario, qui repose sur l'engagement des professionnels de la santé dans l'application des priorités stratégiques et sur la reddition de comptes des gestionnaires et des prestataires de soins pour le respect des normes organisationnelles et des lignes directrices cliniques.

En somme, les approches qui ont plus particulièrement retenu notre attention ont à la fois des similitudes d'objectifs, d'objets et de processus avec le processus du Québec et une longévité suffisante pour permettre de tirer des conclusions au regard de la pérennité. Celles-ci incluent le CoCAP des États-Unis et le NCPRP de l'Angleterre. Les attributs du CoCAP à considérer pour optimiser le processus québécois et en assurer la pérennité incluent : 1) les moyens pris pour objectiver l'évaluation; 2) la participation des cliniciens à différents niveaux; et 3) la collecte et l'analyse des données cliniques provenant des organisations agréées. Les attributs du NCPRP à considérer pour optimiser et assurer la pérennité du processus du Québec incluent : 1) le processus d'élaboration des normes, basé sur les lignes directrices du NICE et guidé par un ensemble de principes pour assurer rigueur et pertinence; 2) les solutions adoptées pour alléger le processus d'évaluation; et 3) les différents moyens mis en œuvre pour assurer l'imputabilité publique.

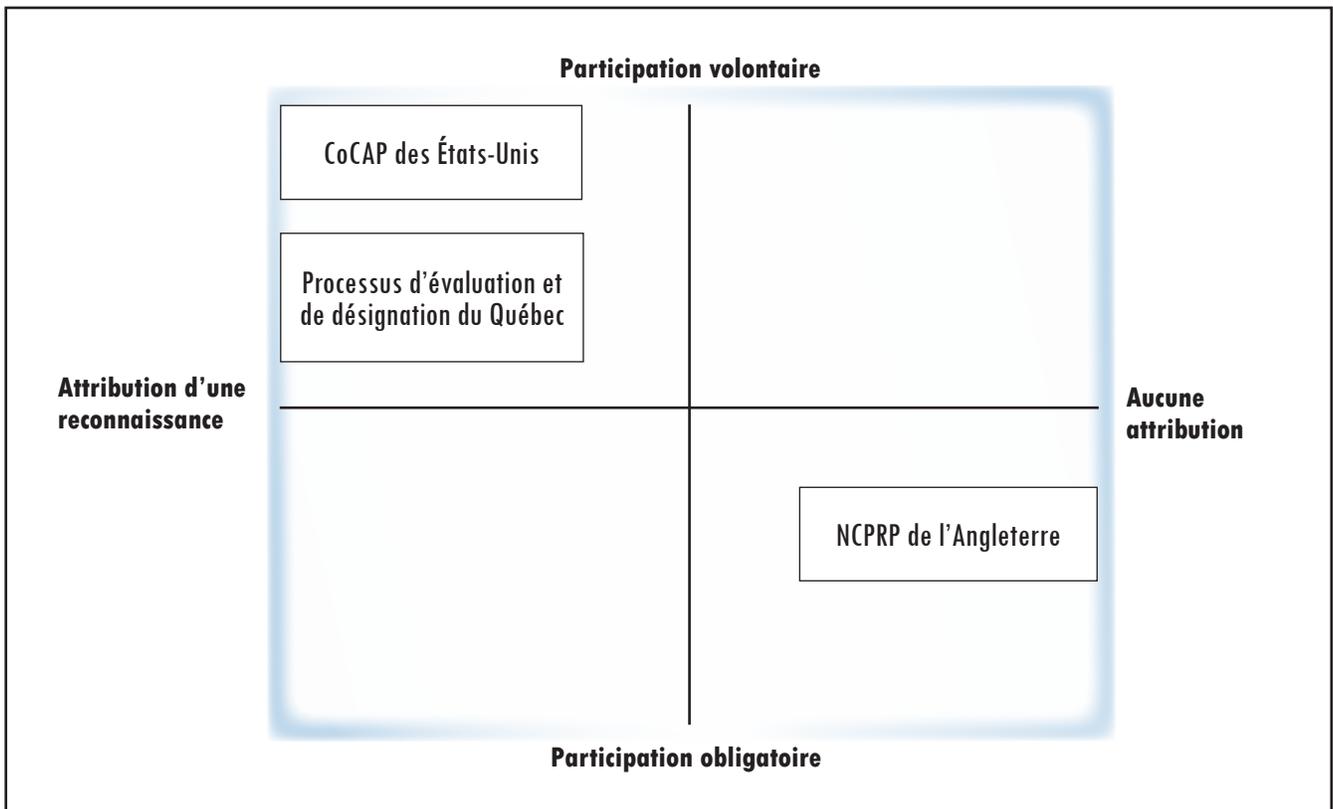
6.4 Enjeux pour l'évolution du processus d'évaluation et de désignation du Québec

Les initiatives d'évaluation externe répondent généralement soit à une logique d'autoréglementation professionnelle (qui caractérise traditionnellement les systèmes d'agrément), soit à une logique d'imputabilité publique (qui caractérise généralement les programmes gouvernementaux d'évaluation de la qualité) [Scrivens, 1995]. Au cours de sa première phase d'implantation, le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer s'est positionné dans une logique hybride qui emprunte tout autant à la logique d'autoréglementation professionnelle qu'à la logique d'imputabilité publique. En comparant le processus québécois avec le NCPRP de l'Angleterre (logique d'imputabilité publique) et le CoCAP des États-Unis (logique d'autoréglementation professionnelle), les figures 2 et 3 illustrent ce positionnement hybride qui s'exprime par une participation volontaire (figure 2) et par la confidentialité des résultats (figure 3).

Le processus d'évaluation et de désignation devrait-il maintenir ou modifier ce positionnement hybride ? Deux choix sont à faire à cet égard : exiger ou non une participation obligatoire et maintenir ou non la confidentialité des résultats.

FIGURE 2

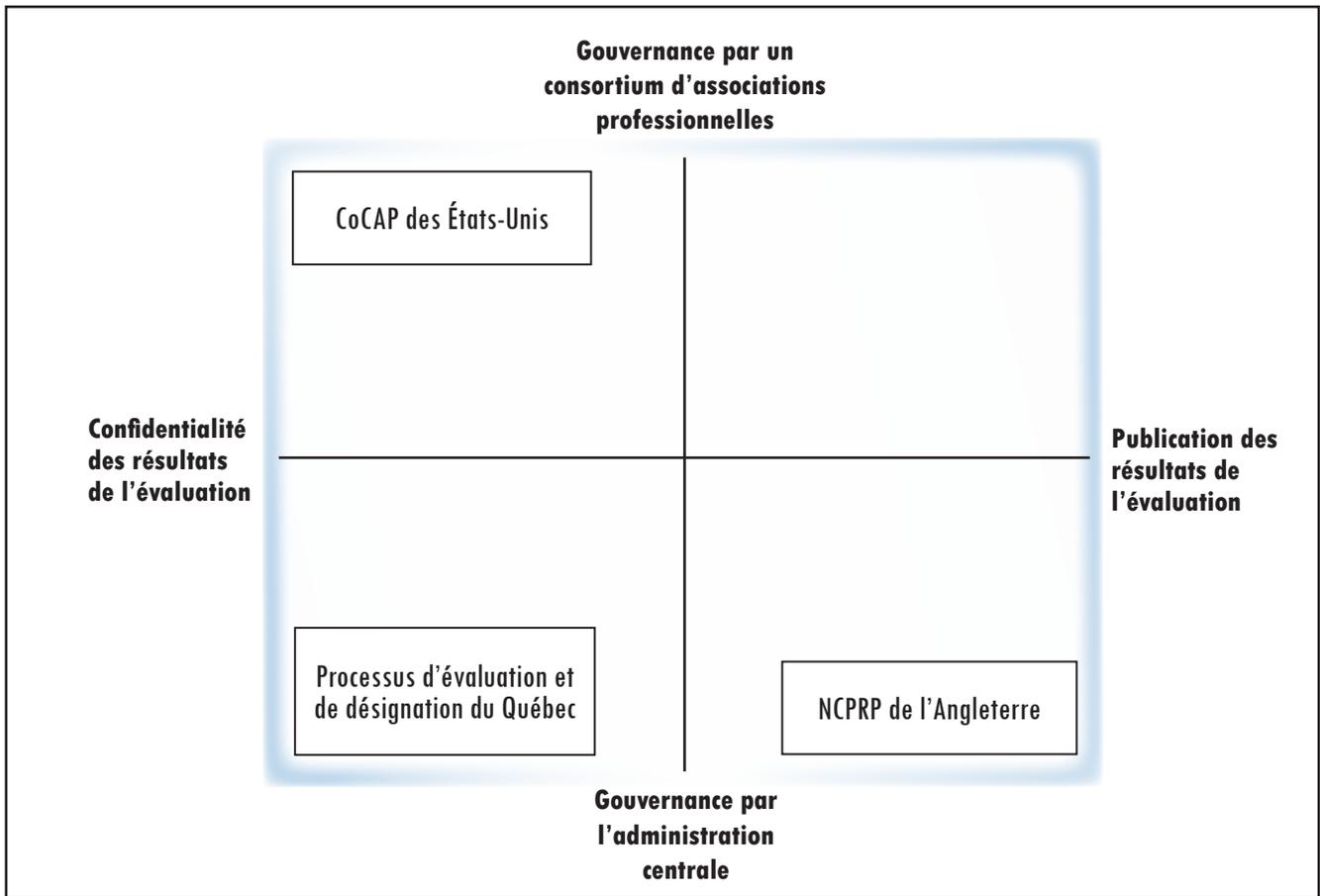
Type de participation et de reconnaissance*



* La position de chaque programme sur la figure reflète un jugement des auteurs sur la base des informations obtenues et de la littérature consultée.

FIGURE 3

Gouverne et imputabilité : professionnelles ou publiques*



* La position de chaque programme sur la figure reflète un jugement des auteurs sur la base des informations obtenues et de la littérature consultée.

6.4.1 Participation volontaire ou obligatoire?

Les différentes initiatives examinées dans le présent rapport montrent trois modalités de participation :

- 1) **Participation obligatoire** : les initiatives de mesure du rendement de CCO en Ontario, l'agrément des établissements de santé au Québec et de la British Columbia Cancer Agency par Agrément Canada;
- 2) **Participation quasi volontaire**⁹³ : le NCPRP de l'Angleterre, le dispositif d'autorisation en France et le processus d'évaluation et de désignation en traumatologie au Québec;
- 3) **Participation volontaire** : le CoCAP des États-Unis, l'agrément par Agrément Canada des établissements de santé en Colombie-Britannique et en Ontario et le premier cycle des processus d'évaluation et de désignation du Québec en traumatologie et en lutte contre le cancer.

93. Nous entendons ici une participation qui n'est pas officiellement obligatoire, mais pas entièrement libre non plus, puisque le fait de ne pas participer comporte des conséquences indésirables plus ou moins contraignantes.

Les justifications de chacune de ces modalités de participation peuvent être résumées comme suit :

Participation obligatoire. Le caractère obligatoire de la participation n'est pas un prix trop élevé à payer compte tenu de ses avantages, tant pour l'administration centrale qui a prescrit cette obligation (imputabilité publique, couverture complète du territoire) que pour les organisations évaluées (valeur ajoutée du processus d'évaluation). Les inconvénients (résistance au contrôle externe, fardeau d'évaluation) peuvent être atténués par la mise en place de moyens pour alléger le fardeau administratif (portail en ligne, matériel de formation, mentorat, etc.) et pour favoriser l'accord (*buy-in*) des acteurs concernés (visite de pairs, auto-évaluation, gouverne participative, formation, soutien, incitatifs, etc.). Le risque principal de la participation obligatoire pour les organisations évaluées est lié aux conséquences possiblement néfastes que peut entraîner le fait de ne pas recevoir l'agrément ou la reconnaissance et, le cas échéant, la publication des résultats de l'évaluation des organisations. Le risque pour l'administration centrale est lié à l'encadrement des organisations non performantes.

Participation quasi volontaire. Le caractère quasi volontaire permet à la fois de ne pas imposer une obligation légale, réglementaire ou contractuelle aux organisations évaluées et de maximiser les probabilités de participation par la mise en place d'incitatifs ou de conséquences indésirables. Les trois dispositifs inclus dans cette catégorie comportent des conséquences néfastes possibles pour les organisations si ces dernières ne participent pas ou si elles ont de sérieux problèmes de conformité aux normes. En Angleterre, la participation au NCPRP, bien que non obligatoire, peut miser sur l'engagement total de toutes les organisations du NHS qui offrent des services de lutte contre le cancer. On s'attend en effet à ce que l'ensemble des organisations qui sont des composantes des réseaux de lutte contre le cancer participent au NCPRP (équipes de soins, groupes d'experts par siège de cancer, équipe de gestion du réseau). L'évaluation n'est pas liée à l'attribution d'un certificat, mais des conséquences indésirables sont toujours possibles pour ceux qui décideraient de ne pas participer au programme ou qui n'obtiendraient pas un niveau de performance satisfaisant. Ces conséquences peuvent comprendre le refus des *commissioners* d'acheter des services (*commissioning*) auprès des fournisseurs non participants, la désinscription à la Care Quality Commission, voire la fermeture du service. Pour assurer la participation, le NCPRP a été relié au processus d'inscription de la Care Quality Commission⁹⁴. En France, ces conséquences peuvent consister en une perte d'autonomie des établissements par rapport aux traitements du cancer. Toutefois, lors du premier cycle d'implantation du dispositif d'autorisation, une participation volontaire et une mise en œuvre progressive ont été prévues pour aider les établissements à se mettre à niveau. Les conséquences de l'application du dispositif sur l'offre de soins et sur l'accessibilité aux services avaient par ailleurs été évaluées et considérées comme acceptables. De plus, les conditions d'application du dispositif (dictées par décrets, arrêté et circulaires ministériels) viennent atténuer les inconvénients (résistance au contrôle externe, fardeau d'évaluation).

Participation volontaire. Dans le cadre du CoCAP des États-Unis, par exemple, le caractère volontaire de la participation traduit la nature de la relation entre l'organisme qui évalue et les organisations évaluées (des clients). Du point de vue des établissements de santé, une participation volontaire ne comporte aucun risque dans la mesure où la reconnaissance associée à la réussite de l'évaluation n'est pas exigée pour obtenir

94. M. Stephen Parsons, directeur de la National Cancer Action Team du Department of Health de l'Angleterre, communication personnelle, 25 octobre 2010. Une description des pouvoirs de la Care Quality Commission se trouve dans un document publié en 2009, Care Quality Commission enforcement: Enforcement policy, disponible à : http://www.cqc.org.uk/_db/_documents/CQC_Enforcement_Policy_Final2.pdf.

un financement ou d'autres privilèges. Puisque le fardeau d'évaluation est librement consenti, le seul élément potentiellement négatif du point de vue des organisations de santé, c'est de ne pas pouvoir bénéficier des avantages offerts dans le cadre du programme. Par ailleurs, l'absence de toute échéance pour poser sa candidature permet à l'établissement de santé de prendre tout le temps nécessaire pour se préparer et maximiser ses chances de succès. Du point de vue de l'organisme d'évaluation, une participation volontaire peut comporter des avantages si elle produit une auto-sélection des meilleurs candidats et réduit le problème de la gestion des candidats non performants. Par contre, d'autres incitatifs doivent être employés par l'organisme d'évaluation pour maximiser sa part du marché. Du point de vue des personnes atteintes du cancer (imputabilité publique), cette dernière approche comporte l'inconvénient suivant : couverture incomplète des professionnels et des établissements à l'échelle du territoire.

En somme, plusieurs facteurs peuvent jouer dans la décision de rendre la participation obligatoire pour les prochains cycles ou de la laisser volontaire. Chacune des options comporte des avantages et des inconvénients, qui s'apprécient différemment selon le contexte et le type de programme. Le tableau 7 offre quelques exemples d'avantages et d'inconvénients pour les deux principales parties prenantes, à savoir l'organisme d'évaluation et les organisations évaluées.

TABLEAU 7

Avantages et inconvénients des participations volontaire et obligatoire				
PARTICIPATION	POUR L'ORGANISME D'ÉVALUATION		POUR LES ORGANISATIONS ÉVALUÉES	
	Avantages	Inconvénients	Avantages	Inconvénients
volontaire	Auto-sélection des meilleurs Fardeau d'évaluation consenti	Incitatifs additionnels nécessaires	Pas d'échéance pour poser sa candidature Obtention d'une reconnaissance, voire d'un avantage compétitif	Ne pas pouvoir bénéficier des avantages du programme*
obligatoire	Couverture complète du territoire	Gestion des organisations non performantes Potentiel de résistance au changement et de coopération mitigée	Possibilité d'améliorer la situation	Fardeau d'évaluation non consenti Risques associés à une faible performance

* En ce qui concerne le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer, les conséquences possibles de la non-participation sont essentiellement liées au fait de ne pas pouvoir bénéficier de certains avantages proposés par les instigateurs du dispositif : l'obtention d'une reconnaissance face aux autres, une évaluation individualisée aux fins de l'amélioration de la qualité, la possibilité de mobilisation et de collaboration des acteurs concernés dans l'établissement, l'obtention d'avantages auprès de la direction de l'établissement pour satisfaire à certaines normes, etc. Ces avantages sont présentés comme des éléments de « valeur ajoutée » qui se rattachent à l'ensemble des processus d'évaluation externe, qu'ils soient volontaires ou non.

La participation volontaire est considérée comme l'approche la plus adéquate pour des programmes d'agrément basés sur l'amélioration continue de la qualité [Touati et Pomey, 2009; Saghatchian *et al.*, 2008; Cancer Council Australia, 2005; Scrivens, 1998]. Les bénéfices pour les établissements et les organisations qui obtiennent l'agrément de leur programme en oncologie par la CoC sont par exemple les suivants [CoC, 2009, p. 2] : 1) un modèle pour l'organisation et la gestion du programme d'oncologie qui assure des services multidisciplinaires, intégrés et complets; 2) l'obligation d'établir un registre

hospitalier des cancers qui donne la capacité de répondre à des demandes d'information provenant de diverses sources; 3) l'obtention d'un rapport d'évaluation (*Accredited Cancer Program Performance Report*) qui permet de comparer sa performance par rapport à celle d'autres programmes agréés; 4) la participation et l'accès à la base de données (NCDB) qui regroupe les données et les résultats de plus de 1 400 programmes de lutte contre le cancer approuvés aux États-Unis et à Porto Rico⁹⁵; et 5) la participation à des études nationales de la CoC qui abordent des problèmes majeurs en oncologie.

Toutefois, cette modalité de participation ne permet pas une couverture complète des établissements ou organisations du territoire. Après 80 ans de fonctionnement du CoCAP, il demeure que 20 % des nouveaux cas de cancer restent pris en charge par des établissements de santé qui ne sont pas agréés. Le caractère volontaire de la participation à un dispositif d'évaluation nous apparaît légitime dans les cas où : 1) l'instance de gouverne du dispositif d'évaluation entretient une relation d'affaires avec des clients qui financent ses activités (comme les programmes d'agrément); 2) l'évaluation répond à un besoin d'autoréglementation des professionnels en matière d'amélioration de la qualité (comme certains audits cliniques); et 3) il s'agit d'une première expérience et l'instance de gouverne souhaite encourager la participation des organisations de santé au dispositif (comme le premier cycle des processus québécois de désignation en traumatologie et en lutte contre le cancer) plutôt que de les y soumettre.

Les programmes qui se caractérisent par une participation obligatoire ou « quasi volontaire » sont des initiatives des administrations centrales, dont les projets répondent à un besoin d'imputabilité publique. En plus d'améliorer la qualité des pratiques organisationnelles et cliniques, ces initiatives ont pour objectif global de mettre en place une architecture organisationnelle (Angleterre, France, Québec) ou d'améliorer la qualité et le rendement de l'ensemble du système de lutte contre le cancer sur le territoire (Ontario). Pour les organisations évaluées, les avantages possibles de la participation incluent l'obtention d'une évaluation individualisée aux fins de l'amélioration, une mobilisation et une collaboration des acteurs concernés dans l'établissement et l'obtention d'avantages auprès de la direction de l'établissement pour satisfaire à certaines normes. En outre, la participation obligatoire (ou quasi volontaire) permet de faire d'autres pas vers une plus grande imputabilité publique, notamment la publication des résultats.

6.4.2 Résultats confidentiels ou publics?

La publication des résultats sur la qualité des services de santé a connu une croissance importante depuis une vingtaine d'années en raison d'attentes plus élevées du public et d'un engagement des acteurs du système de santé envers une plus grande imputabilité. S'il n'y a pas de consensus dans la littérature sur la valeur ou les effets de cette pratique, il y a peu de recherches rigoureuses sur ses effets. Les études réalisées sur les effets positifs et négatifs de la publication des résultats de performance des fournisseurs de soins et services dans le domaine de la chirurgie cardiaque vont autant dans un sens que dans l'autre [Hollenbeak *et al.*, 2008]. Si on admet que cette pratique peut promouvoir l'amélioration de la qualité, on constate qu'elle peut aussi entraîner des conséquences indésirables qui renvoient à l'emploi de stratégies permettant d'obtenir une performance élevée sans toutefois faire les changements de pratique escomptés. Cela peut aller jusqu'à l'exclusion de cas complexes qui risqueraient de faire baisser la performance [Raleigh et Foot, 2010; Marshall *et al.*, 2003].

95. Commission on Cancer. National Cancer Data Base [site Web]. Disponible à : <http://www.facs.org/cancer/ncdb/index.html>.

On s'entend généralement pour dire que la publication des résultats est une pratique qui va demeurer, de sorte que le débat ne porte plus tellement sur sa légitimité, mais sur les manières efficaces de l'appliquer [Marshall *et al.*, 2003]. À cet égard, il n'y a pas d'approche meilleure que d'autres, et celle-ci doit être adaptée aux destinataires et aux objectifs visés. Elle doit être envisagée comme un élément au sein d'un ensemble de stratégies pour améliorer la qualité et l'imputabilité [Wallace *et al.*, 2007]. En somme, le choix de rendre publique la participation ou non, l'obtention ou non de la reconnaissance, voire les résultats de l'évaluation se justifie avant tout par un argument d'imputabilité publique plutôt que par un argument d'efficacité.

D'après les initiatives examinées dans le présent rapport, il semble que la publication des résultats soit davantage le fait de certains pays (Angleterre, France) et régions (Ontario) que de types de dispositifs particuliers. En Angleterre, le NCPRP rend public l'ensemble des résultats de l'évaluation pour chaque réseau et ses composantes, y compris les rapports d'évaluation et les plans d'amélioration. Dans les audits cliniques anglais, la liste des établissements participants est publiée, et les résultats de l'audit sont présentés par établissement [Thompson et Greenaway, 2006]. L'Ontario choisit judicieusement les indicateurs qui feront l'objet d'une référence (*benchmarking*) et de rapports de performance publics, notamment en fonction d'une expérience préalable d'utilisation à l'interne. En Australie, la liste des chirurgiens participants à l'audit clinique sur le cancer du sein est rendue publique, mais les résultats sont agrégés et anonymes⁹⁶.

Les programmes d'agrément (Agrément Canada, CoCAP des États-Unis) ne rendent publique que la liste des organismes qui ont obtenus l'agrément. Au Québec, la liste des participants au processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer qui ont été désignés est publiquement disponible, mais pas la liste des établissements et des équipes qui n'ont pas sollicité une évaluation ou qui en ont sollicité une et qui n'ont pas été désignés. Par ailleurs, il est prévu que la performance des régions pourra être comparée aux résultats provinciaux par rapport à certains critères de la matrice [DLCC, 2009b].

Il est évident que la publication des résultats pourrait constituer à la fois un incitatif à l'amélioration et un facteur dissuasif, surtout si la participation demeure volontaire. Il n'en demeure pas moins qu'il importe surtout d'inciter les organisations évaluées à agir en fonction des résultats de l'évaluation et de cibler les personnes qui sont en position d'effectuer les changements escomptés [Brien *et al.*, 2009]. Pour ce faire, plusieurs moyens peuvent être pris : la communication des résultats de l'évaluation aux professionnels et aux organisations concernés (rapports écrits avec des suggestions d'amélioration précises), la production par les instigateurs de l'évaluation de rapports d'analyse comparative, la production par les organisations évaluées d'un plan d'action ou d'amélioration en fonction des recommandations issues de l'évaluation, l'instauration d'un mécanisme de suivi périodique avec des échéances prévues pour les livrables, et une définition claire des responsabilités et des relations d'imputabilité entre les instances de gestion. Plusieurs de ces aspects sont déjà établis ou prévus dans le cadre du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer. Une réflexion s'impose au sujet des progrès qui pourraient être faits en vue de la publication des résultats.

96. Royal Australasian College of Surgeons. National breast cancer audit [site Web]. Disponible à : <http://www.surgeons.org/racs/research-and-audit/morbidity-audits/national-breast-cancer-audit.aspx>.

6.4.3 Donner ou non priorité à la mesure des résultats?

Une approche globale de l'évaluation de la qualité d'une organisation de santé devrait idéalement tenir compte des trois éléments suivants : les structures, les processus et les résultats [Brien *et al.*, 2009]. Or, très peu des initiatives examinées dans le présent rapport associent tous ces aspects, mais certains pays et régions disposent de plusieurs types d'initiatives qui permettent d'examiner ces trois éléments. En Angleterre, par exemple, le NCPRP examine principalement les structures et les processus organisationnels des équipes et des réseaux d'oncologie, le NCAPOP examine les services rendus par les professionnels au sein des hôpitaux (*trusts*), l'*Annual Health Check* examine la performance des *trusts* sur un certain nombre d'indicateurs, etc.

Certains considèrent que les dispositifs qui associent des informations sur les processus et les résultats sont plus utiles pour l'amélioration de la qualité que ceux qui portent seulement sur la mesure des résultats [Brien *et al.*, 2009]. Il est clair que l'examen des processus liés à la mesure des résultats est généralement associé à des types particuliers de dispositifs, comme l'audit clinique et la mesure du rendement. Par exemple, les pratiques d'audit clinique et de rétroaction des résultats de performance aux cliniciens peuvent être efficaces pour l'amélioration des pratiques professionnelles, surtout lorsque la pratique clinique est loin d'être optimale [Jamtvedt *et al.*, 2006]. Soulignons qu'un bilan récent du système ontarien de mesure du rendement des services de lutte contre le cancer indique que l'instauration de ce système a notamment permis d'améliorer l'accès aux soins et services dans le domaine curatif [Duvalko *et al.*, 2009].

Force est de constater que le NCPRP de l'Angleterre et les programmes d'agrément examinés (CoCAP des États-Unis, CSPAP du New South Wales en Australie) évoluent vers l'élaboration et l'intégration de normes de résultats et d'indicateurs de performance. Soulignons aussi l'élaboration d'indicateurs liés aux équipes multidisciplinaires [Anns *et al.*, 2008b] et à la lutte contre le cancer (*cancer control indicators*) [Anns, 2009] par le Cancer Institute du New South Wales en Australie.

Cette évolution est-elle prioritaire pour le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer ? Encore faudrait-il s'entendre sur ce dont il s'agit et jusqu'où il est pertinent d'évoluer compte tenu des objectifs du processus d'évaluation et de désignation. En effet, « l'intégration de la mesure des résultats » dans les dispositifs d'évaluation externe examinés renvoie à plusieurs éléments qui doivent être distingués :

- L'établissement de normes et de critères de structure (présence d'un registre, par exemple) et de processus (études réalisées, participation à des audits, par exemple) concernant l'activité de mesure des résultats par les organisations évaluées; ce type de normes est inclus dans le CoCAP des États-Unis, le NCPRP de l'Angleterre, le processus d'évaluation et de désignation en traumatologie et dans celui des établissements et des équipes de lutte contre le cancer du Québec;
- L'introduction dans une matrice d'évaluation de normes et de critères de résultats concernant les services (délais d'accès, taux de participation à un programme de dépistage, durée moyenne de séjour à l'hôpital, etc.); on retrouve ces normes de résultats liés aux soins et services dans le processus d'évaluation et de désignation en traumatologie et dans le système de mesure du rendement (*Cancer System Quality Index*) de l'Ontario, tandis que des projets en ce sens sont prévus dans le cadre du NCPRP de l'Angleterre et chez Agrément Canada (élaboration d'indicateurs de résultats en lutte contre le cancer);

- L'examen des effets du dispositif d'évaluation externe sur les résultats cliniques et de santé (*patient outcomes, health outcomes*) grâce à des données d'enquête ou par l'examen de registres (base de données NCDB de la CoC des États-Unis, par exemple) ou d'autres bases de données (projets du National Cancer Information Network de l'Angleterre, par exemple); on retrouve cette activité concomitante du dispositif d'évaluation dans le cas du processus d'évaluation et de désignation en traumatologie, du CoCAP des États-Unis et du NCPRP de l'Angleterre. Cette activité de mesure peut se faire ponctuellement ou systématiquement, par l'instance de gouverne du dispositif d'évaluation ou par une instance extérieure.

Les exemples de la traumatologie, de la CoC des États-Unis, de l'Ontario et de l'Angleterre constituent tout autant d'options souhaitables, à court et à moyen termes, pour assurer la mesure des résultats et ainsi démontrer l'utilité pour les patients des dispositifs d'évaluation externe. Quelles sont les options déjà mises de l'avant dans le cadre du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer?

Premièrement, la matrice d'évaluation comprend des critères pour promouvoir l'évaluation et la mesure des résultats, à l'instar des autres initiatives susmentionnées. Par contre, les objectifs visés par le premier cycle d'évaluation n'exigeaient pas l'introduction de normes et de critères de résultats comme tels. À cet égard, le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer se distingue du processus en traumatologie, qui est davantage axé sur la performance clinique du programme et qui a misé d'entrée de jeu sur la compilation des résultats de santé. En fait, le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer se compare plutôt au NCPRP de l'Angleterre. L'Angleterre projette d'introduire des normes et des indicateurs de résultats dans le NCPRP. Cependant, ce pays bénéficie de l'existence de programmes d'évaluation externe complémentaires (audit clinique, par exemple) qui sont consacrés à l'examen des processus et des résultats. L'évaluation de la performance des pratiques cliniques et la mesure du rendement du système de lutte contre le cancer sont devenus une priorité depuis l'adoption de la nouvelle stratégie de lutte contre le cancer en 2007.

Compte tenu des caractéristiques actuelles du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes de lutte contre le cancer et des autres initiatives en place ou en cours de création aux fins de la mesure des résultats des services offerts (voir la section 5.1), il serait à court terme avantageux de se servir du processus d'évaluation et de désignation pour renforcer les activités de gouvernance clinique des équipes interdisciplinaires.

Enfin, même si la mesure des effets des changements organisationnels et cliniques sur les résultats de santé (taux de mortalité, par exemple) ou les résultats des services (accessibilité, continuité, etc.) est plus difficilement réalisable à court terme en oncologie qu'en traumatologie, il n'en demeure pas moins que la mesure des différents types d'effets demeure un élément essentiel pour déterminer le succès de la démarche d'évaluation et de désignation. La mise en place du registre québécois des cancers en est un préalable essentiel. La répétition de l'enquête de l'Institut de la statistique du Québec sur l'expérience des personnes atteintes du cancer (mentionnée à la section 5.1) constituerait aussi un atout important pour permettre d'examiner l'effet du processus d'évaluation et de désignation sur l'expérience des personnes atteintes du cancer.

Au Québec, le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer constitue le principal levier pour assurer la mise en œuvre des orientations préconisées par le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC). Il s'est avéré un moyen efficace de standardisation de la qualité des pratiques organisationnelles. Des réalisations majeures ont été accomplies dans le cadre de ce processus et de son suivi, qui méritent d'être réitérés :

- La mise en place et la reconnaissance, sur tout le territoire, d'équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer pour trois mandats distincts (local, régional, suprarégional), liée à des attentes ministérielles formelles;
- La consolidation du programme de lutte contre le cancer dans une majorité d'établissements, en exigeant pour la désignation l'engagement et les ressources humaines nécessaires à sa gestion;
- La détermination des pratiques exemplaires et des lacunes à corriger au regard de l'organisation et de la prestation des soins et services offerts par les établissements et les équipes visités;
- Une majorité importante d'équipes locales et régionales désignées qui répondent aux principaux critères marquant le fonctionnement interdisciplinaire, comme la tenue de rencontres interdisciplinaires mensuelles (76 %) et la rédaction d'un plan d'intervention interdisciplinaire (80 %);
- Un portrait plus à jour du degré d'implantation du réseautage régional et une meilleure vue d'ensemble des besoins des régions en matière d'organisation et de prestation des services; et
- Une connaissance plus précise des forces et des faiblesses des établissements par rapport aux éléments de conformité à la matrice d'évaluation, puisque tous les établissements désignés ont établi un plan d'action à la suite des recommandations du Groupe conseil de lutte contre le cancer (GCLC) [DLCC, 2009b].

Pour que le processus d'évaluation et de désignation continue d'être un levier pour l'amélioration de la qualité des services de lutte contre le cancer, trois questions ont guidé l'examen des initiatives des pays et provinces sélectionnés :

- Comment assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer?
- Quels objectifs le prochain cycle d'évaluation devrait-il avoir?
- Comment harmoniser ce processus avec les programmes d'agrément reconnus au Québec qui s'appliquent à la lutte contre le cancer?

7.1 Comment assurer la pérennité du processus?

La pérennité du processus d'évaluation et de désignation dépend en grande partie de l'utilité perçue de cette démarche. Les diverses parties prenantes peuvent privilégier différentes facettes de cette utilité [Scrivens, 1995, p. 127]. Pour les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches, l'utilité du processus se traduit par une attestation que les services offerts sont de haute qualité, mais aussi par une expérience satisfaisante sur les

plans de l'accès aux soins et services, de leur continuité et d'une réponse adéquate à leurs besoins, notamment en matière de soutien. Pour les professionnels de la santé, y compris les gestionnaires des établissements et des agences de la santé et des services sociaux, le succès du processus se traduit notamment par des gains sur les plans opérationnel et organisationnel dans la qualité des services rendus. Pour le ministère – la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) et les directions concernées directement par la qualité des soins et services –, l'utilité peut comprendre l'ensemble des aspects mentionnés pour les autres parties prenantes, mais aussi le potentiel du processus comme levier de changement des pratiques organisationnelles et cliniques et comme moyen de développer une culture d'assurance et d'amélioration de la qualité.

Quelle que soit la facette privilégiée, on ne peut garantir l'utilité du processus d'évaluation et de désignation que si l'on est capable d'évaluer cette démarche et les résultats obtenus. En effet, la littérature mentionne que les dispositifs d'évaluation externe peuvent être perçus négativement par les professionnels et les organisations de santé évaluées, qui les considèrent comme des instruments de contrôle, punitifs et (ou) sans résultats tangibles [Scrivens, 1995]. Il est vrai, par exemple, qu'il existe peu de preuves que l'agrément est en mesure d'améliorer le rendement sur le plan des résultats cliniques [Braithwaite *et al.*, 2010; Greenfield et Braithwaite, 2008]. Les résultats immédiats peuvent sembler encourageants sur le plan de l'amélioration de la qualité [Agrément Canada, 2008], mais les effets à long terme semblent moins tangibles [Pomey *et al.*, 2010]. Toutefois, certains bénéfices sont clairement rattachés aux processus d'agrément, comme le perfectionnement professionnel et la promotion du changement [Braithwaite *et al.*, 2010; Greenfield et Braithwaite, 2008].

Doit-on cesser la démarche d'évaluation et de désignation parce que nous n'avons pas de preuves qu'il améliore les résultats cliniques? Rappelons tout d'abord qu'une démarche semblable dans le domaine de la traumatologie a porté ses fruits, tant sur le plan organisationnel que clinique [Vérificateur général du Québec, 2005]. De plus, il ne faut surtout pas oublier la raison d'être et la spécificité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer. Pour la première fois depuis l'adoption du PQLC en 1998, l'administration centrale a entrepris une démarche d'évaluation à l'appui de l'implantation du PQLC sur tout le territoire, ce qui constitue un engagement non équivoque envers l'amélioration de la qualité qui doit, à notre avis, être poursuivi. En attendant que l'on puisse statuer sur les résultats d'une telle démarche pour les personnes touchées par le cancer, notre analyse permet d'affirmer qu'il faut continuer de réunir les conditions qui contribueront à atteindre ces résultats, notamment la capacité d'évaluation des pratiques organisationnelles et cliniques et de mesure de la qualité (accès, continuité, efficacité clinique, expérience des patients, etc.). La continuation du processus d'évaluation et de désignation fait partie de ces conditions.

Pour répondre à la question des conditions de pérennité, nous nous sommes appuyés sur les leçons suivantes tirées des expériences pertinentes réalisées ailleurs :

- 1) Les facteurs de succès et les conditions de pérennité que nous avons relevés dans la littérature sur les dispositifs d'évaluation externe de la qualité en général [Couillard, 2009; Shaw, 2004; ACSQHC, 2003; Franco *et al.*, 2002; ANAES, 2000] et dans le secteur de la lutte contre le cancer [Anns *et al.*, 2010; Burnett *et al.*, 2007; Cancer Council Australia, 2005] (points saillants présentés à la section 2.6 de l'annexe A);
- 2) Les « attributs et pratiques exemplaires » rattachés aux initiatives pertinentes examinées dans les chapitres précédents (principalement le chapitre 6);

- 3) Notre appréciation du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer en fonction des bilans disponibles et des entrevues réalisées.

L'intégration de ces trois types de leçons nous conduit à proposer à la DLCC du MSSS huit éléments qui apparaissent « incontournables ». Par incontournables, nous entendons que ces éléments permettront à la fois d'optimiser le processus et d'en assurer la pérennité. Ces huit éléments sont les suivants :

- 1) Poursuivre une démarche rigoureuse d'élaboration de normes et de critères;
- 2) Conserver l'évaluation par des pairs et renforcer son objectivation;
- 3) Alléger le processus sans en compromettre la rigueur;
- 4) Rendre compte des informations recueillies et poursuivre la mesure des résultats;
- 5) Assurer la participation continue des professionnels de la santé;
- 6) Renforcer l'imputabilité publique de la démarche;
- 7) Mieux communiquer les objectifs et les retombées du processus;
- 8) Obtenir un financement durable.

7.1.1 Poursuivre une démarche rigoureuse d'élaboration de normes et de critères

Le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer a reposé sur une matrice de critères qui ont été élaborés par le GCLC. Les critères ont premièrement été définis sur la base d'orientations fondamentales issues de la vision préconisée par le PQLC, en s'appuyant sur des normes semblables retrouvées dans la littérature existante.

Cette approche qui a caractérisé l'élaboration des critères de la matrice constitue à la fois une force et un défi. Sa force réside dans le fait que les critères sont très ancrés dans la vision stratégique et organisationnelle du PQLC. La spécificité des normes – qui peut s'exprimer par le fait qu'elles sont basées sur les politiques existantes de lutte contre le cancer ou par le fait qu'elles reflètent le continuum requis de soins et services, voire qu'elles sont rattachées aux meilleures pratiques en fonction de sièges de cancer – apparaît comme un facteur important de succès [Anns *et al.*, 2010; Cancer Council Australia, 2005]. Le défi lié à l'élaboration de ce type de normes et de critères vient du fait qu'il n'y a pas toujours de données probantes sur lesquelles appuyer. Les normes élaborées dans le cadre des dispositifs qui ont des objectifs et des objets d'évaluation semblables peuvent toutefois être considérées, dans la mesure où elles ont été élaborées selon une démarche rigoureuse. Or, la rigueur dans la démarche d'élaboration des normes inclut non seulement la consultation de la littérature internationale, mais aussi la prise en compte des perspectives des diverses parties prenantes, y compris la soumission des normes à un processus de validation, voire de pilotage [ISQua, 2007].

Pour assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer, il faut donc poursuivre une démarche rigoureuse d'élaboration de normes et de critères, mais en insistant davantage sur les dimensions de la validation et du pilotage. Cela est d'autant plus important qu'il s'agit de mettre en place des structures et des processus organisationnels dictés par une vision stratégique et des attentes ministérielles pour lesquelles les données probantes ne sont pas toujours disponibles. À ce sujet, rappelons certaines pratiques exemplaires d'élaboration de normes recensées dans les chapitres précédents : les principes retenus pour encadrer leur

définition (NCPRP de l'Angleterre), la participation directe et la consultation formelle des diverses parties prenantes (CSPAP du New South Wales en Australie), la mise à l'essai des normes (Agrément Canada) et, au besoin, la conduite d'études d'impact sur l'offre de soins (dispositif d'autorisation en France).

Pour les prochains cycles, la mise à jour de certains des critères de la matrice actuelle et l'élaboration de nouvelles normes et de nouveaux critères devraient se faire en assurant la participation, aux moments opportuns, de toutes les parties prenantes, y compris des représentants des équipes locales, régionales et suprarégionales, des gestionnaires des programmes de lutte contre le cancer, des représentants des instances et des usagers ainsi que des experts dans le domaine de l'évaluation et de la mesure du rendement.

7.1.2 Conserver l'évaluation par des pairs et renforcer son objectivation

L'approche d'évaluation par des pairs a joué un rôle formateur essentiel pour l'ensemble des acteurs engagés dans le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes de lutte contre le cancer. Cette approche demeure une stratégie importante pour assurer la crédibilité des dispositifs d'évaluation externe dans des secteurs pointus, qui sont axés sur le partage des pratiques exemplaires et sur l'amélioration continue de la qualité et ne reposent pas seulement sur une collecte automatisée de données. L'évaluation par des pairs, qui caractérise aussi le CSPAP du New South Wales de l'Australie et constitue un fondement central du NCPRP de l'Angleterre, a été conservée lors de la refonte de ce dernier pour les raisons que nous venons de mentionner [Burnett *et al.*, 2007]. Nous croyons également qu'il faut maintenir cette approche, y compris le processus de rétroaction verbal aux organisations évaluées à la fin de la visite. Un autre point important du processus québécois concerne la dissociation des instances chargées de l'évaluation (des équipes de pairs principalement composées d'experts sous la direction d'un groupe conseil mandaté par le MSSS) et de la désignation (le ministère). Cette distance contribue à maintenir l'objectivité de la démarche, et il faut la maintenir.

En ce qui concerne l'évaluation proprement dite, les pratiques exemplaires montrent que pour assurer l'objectivité et la reproductibilité de l'évaluation, il faut aller plus loin que le consensus professionnel d'un groupe multidisciplinaire de pairs. Ce jugement professionnel doit être soutenu par un ensemble de procédures et d'outils qui contribuent à standardiser l'appréciation de la conformité aux normes et critères.

À cet effet, on constate que la reproductibilité de l'appréciation de la conformité aux critères dans le cadre du processus réalisé au Québec a été renforcée en cours de route. Pour les mandats local et régional, l'attribution de la désignation a reposé sur un jugement global prenant en compte la situation et les capacités de l'équipe, tandis que pour le mandat suprarégional, le processus d'appréciation de la conformité a été beaucoup plus systématisé. Il n'en demeure pas moins que, comparativement au CoCAP des États-Unis et au NCPRP de l'Angleterre (voir la figure 1 au chapitre 6), certains aspects du processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer pourraient être améliorés.

Pour les prochains cycles, il s'avère impératif de spécifier au préalable le caractère essentiel ou non des critères de conformité qui s'appliqueront aux professionnels et aux organisations évaluées, comme cela a été fait pour l'évaluation et la désignation des équipes suprarégionales. Cette distinction est importante, car elle permet d'assurer que la désignation obtenue est rattachée à la conformité à toutes les exigences de qualité considérées comme essentielles. Elle favorise aussi l'amélioration progressive des organisations sur la base d'exigences souhaitables, mais non requises pour l'obtention de

la désignation. Cela permettrait un classement global plus juste et une comparaison plus objective des organisations évaluées en fonction des différents domaines de conformité et de la nature des critères (essentiels ou souhaitables).

De plus, il faudrait veiller à ce que les résultats escomptés de l'appréciation de la conformité aux critères soient clairement définis pour toutes les organisations évaluées, comme pour les équipes suprarégionales. Afin d'assurer une interprétation homogène des critères, il faudrait fournir des guides explicatifs aux organisations évaluées détaillant comment satisfaire aux critères (essentiels et souhaitables) et quelles sont les preuves à l'appui requises. Les propositions formulées pour objectiver l'appréciation de la conformité serviront non seulement à l'évaluation externe, mais également à faciliter l'auto-évaluation.

En bref, le deuxième élément incontournable pour assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation est le renforcement de l'objectivité de l'évaluation. Pour ce faire, il faut maintenir l'évaluation externe par des pairs et la dissociation entre les instances chargées de l'évaluation et de la désignation. De plus, il faut renforcer la reproductibilité de l'appréciation de la conformité. L'objectivité et la reproductibilité de l'évaluation contribuent à assurer la rigueur et la transparence de toute démarche d'évaluation externe [Cancer Council Australia, 2005; Shaw, 2004], lesquelles sont garantes de l'équité de traitement entre les organisations qui sollicitent cette évaluation ou s'y soumettent et, ultimement, de la crédibilité de la démarche auprès des parties prenantes. Cet aspect est encore plus important lorsque l'évaluation est liée à l'attribution d'un statut ou d'une reconnaissance. Il devient crucial si cette reconnaissance est associée à l'obtention de nouvelles ressources, par exemple. Un manque de transparence peut même constituer un facteur d'échec [Cancer Council Australia, 2005].

7.1.3 Alléger le processus sans en compromettre la rigueur

Les entrevues réalisées auprès de membres du GCLC et de professionnels évalués ont montré que le premier cycle d'évaluation a été perçu comme lourd, même si cette lourdeur était prévisible à cause du nombre d'équipes à évaluer. Toutefois, il faut rappeler que le processus d'évaluation externe par des pairs a permis de faire évoluer les pratiques en conformité avec les orientations préconisées dans le PQLC. De plus, la mobilisation ainsi créée a eu plusieurs avantages pour les professionnels et les établissements évalués. Cet exercice a été formateur, tant pour les professionnels évalués que pour les pairs évaluateurs, car il a notamment permis de dégager les pratiques exemplaires. Même en considérant tous ces bénéfices, il semble essentiel de trouver une approche qui puisse alléger le processus sans en compromettre la rigueur. Cet objectif a constitué un élément déterminant de la refonte du NCPRP de l'Angleterre en 2008 à la suite de l'évaluation indépendante de ce programme en 2007 [Burnett *et al.*, 2007]. La diminution du fardeau bureaucratique sur les organisations et sur les professionnels évalués a en effet été reconnue comme un facteur de succès des dispositifs d'évaluation externe [Cancer Council Australia, 2005; Shaw, 2004].

L'examen des initiatives d'évaluation externe dans le domaine de la lutte contre le cancer a permis de dégager les solutions suivantes :

- Réduire la taille de l'équipe d'évaluateurs [CoC, 2009]; cependant, cette option pourrait compromettre l'objectivité et la reproductibilité du processus d'évaluation si d'autres moyens ne sont pas mis en place pour les garantir;

- Miser sur l'auto-évaluation, la vérification externe et des visites ciblées (Angleterre) [NCAT, 2008d]; cette option pourrait exiger un accompagnement important des organisations évaluées et une approche conviviale pour la collecte et la gestion des données et des preuves à l'appui;
- Alternier entre cycle léger (vérification externe sans visite – de type *desk-top* – pour la vérification du maintien des acquis, le suivi des acquis et les mises à jour mineures des normes) et cycle lourd incluant des visites pour l'introduction de nouvelles exigences (Angleterre).

Nous retenons ces deux dernières solutions dans nos propositions sur le prochain cycle du processus d'évaluation et de désignation (voir la section 7.2). Ces solutions misent sur la réduction de la quantité annuelle de visites en modifiant le processus d'évaluation et en planifiant les cycles suivants de manière à ne pas avoir à examiner l'ensemble des équipes à chaque cycle.

Dans tous les cas, il faudra envisager la mise en place d'un formulaire électronique pour la collecte, le traitement et l'analyse des informations recueillies dans le cadre de l'évaluation. Cela faciliterait la tâche des organisations évaluées et des évaluateurs et favoriserait l'implantation des moyens qui renforceront l'objectivité et la reproductibilité du processus.

À moyen et à long termes, d'autres solutions ont été recensées qui pourraient être examinées, comme la possibilité de moduler le temps écoulé entre les cycles d'évaluation en fonction du rendement [Scrivens, 1995, p. 112] ou d'allonger la période entre les cycles à cinq ans, comme le fait le programme anglais, qui prévoit une vérification externe de chaque équipe tous les cinq ans [NCAT, 2008d, p. 15]. Cependant, cette avenue exige un renforcement important du soutien et du suivi entre les cycles pour maintenir la mobilisation et les acquis.

Force est de reconnaître que les solutions retenues et les options proposées pour alléger le processus sans en compromettre la rigueur ont également un prix. La recherche d'efficacité devra ici passer par de nouveaux investissements et changements pour optimiser et pérenniser le processus québécois : révision des critères, objectivation du processus, création d'infrastructures, mécanismes de suivi, etc.

7.1.4 Rendre compte des informations recueillies et poursuivre la mesure des résultats

Le quatrième élément incontournable pour assurer la pérennité du processus est de rendre compte des informations recueillies au cours de l'évaluation et de poursuivre la mesure des résultats. La capacité de recueillir et d'utiliser les informations issues du processus d'évaluation externe pour assurer un suivi adéquat et apprécier les résultats constitue la pierre angulaire de nombreux dispositifs [Cancer Council Australia, 2005], comme le CoCAP des États-Unis [2009] et le NCPRP de l'Angleterre [NCAT, 2008c]. En Ontario aussi, la collecte et la synthèse des données de résultats constituent un levier central d'amélioration du rendement en matière de lutte contre le cancer [Duvalco *et al.*, 2009].

En ce qui concerne le processus québécois, il faut que le MSSS se donne les moyens de colliger les données et les informations qui permettront une évaluation objective du programme. Trois mesures concourent à cette fin :

- 1) Continuer de faire rapport sur l'état de situation après chaque cycle d'évaluation pour attester des progrès des organisations évaluées;

- 2) Utiliser pleinement les informations obtenues au cours des évaluations, notamment en agissant sur les lacunes relevées et en assurant la diffusion des pratiques exemplaires;
- 3) Poursuivre la collecte des données sur la qualité des services rendus sur les plans de l'accès, de la continuité et de l'intégration des services pour pouvoir rendre compte des effets du processus d'évaluation et de désignation.

Les deux premières mesures pourraient être atteintes par la production d'un rapport détaillé de la DLCC à la fin de chaque cycle, qui porterait sur les progrès accomplis en matière de conformité aux normes, y compris le suivi des mesures prises par les organisations évaluées pour améliorer cette conformité. Pour ce faire, les orientations prioritaires 2007-2012 du PQLC prévoient l'instauration d'un mécanisme de soutien des agences de la santé et des services sociaux dans la correction des lacunes observées. Il faut concrétiser cette mesure. Un suivi étroit pourrait aussi être facilité par la mise en place du formulaire électronique d'évaluation mentionné à la section 7.1.3. Ces outils serviraient d'assise pour la création d'une approche plus systématique et conviviale de suivi et de partage des informations entre tous les acteurs concernés par le processus d'évaluation et de désignation, comme c'est le cas dans le domaine de la traumatologie.

L'évaluation des effets du processus d'évaluation et de désignation sur les résultats liés à la prestation des services (accès, continuité, efficacité) demeure un projet complexe. Il faut choisir des indicateurs d'activités et de rendement qui reflètent les facteurs de réussite du continuum, tant du point de vue clinique que du point de vue organisationnel. Soit il existe des données liées à ces indicateurs, soit il faudra établir un ensemble de données à colliger pour mesurer les indicateurs sélectionnés.

Des initiatives sont en cours pour colliger ces résultats : l'enquête québécoise sur l'expérience des patients, la surveillance des délais d'accès aux services de radio-oncologie et la transformation du fichier des tumeurs en un véritable registre des cancers. Pour se donner pleinement les moyens de colliger les résultats, l'expérience d'autres pays et régions préconise de miser sur une gouvernance clinique qui repose sur une participation étroite des cliniciens et sur un système de collecte de données cliniques axé sur un ensemble d'indicateurs de rendement.

7.1.5 Assurer la participation continue des professionnels de la santé

Dans les dispositifs d'évaluation externe des divers pays et régions examinés, on constate que le leadership clinique constitue un principe important. Les cliniciens apportent une contribution essentielle à l'élaboration, à la validation et à la révision des normes. Ils participent également à la gouvernance du programme d'évaluation externe ainsi qu'à la mesure et à la diffusion des résultats.

Dans le cadre du NCPRP de l'Angleterre, le leadership clinique se traduit premièrement dans le fait qu'il s'agit d'une évaluation menée par des pairs. Ce leadership clinique s'exprime aussi sur le plan de la structure et de la composition de la gouvernance. Par exemple, l'instance nationale de gouvernance est orientée par des groupes consultatifs régionaux (*zonal advisory groups*) qui incluent les principales parties prenantes (cliniciens et [ou] gestionnaires) dans la lutte contre le cancer sur le terrain : les responsables régionaux, les directeurs des réseaux, les responsables de l'oncologie des établissements (*acute trusts*) et le leadership médical des équipes qui font partie des réseaux.

Une autre approche pour renforcer les liens entre la gouverne et les acteurs concernés sur le terrain consiste à recruter des ambassadeurs. Par exemple, dans le cadre de son programme de liaison, la CoC des États-Unis a recruté un vaste réseau de médecins, des chirurgiens pour la plupart (Cancer Liaison Physician Network). Ces médecins volontaires sont chargés de promouvoir au sein de leur hôpital les programmes de la CoC, dont le programme d'agrément en oncologie, et de participer à ces programmes [Bura, 2004].

Au Québec, le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer n'aurait pas été possible sans le dévouement de plus d'une centaine de professionnels de la santé qui ont joué le rôle d'évaluateurs, ni sans la coopération de milliers de cliniciens et de gestionnaires qui se sont prêtés à l'évaluation. Cet engagement des professionnels de la santé est d'autant plus remarquable que ce genre d'évaluation exige du temps et des efforts importants des gestionnaires et des cliniciens. Or, pour assurer la pérennité d'un tel processus, il faut pouvoir compter sur l'engagement continu de ces professionnels de la santé. Pour ce faire, plusieurs démarches et incitatifs peuvent être mis en place, dont le premier est de renforcer leur participation aux différents niveaux de la démarche : instance de gouverne, élaboration et validation des normes et critères, réalisation de l'évaluation.

Compte tenu de l'importance accordée au changement organisationnel dans le processus d'évaluation et de désignation, le principe du leadership et de l'engagement clinique devrait être élargi pour inclure aussi les gestionnaires, à l'instar du système de gouvernance de la qualité des services de lutte contre le cancer de l'Ontario, qui mise sur la participation comme moyen de renforcer l'imputabilité, tant sur le plan clinique qu'administratif. Cet engagement continu des cliniciens et des gestionnaires apparaît nécessaire, non seulement pour entreprendre le second cycle, mais aussi pour établir solidement la culture d'amélioration de la qualité amorcée au premier cycle, pour réaliser la gouvernance clinique en matière de lutte contre le cancer au sein des établissements et, ultimement, pour arriver à la gestion de programme par résultats.

7.1.6 Renforcer l'imputabilité publique de la démarche

Les initiatives d'évaluation externe répondent généralement soit à une logique d'autoréglementation professionnelle (certains programmes d'agrément, certains programmes d'audit clinique), soit à une logique d'imputabilité publique (programmes gouvernementaux) [Scrivens, 1995]. Comme l'illustrent les figures 2 et 3 de la section 6.4, nous avons conclu que le processus d'évaluation et de désignation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer constituait un hybride de ces deux logiques. Lors du premier cycle, cette approche pouvait apporter des avantages sur le plan de l'acceptabilité. Toutefois, le bilan montre qu'il reste une proportion importante des établissements offrant des services de lutte contre le cancer au Québec qui n'ont pas participé au processus ou qui n'ont pas obtenu une désignation.

Le processus d'évaluation et de désignation est une initiative du ministère qui concerne les professionnels (cliniciens et administrateurs) et les établissements du réseau public de santé. Son objectif est de soutenir l'implantation du PQLC et de rehausser la qualité (clinique et organisationnelle) des services pour le bénéfice des personnes atteintes du cancer et de leurs proches sur l'ensemble du territoire. Par conséquent, il semble que ce processus doive évoluer vers une plus grande application du principe d'imputabilité publique.

L'examen du NCPRP d'Angleterre (chapitre 6) a permis de dégager les différents éléments qui contribuent à réaliser pleinement cette imputabilité : modèle représentatif et participatif de gouverne, participation de l'ensemble des réseaux de lutte contre le cancer, représentation des usagers, publication des résultats, reddition de comptes, évaluations indépendantes et consultation des parties prenantes. Parmi toutes ces conditions « souhaitables », certaines apparaissent « incontournables » pour assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation. Nous avons déjà fait état de certains de ces aspects dans les éléments incontournables cités précédemment (reddition de comptes, participation des professionnels de la santé). On pourrait aussi considérer ces quatre autres dimensions : 1) la participation obligatoire ou quasi volontaire (avec conséquences) au processus d'évaluation et de désignation pour les constituants des réseaux régionaux lorsque ceux-ci seront établis; 2) la publication des résultats; 3) la participation des parties prenantes à la gouverne, y compris des représentants des usagers; et 4) la conduite d'une évaluation indépendante du processus d'évaluation et de désignation.

7.1.7 Mieux communiquer les objectifs et les retombées du processus

Le septième élément pour assurer la pérennité du processus d'évaluation et de désignation est de bien communiquer les particularités de la démarche, notamment ses objectifs et ses retombées. Le processus d'évaluation et de désignation n'est pas un audit clinique externe, ni une démarche de mesure du rendement. Il ressemble en partie à un programme d'agrément, mais il s'en distingue par son objectif de mettre en place une architecture organisationnelle et les orientations préconisées dans le PQLC. Cette communication de la spécificité du processus est essentielle pour faire comprendre les avantages de la démarche aux différentes parties prenantes.

En mettant l'accent sur les spécificités de la démarche, il est plus facile de faire valoir sa complémentarité avec les dispositifs existants de gestion de la qualité et de clarifier ce dont il ne s'agit pas pour ne pas engendrer d'attentes irréalistes. Par exemple, il est tout à fait légitime que le processus d'évaluation et de désignation des équipes et des établissements se soit concentré sur la mise en place de structures, de procédures et de modes de fonctionnement pour les équipes, puisque l'objectif principal recherché est le changement organisationnel comme moyen de base pour le rehaussement de la qualité. Il est ainsi plus aisé de comprendre pourquoi le processus n'inclut pas, à ce stade, d'indicateurs de résultats cliniques pour attester de la qualité des services rendus.

En outre, une meilleure compréhension de l'objectif global du processus d'évaluation et de désignation et des objectifs immédiats du cycle à venir pourrait aussi contribuer à mieux faire accepter les limites inhérentes aux critères qui sont retenus : des critères axés sur les structures et les processus, le plus souvent fondés sur des consensus d'experts plutôt que sur des données probantes, et parfois même fondés sur des priorités ministérielles issues du PQLC.

7.1.8 Obtenir un financement durable

Enfin, la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dépend étroitement de l'obtention d'un financement durable du MSSS. Ce financement est nécessaire à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un prochain cycle qui reposera sur une démarche renouvelée pour la révision et l'élaboration de normes et de critères ainsi que pour l'optimisation du processus d'évaluation.

Comme il s'agit d'un levier central pour l'implantation du PQLC sur tout le territoire, le processus d'évaluation et de désignation pourrait aussi être renforcé par la mise en place d'incitatifs financiers. De tels incitatifs pourraient être liés à l'adhésion des établissements à certaines exigences organisationnelles pour le rehaussement de la qualité des services. En outre, il est reconnu que de tels processus d'évaluation externe entraînent des activités supplémentaires pour les gestionnaires et les cliniciens, qui doivent y consacrer du temps emprunté à la pratique clinique. Il faudrait donc prévoir des incitatifs appropriés pour les acteurs concernés.

Soulignons enfin que l'obtention d'un financement durable est justifiée pour autant que les efforts sont poursuivis pour documenter l'utilité du processus d'évaluation et de désignation et que les principes d'une saine gestion sont respectés.

7.2 Considérations pour le prochain cycle

Le premier cycle d'évaluation a porté, d'une part, sur la reconnaissance du programme de lutte contre le cancer dans les établissements offrant des services d'oncologie et, d'autre part, sur la reconnaissance d'équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer pour trois mandats distincts : local, régional et suprarégional. Ces éléments constituent les premières assises menant à l'application des principes et à l'implantation de la vision organisationnelle préconisés dans le PQLC. Or, plusieurs autres éléments doivent être mis en œuvre pour réaliser pleinement l'implantation du PQLC. Le prochain cycle du processus d'évaluation et de désignation devrait pouvoir soutenir les mesures prévues à cet effet dans les axes prioritaires des orientations 2007-2012 du PQLC [DLCC, 2007].

7.2.1 Leçons tirées du bilan du premier cycle d'évaluation

La première chose que nous retenons du bilan du premier cycle est qu'il est nécessaire d'amener le plus grand nombre possible d'équipes qui ont une vocation locale ou régionale à satisfaire aux attentes significatives aux fins d'une désignation. Il demeure aussi important de consolider le fonctionnement des équipes entre elles aux différents paliers, local, régional et suprarégional. De plus, il est opportun de miser sur le renforcement de la gouvernance clinique au sein des établissements comme stratégie pour amorcer le rehaussement de la qualité des pratiques cliniques. Les données colligées auprès des établissements en 2009 ont montré que les établissements et les équipes interdisciplinaires locales et régionales de lutte contre le cancer doivent poursuivre leurs efforts pour renforcer l'application de plusieurs des critères de la matrice de base, notamment les fonctions de formation, de soutien, d'accompagnement et d'évaluation (FSAE), fondements de l'amélioration de la qualité des pratiques. Par ailleurs, le fonctionnement des équipes interdisciplinaires s'inscrit à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé de services, dont les principaux éléments de structure et de fonctionnement ne sont pas encore implantés sur tout le territoire. La mise en place de réseaux régionaux de lutte contre le cancer constitue le moyen privilégié pour assurer des continuums complets de soins et services par siège de cancer.

Deux défis caractérisent donc le prochain cycle d'évaluation : 1) consolider les changements réalisés; et 2) poursuivre le processus de transformation, en assurant que le niveau des nouvelles exigences soit approprié, mais suffisamment élevé pour promouvoir l'amélioration. À cet effet, une approche progressive d'implantation de la vision organisationnelle nous apparaît justifiée. Les expériences du NCPRP de l'Angleterre, du CoCAP des États-Unis et du processus d'évaluation et de désignation en traumatologie montrent chacune à leur manière qu'il est important d'adopter cette approche progressive. L'option adoptée par l'Angleterre a été de proposer d'emblée toutes les

normes relatives à l'architecture organisationnelle, mais d'appliquer une approche d'évaluation formative et graduelle. L'option adoptée en traumatologie a été d'ajouter à chaque nouveau cycle des exigences supplémentaires dans le cadre d'une approche d'évaluation sommative menant à une désignation ou non. L'approche proposée par le CoCAP aux États-Unis se caractérise par une participation entièrement volontaire au moment choisi par l'organisation de santé, mais avec des exigences préalables fortes et une évaluation sommative. Cette option laisse le temps aux organisations de se préparer, parfois pendant des années, à satisfaire aux exigences minimales obligatoires.

Compte tenu de notre compréhension de l'objectif global du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer, du bilan de ses réalisations, de la nécessité d'alléger le processus et des leçons tirées des expériences similaires examinées, il semble opportun de procéder par étapes successives, comme on l'a fait en traumatologie. Par conséquent, pour le prochain cycle, nous proposons de viser trois objectifs qui contribueront à jeter les bases de réseaux régionaux fonctionnels sur tout le territoire : 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 au sein des établissements; et 3) établir des consortiums régionaux.

7.2.2 Jeter les bases de réseaux régionaux de lutte contre le cancer sur tout le territoire

Le prochain cycle pourrait débuter par une vérification externe obligatoire sans visite de toutes les équipes locales et régionales préalablement désignées, en fonction d'une matrice renouvelée précisant les critères essentiels et souhaitables. Pour ce faire, il faudra revoir certains critères de la matrice pour en réévaluer la pertinence et la faisabilité et pour introduire, s'il y a lieu, d'autres mesures des orientations prioritaires 2007-2012 du PQLC. On en profiterait pour déterminer les éléments jugés essentiels au maintien des mandats local et régional ainsi que les éléments souhaitables, mais dont la conformité ne serait pas requise à ce stade. Ces derniers critères pourraient cependant devenir nécessaires pour obtenir la désignation lors du troisième cycle, ou pour obtenir un degré de désignation plus élevé si des niveaux de reconnaissance étaient adoptés.

Afin d'étendre la couverture du territoire, cette évaluation serait offerte aux équipes non désignées ou non visitées au cours du premier cycle (42 %) qui souhaitent obtenir une désignation. Des visites ciblées pourraient avoir lieu auprès des établissements et de leurs équipes qui n'ont pas su démontrer, preuves à l'appui, qu'ils se conforment toujours aux critères dorénavant jugés essentiels pour le maintien de leur désignation. Le renforcement de la gouvernance clinique au sein des établissements devrait faire l'objet d'une attention particulière lors de la révision de la matrice. De plus, il serait souhaitable d'exiger de chaque équipe qu'elle produise un plan d'amélioration qui réponde aux recommandations formulées à la suite de la vérification externe ou de la visite, et d'en assurer étroitement le suivi. Cette première phase du prochain cycle d'évaluation constituerait un test pour vérifier si les organisations évaluées sont suffisamment prêtes pour l'implantation d'une approche allégée reposant sur l'auto-évaluation et des visites ciblées.

La seconde phase aurait pour objectif d'amorcer la création de consortiums régionaux de lutte contre le cancer qui rendront les fournisseurs de soins et services conjointement et solidairement responsables des trajectoires de soins et services par siège de cancer. Soulignons que le continuum de soins et services de lutte contre le cancer est très étendu et repose sur des liens étroits entre plusieurs équipes de soins et services, dont les équipes

responsables du PQDCS, les équipes de soins et services spécialisées en oncologie, les équipes de soins palliatifs et les médecins de famille.

7.2.3 Vers des continums par siège de cancer dans le cadre de réseaux régionaux fonctionnels

Tout laisse croire cependant que la désignation de réseaux fonctionnels sur l'ensemble du territoire québécois ne pourra être complétée qu'au troisième cycle. Nous entendons ici que la désignation en bonne et due forme d'un réseau régional fonctionnel implique les résultats escomptés suivants : 1) que les équipes et les établissements qui en font partie soient tous désignés; 2) que tous les paramètres de la structure (y compris, par exemple, la création de groupes d'experts par siège de cancer), des fonctions et des modalités de gouvernance et de gestion des réseaux (consortiums) soient définis et mis en place; et 3) que les trajectoires régionales de services par siège de cancer, fondées sur les données probantes, soient actualisées. Afin de poursuivre l'application des recommandations sur la gouvernance clinique et la gestion par résultats du Groupe de travail ministériel sur le cancer (rapport Deschênes), on pourrait éventuellement envisager l'audit clinique par siège de cancer comme activité de gouvernance clinique au niveau des réseaux, comme cela se fait en Angleterre.

Dans le domaine de la traumatologie, une telle transformation a pris 10 ans pour une seule clientèle, les personnes victimes d'un traumatisme cranio-cérébral modéré ou grave. Par conséquent, il n'est que raisonnable de viser 2020 pour finaliser l'implantation de réseaux régionaux fonctionnels de lutte contre le cancer tels que définis plus haut, et ce, sur tout le territoire.

7.3 Harmonisation avec les programmes d'agrément reconnus au Québec

Comme on l'a mentionné aux chapitres précédents, plusieurs des pays et régions examinés dans le présent rapport ont créé au moins deux types d'évaluation externe dans le domaine de la lutte contre le cancer. À l'exception des États-Unis, toutes ces initiatives proviennent des administrations centrales. De plus, ces initiatives coexistent pour la plupart avec des programmes généraux d'agrément qui sont soit gouvernementaux, soit privés.

Aux États-Unis, par exemple, le CoCAP exige un agrément préalable de l'établissement (*facility*), notamment par la Joint Commission. Par ailleurs, un des objectifs visés par la CoC lors de la révision de ses normes en 2011 est de réduire au minimum les dédoublements⁹⁷. En Angleterre, le NCPRP coexiste avec le programme national d'audit clinique (NCAPOP), l'*Annual Health Check* des établissements de santé et divers programmes d'agrément des services de santé. En France, les deux initiatives portant spécifiquement sur la lutte contre le cancer coexistent avec les activités de certification (agrément) des établissements de santé de la Haute Autorité de santé (HAS).

La complémentarité des initiatives d'évaluation externe est aussi une préoccupation importante en Australie [Cancer Council Australia, 2005]. Par exemple, le modèle d'excellence clinique de l'État de Victoria s'inscrit en complémentarité avec le programme national d'agrément de l'Australian Council on Healthcare Standards. La mise en veilleuse du programme pilote d'agrément en oncologie du Cancer Institute de l'État du New South Wales n'est pas sans rapport avec l'enjeu des dédoublements avec les systèmes existants d'agrément utilisés par les services d'oncologie.

97. Commission on Cancer. Cancer Program Standards (CPS) 2011 project [site Web]. Disponible à : <http://www.facs.org/cancer/coc/cps2011.html>.

Au Canada, le programme d'Agrément Canada, qui s'adresse principalement aux établissements de santé, comprend des normes dans le secteur de la lutte contre le cancer depuis au moins 15 ans. Agrément Canada offre aussi ses services d'agrément à certains organismes, comme la British Columbia Cancer Agency, qui est chargée de la prestation et de la coordination provinciale des services de lutte contre le cancer. L'agrément est volontaire dans la plupart des provinces canadiennes, à l'exception du Québec, où il est obligatoire depuis 2005. En Ontario, les hôpitaux régionaux responsables des programmes intégrés d'oncologie sont tous agréés par Agrément Canada en plus de participer au système de mesure du rendement de Cancer Care Ontario.

Tant que les champs d'évaluation et (ou) les organisations évaluées sont différents, il y a place pour une complémentarité fructueuse. Lorsqu'un nouveau programme d'évaluation externe empiète sur les programmes existants, sa pertinence est compromise. Il devient plus difficile de justifier le fardeau d'évaluation pour les professionnels et les organisations évaluées. Dans cette perspective, qu'en est-il de la complémentarité entre les programmes d'agrément reconnus au Québec et le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer? Cette question est d'autant plus pertinente que le Québec est la seule province canadienne où l'agrément des établissements de santé tous les trois ans est devenu obligatoire [MSSS, 2006b].

Au Québec, en matière d'agrément, deux organismes sont reconnus par le MSSS, soit Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont agréés dans le cadre d'un programme conjoint entre les deux organismes, et les centres hospitaliers universitaires sollicitent plutôt Agrément Canada. Ainsi, les établissements de santé offrant des services de lutte contre le cancer qui ont sollicité un agrément en fonction des normes d'Agrément Canada auraient pu rencontrer un problème potentiel de dédoublement avec le processus d'évaluation et de désignation ministérielle.

Pour pouvoir tirer des conclusions solides en ce qui concerne la complémentarité entre le processus d'évaluation et de désignation et le programme offert par Agrément Canada, il serait avantageux de procéder à une analyse plus poussée des caractéristiques du programme d'Agrément Canada lorsqu'il s'applique aux soins et services en oncologie et à la lutte contre le cancer. Cette analyse permettrait de mieux cerner la portée de ce programme et son utilité dans le contexte de l'amélioration des services de lutte contre le cancer au Québec. Toutefois, une comparaison sommaire montre d'entrée de jeu que ces deux dispositifs d'évaluation ont des objectifs différents. Elle montre aussi que des éléments de structure et de processus sont examinés dans chacun des dispositifs. Cependant, s'il y a quelques recoupements entre les normes de l'un et les critères de l'autre, ceux-ci apparaissent plutôt complémentaires. Le degré de dédoublement semble limité, dans la mesure où les dispositifs n'évaluent pas les mêmes objets.

En évaluant la conformité des établissements et des équipes aux orientations préconisées dans le PQLC, le processus d'évaluation et de désignation du Québec vise deux objectifs : 1) la mise en place d'une architecture hiérarchisée de services au sein de réseaux régionaux; et 2) la mise en œuvre de pratiques organisationnelles et cliniques conformes aux données probantes et (ou) aux pratiques jugées exemplaires. Quant au programme d'Agrément Canada, il veille avant tout à ce que les processus de base qui contribuent à la qualité des soins et services soient en place : prestation sécuritaire des soins et services, définition des besoins, gestion des médicaments, création d'infrastructures, etc. Des normes relatives aux services d'oncologie et à la lutte contre le cancer sont ensuite appliquées pour améliorer certaines pratiques organisationnelles et cliniques. En plus de statuer sur la capacité des organismes de santé de fournir des

soins et services de qualité, le programme d'Agrément Canada évolue vers la mesure du rendement et l'évaluation des résultats cliniques. À ce titre, le programme inclut un ensemble d'indicateurs en matière de sécurité des patients et dans le domaine des soins palliatifs. Des indicateurs en oncologie sont aussi en cours d'élaboration.

En somme, même si la matrice qui a servi à l'évaluation des établissements et des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer comportait quelques dédoublements avec les normes du programme d'Agrément Canada, le processus d'évaluation et de désignation est à notre avis complémentaire du programme d'Agrément Canada. Toutefois, il est fort probable que la complémentarité entre les deux initiatives d'évaluation externe évolue en fonction des changements qui seront introduits dans ces deux dispositifs au cours du temps, de sorte qu'une réévaluation de la situation pourrait s'avérer nécessaire.

Alors, dans la situation actuelle, comment maximiser la complémentarité des dispositifs au bénéfice des organisations évaluées? Trois éléments ressortent de notre examen des expériences d'autres pays et régions pour mieux harmoniser les démarches : 1) réduire au minimum les dédoublements de normes; 2) alléger le fardeau de l'évaluation sur les organisations évaluées, en évitant par exemple d'effectuer les visites d'agrément et les visites aux fins de la désignation au cours de la même année; et 3) considérer des collaborations entre les différents programmes existants.

Dans la mesure où la vocation des établissements le justifie, on pourrait considérer l'agrément des centres hospitaliers universitaires et des centres hospitaliers au sein des CSSS sur la base des normes d'Agrément Canada dans le secteur de la lutte contre le cancer (et des soins palliatifs) comme une condition essentielle pour la désignation ministérielle des établissements, des équipes et des réseaux offrant des services de lutte contre le cancer. Il serait aussi souhaitable que la DLCC du MSSS établisse un dialogue avec le Conseil québécois d'agrément et Agrément Canada sur les manières de tirer profit de leurs programmes d'agrément et des initiatives en cours, notamment en ce qui concerne les indicateurs de performance.

En outre, il sera toujours nécessaire de procéder à l'évaluation de la qualité des soins et services rendus. Or, à l'heure actuelle, ni le programme d'Agrément Canada ni le processus d'évaluation et de désignation n'ont pour objectif spécifique de mesurer et de comparer les performances cliniques des organisations offrant des soins et services de lutte contre le cancer. Par conséquent, plusieurs questions se posent dès maintenant pour assurer une évaluation globale de la qualité dans ce domaine. Devrait-on, par exemple, faire évoluer le processus d'évaluation et de désignation vers l'évaluation des services rendus (audit clinique externe, par exemple), comme c'est le cas du processus d'évaluation en traumatologie? S'appuyer principalement sur les projets d'Agrément Canada dans le domaine de la mesure de la performance? Établir un programme national distinct d'audit externe des pratiques cliniques par siège de cancer comme l'ont fait l'Angleterre et l'Australie ?

Dans tous les cas, soulignons que la pérennité du processus d'évaluation et de désignation est ultimement liée à sa pertinence dans un contexte appelé à se modifier. Il doit maintenant répondre aux besoins de transformation organisationnelle, mais il doit aussi 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.

Pour améliorer l'organisation et la prestation des soins et services aux personnes atteintes du cancer, plusieurs pays et provinces canadiennes ont élaboré des dispositifs d'évaluation externe de la qualité. De tels dispositifs peuvent être obligatoires ou volontaires et relever soit du gouvernement, soit d'un organisme indépendant, d'associations médicales ou de partenariats entre ces instances. Ils peuvent s'adresser aux équipes de professionnels, aux programmes et aux réseaux de lutte contre le cancer et (ou) aux établissements de santé. Ils peuvent porter sur les pratiques cliniques, les pratiques organisationnelles, ou les deux. Ils sont habituellement complémentaires des programmes existants d'agrément des établissements et d'accréditation professionnelle. Dans bien des cas, ils s'avèrent un levier important pour l'application des initiatives prévues au sein des stratégies de lutte contre le cancer.

À la lumière de l'examen des dispositifs d'évaluation externe établis dans d'autres pays et régions, 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. Ce processus s'est avéré un levier efficace pour promouvoir le changement organisationnel et renforcer l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer (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 l'ensemble du 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 liées aux trois questions posées : pérennité, objectifs pour le prochain cycle et harmonisation avec les programmes reconnus d'agrément.

Sur la pérennité du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer

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 une 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.

Sur les propositions pour le prochain cycle

- 1) Consolider l'implantation du PQLC en soutenant les mesures prévues à cet effet dans les orientations prioritaires 2007-2012.
- 2) Jeter les bases de réseaux régionaux de lutte contre le cancer sur l'ensemble du territoire en poursuivant les trois objectifs suivants pour le prochain cycle :
 - Amener le plus grand nombre possible d'équipes locales et régionales à répondre aux attentes reconnues;
 - Renforcer la gouvernance clinique liée à la lutte contre le cancer dans les établissements;
 - 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.

Sur l'harmonisation avec les programmes d'agrément reconnus au Québec

Pour assurer l'harmonisation entre le processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer et les programmes d'agrément reconnus au Québec, il apparaît nécessaire de 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. La Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) pourrait par exemple 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.

Sur l'évolution du processus d'évaluation et de désignation dans le domaine de la lutte contre le cancer

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 gouverne et seront en mesure d'offrir des trajectoires régionales optimales aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné.

En plus de réformes organisationnelles majeures, il sera toujours nécessaire de procéder à l'évaluation de la qualité des soins et services rendus. Plusieurs questions se posent dès maintenant concernant les leviers mis à la disposition du ministère de la Santé et des Services sociaux pour assurer une évaluation globale de la qualité dans le domaine de la lutte contre le cancer. À cet égard, soulignons que la pérennité du processus d'évaluation et de désignation ne signifie pas que les objectifs et les composantes de ce processus doivent rester figés. Au contraire, la pérennité est ultimement liée à la pertinence du processus dans un contexte appelé à se modifier. Le processus d'évaluation et de désignation doit donc, d'une part, pouvoir répondre aux besoins de transformation organisationnelle en évaluant la conformité des structures et des processus, et d'autre part, 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.

ANNEXE A

ABÉCÉDAIRE DE L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES DE SANTÉ

L'évaluation de la qualité de l'organisation et de la prestation des services de santé est un défi de taille qui occupe une place importante au sein de la gouvernance des systèmes de santé. Pour répondre à cette attente de qualité, plusieurs démarches ont été mises au point. Ces démarches s'adressent non seulement aux professionnels, mais également aux organisations et aux établissements de santé. Elles font appel à diverses activités d'évaluation interne et externe, plus ou moins distinctes, que l'on retrouve sous les vocables suivants : agrément, audit, accréditation, désignation, révision par les pairs, etc. [Couillard, 2009; Shaw, 2004; Franco *et al.*, 2002].

L'ensemble de ces démarches se caractérise par les deux composantes suivantes : 1) un outil d'appréciation de la qualité (grille d'évaluation) qui fait appel à des normes et à des critères de bonne pratique clinique et (ou) organisationnelle; et 2) un processus d'évaluation interne et (ou) externe qui intègre l'application de cet outil. De telles démarches peuvent être mises en œuvre tant au niveau des services de première ligne que des soins spécialisés. Elles peuvent s'appliquer à des programmes de services consacrés à la prise en charge d'un ensemble de maladies comme le cancer ou à des problèmes particuliers de santé, et même à l'ensemble d'un établissement.

Le présent abécédaire sert de complément d'information et comprend deux sections. La première (A.1) propose différentes définitions et des explications pour faciliter la compréhension de la terminologie complexe employée dans le domaine de l'évaluation de la qualité. La seconde (A.2) fait un survol des principaux résultats de l'examen de la littérature sur l'évaluation de la qualité des services de santé en général, incluant un portrait succinct des différentes approches d'évaluation externe, les principes mis de l'avant pour l'élaboration des normes, les composantes d'un processus d'évaluation externe (agrément), les bénéfices de l'agrément et les critiques à son égard, ainsi que les leçons tirées au regard de la pérennité de ces démarches.

A.1 Définitions des principaux termes

Le travail de clarification sémantique qui fait l'objet de cette section a été réalisé en considérant que : 1) plusieurs termes sont employés, parfois de façon interchangeable, dans le domaine de la gestion de la qualité; et 2) plusieurs termes sont compris différemment selon la perspective adoptée, la langue d'origine et le pays, ce qui peut entraîner de la confusion et une utilisation inadéquate de ces termes. Pour certains concepts qui font l'objet d'une pluralité de sens, plusieurs définitions sont données et des encadrés précisent les définitions privilégiées dans le présent document.

Accreditation, accréditation, agrément, certification et certification

Aux États-Unis et dans le monde anglophone :

Selon l'International Society for Quality in Health Care (ISQua)⁹⁸, le terme *accreditation* désigne le processus formel par lequel une équipe d'évaluateurs experts vérifie la qualité des services de santé sur la base de critères préétablis, et le terme *certification* désigne un

98. ISQua. Accreditation [site Web]. Disponible à : <http://www.isqua.org/accreditations.htm>.

processus d'évaluation et de reconnaissance par une autorité reconnue de la capacité, du rendement ou des services rendus par un individu ou un organisme sur la base de critères ou d'exigences prédéfinis [Shaw, 2004]. Ces types de processus doivent par ailleurs être distingués de l'octroi par une entité gouvernementale d'une licence (*licensure*) à une organisation ou à un individu, qui constitue une étape obligatoire pour lui permettre d'assurer des services dans un domaine précis s'il répond aux normes minimales requises.

La Joint Commission des États-Unis emploie le terme *accreditation* lorsque l'évaluation porte sur des organisations comme un hôpital, un établissement de soins de longue durée, un laboratoire, etc. Elle utilise le terme *certification* lorsque l'évaluation porte sur des programmes et des services au sein d'une organisation : *Certification is earned by programs or services that may be based within or associated with a health care organization. For example, a Joint Commission accredited medical center can have Joint Commission certified programs or services for diabetes or heart disease care. These programs could be within the medical center or in the community* [Joint Commission, 2010b].

En France :

La Haute Autorité de santé (HAS) ne fournit pas dans son glossaire de définitions des termes accréditation et agrément. Cependant, on retrouve plusieurs documents de la HAS qui font usage de ces deux termes. Dans les documents répertoriés⁹⁹, la HAS laisse entendre que le terme « accréditation » est réservé à la reconnaissance des médecins, tandis que le terme « agrément » est employé plus généralement pour désigner la reconnaissance d'établissements ou d'objets tels qu'une base de données. Par ailleurs, la HAS nous renvoie aussi à l'expression « certification des établissements de santé », qu'elle définit comme suit :

« Une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement ou, le cas échéant, d'un ou plusieurs services ou activités d'un établissement, à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement »¹⁰⁰. Ou encore :

« Une procédure d'évaluation externe, indépendante de l'établissement de santé et de ses organismes de tutelle, effectuée par des professionnels de santé, concernant l'ensemble de son fonctionnement et de ses pratiques. Elle apprécie non seulement le système de management de la qualité, mais également des aspects spécifiques de l'organisation des soins et les démarches d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) »¹⁰¹.

Au Canada :

Agrément Canada emploie le terme « agrément » comme traduction française du terme anglais *accreditation*. Cet organisme définit l'agrément comme suit : « Un processus d'évaluation externe efficace, respecté et reconnu à l'échelle internationale et utilisé dans de nombreux pays pour évaluer la qualité des services de santé. Les organismes de santé et de services sociaux qui participent au programme d'Agrément Canada évaluent

99. Une recherche dans le site Web de la HAS sur le terme agrément fait ressortir les titres suivants : « Dossier de demande d'agrément des organismes pour l'accréditation des médecins et des équipes médicales » ; « Agrément des bases de données sur les médicaments ».

100. Haute Autorité de santé. Glossaire général [site Web]. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_151045/general.

101. Haute Autorité de santé. Mieux connaître la certification des établissements de santé [site Web]. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_411173/mieux-connaître-la-certification-des-etablissements-de-sante.

leur rendement par rapport à des normes d'excellence nationales. Ces normes portent sur tous les aspects des soins de santé, qu'il s'agisse de la sécurité des patients ou de l'éthique, ou encore de la formation du personnel et de l'établissement de partenariats avec la collectivité. Les organismes participent au programme d'agrément sur une base volontaire. Ils allouent du temps et des ressources pour savoir comment améliorer leurs façons de faire afin de pouvoir offrir les meilleurs soins et services possibles à leurs clients »¹⁰².

Au Québec :

La définition du terme « agrément » donnée par le MSSS [2006a] du Québec, et que fait siennes le Conseil québécois d'agrément, est la suivante : « Reconnaissance par une autorité externe compétente (organisme d'agrément) du fait qu'un établissement est engagé dans une démarche continue d'amélioration de la qualité de ses services. L'agrément fait suite à l'évaluation systématique d'un ensemble de pratiques organisationnelles en fonction de normes qui renvoient aux meilleures pratiques pour améliorer la qualité des services, et en fonction d'un processus qui tient compte du contexte et des caractéristiques de l'établissement ».

Définitions privilégiées pour les termes accréditation et agrément

Globalement, les termes agrément et accréditation ont en commun un processus de reconnaissance formelle par une autorité externe d'un attribut recherché dans une organisation ou chez des professionnels et de la conformité à des exigences formulées par des critères préétablis. On peut néanmoins faire certaines distinctions entre les deux termes, de sorte que nous privilégions les acceptions suivantes :

- L'**accréditation** est donnée à un individu ; la reconnaissance de cet individu porte sur sa compétence pour accomplir une tâche spécifique ou agir en qualité de [...].
- L'**agrément** est attribué plus généralement soit à des établissements, soit à des programmes. La reconnaissance porte sur la conformité aux critères préétablis, mais ne confère pas nécessairement le pouvoir d'agir de la part d'une autorité externe.

Assurance de la qualité

Ensemble d'actions préétablies et systématiques visant à fournir l'assurance nécessaire qu'un produit ou un service satisfera aux exigences relatives à la qualité¹⁰³.

Ensemble des dispositions prises pour donner confiance en ce que les exigences pour la qualité seront satisfaites [ANAES, 2002, p. 69].

Audit

Outil servant à mesurer la conformité à des normes préétablies afin de déceler les bonnes et les mauvaises pratiques¹⁰⁴.

102. Cette définition, qui apparaissait dans le site Web d'Accréditation Canada en 2009 (<http://www accreditation-canada.ca/default.aspx?page=43&aud=7>), est maintenant disponible à : <http://www.grap.ca/site/francais/html/agrem.htm>.

103. Qualité Online. Assurance qualité [site Web]. Disponible à : <http://www.qualiteonline.com/glossaire-A.html>.

104. Définition tirée du glossaire INAHTA-HTAi. Disponible à : <http://etmis.org/tiki-index.php?page=ListAllTerms&bl=y>.

Audit clinique

Le National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE, 2002] définit l'audit clinique comme suit : Processus d'amélioration de la qualité visant à améliorer les soins aux patients et leurs résultats par une révision systématique des soins en fonction de critères explicites et l'application de changements. Certains aspects de la structure, des processus et des résultats des soins sont sélectionnés et évalués systématiquement en fonction de critères explicites. Au besoin, des changements sont appliqués à l'échelle d'un individu, d'une équipe ou d'un service, et un suivi ultérieur est effectué pour confirmer que la prestation des soins s'est améliorée.

Pour l'ANAES, l'audit clinique consiste en une méthode d'évaluation qui permet, à l'aide de critères déterminés, de comparer les pratiques de soins à des références admises en vue de mesurer la qualité de ces pratiques et des résultats des soins avec l'objectif de les améliorer [ANAES, 2003].

Critère, norme et *standard*

Les documents et les manuels portant sur l'appréciation de la qualité mentionnent qu'en général, les termes employés dans ce domaine – norme, standard et critère – couvrent des significations diverses [Timmermans et Berg, 2003; NICE, 2002; Donabedian, 1982]. Ils sont analysés dans cette section pour en faciliter la compréhension dans le cadre du présent rapport.

La diversité des significations et des compréhensions de ces termes est source de difficulté. La première est d'ordre terminologique et est liée, d'une part, aux multiples définitions octroyées à un même mot dans une même langue et, d'autre part, elle est liée au fait que les termes anglais ne sont pas directement transposables en français (par exemple, *standard* en anglais et *norme* en français). La deuxième difficulté est d'ordre opérationnel et est liée à la perspective, aux finalités tracées pour ces trois notions et au contexte d'usage. Il en découle différentes définitions et compréhensions qui exigent une clarification conceptuelle et une définition précise des notions apparentées dans le contexte qui nous concerne, celui de l'évaluation de la qualité des services d'oncologie.

Critère

Dans son sens commun, le critère est un caractère qui permet de porter un jugement d'appréciation sur un objet. Dans le domaine de l'évaluation, le critère est un indicateur, une caractéristique mesurable [Champagne *et al.*, 2009, p. 85]. Selon l'ANAES [2003, p. 31], le critère correspond à l'énoncé d'un élément concret, observable, permettant de porter un jugement sur la conformité de la pratique dans le cadre de son évaluation.

La définition donnée par l'Institute of Medicine (IOM) et adoptée par le NICE au terme critère est la suivante : Énoncé élaboré de façon systématique pouvant servir à évaluer le caractère adéquat de décisions, de services et de résultats en matière de soins de santé [Field et Lohr, 1992].

Selon Donabedian [1982], le critère est un élément prédéfini de qualité qui peut être utilisé pour la comparaison. Sa détermination se fonde sur la littérature ou sur l'opinion d'experts. D'autres privilégient le terme *norm* plutôt que *criterion*.

Norme

Selon Loane et Wootton [2002], la définition du terme *norm* englobe essentiellement celle de *criterion*, mais renvoie de plus à « un degré optimal requis ou d'excellence à

atteindre (trad.) ». Ainsi, en français, le mot « norme » comporte une multiplicité de sens (idéal, habituel, moyen) qui fait que le terme est employé au sens des trois termes anglais *criterion*, *standard* et *norm* : tantôt un point de repère représentant un degré optimal (*norm* selon Loane et Wootton) ou une attente en matière de qualité (*criterion* selon le NICE et Donabedian), tantôt une valeur se situant dans une limite acceptable (*standard* selon Donabedian), tantôt le niveau de rendement habituellement observé (*norm* selon Donabedian).

Dans le domaine des soins médicaux, Donabedian [1982] définit ainsi la notion de norme : Mesure numérique ou statistique de la performance généralement constatée [...] En fait, la norme est la quantité habituelle d'un phénomène qui pourrait servir de critère d'évaluation. La durée du séjour à l'hôpital, par exemple, peut constituer un critère d'évaluation de la qualité, de l'intensité ou de l'efficacité des soins.

Dans le domaine de la lutte contre le cancer, Sullivan considère la norme comme un énoncé qui définit les attentes sur le plan du rendement, des structures ou des processus qui doivent être mis en place par les organisations de santé en vue d'accroître la qualité des soins [Sullivan 2007]. Le Partenariat canadien contre le cancer définit une norme comme les perspectives de rendement ou la structure et les procédés nécessaires pour qu'un organisme puisse offrir des services de lutte contre le cancer sûrs et de grande qualité. Les normes sont propres à un organisme et décrivent la formation et les rôles du prestataire de services, le comportement de l'organisme et les exigences du système de santé [PCCC, p. 14].

Une autre définition fait état d'un ensemble de critères d'évaluation élaborés ou adoptés par un organisme de haut niveau, par exemple ISO, qui jouit d'une reconnaissance mondiale grâce à la participation des nombreux pays qui en font partie [Dupras, 2004]. Les normes peuvent aussi préciser les règles de pratique. La conformité aux normes est généralement volontaire, mais elle peut devenir obligatoire lorsqu'elles sont précisées par une loi ou un règlement. Les normes sont des documents actifs révisés pour refléter les changements selon les besoins des parties concernées et selon l'environnement technique dans lequel elles ont été établies [SCSLM, 1998, dans AETMIS, 2008].

Standard

Quant au terme standard, bien qu'il soit souvent utilisé de façon interchangeable avec le terme « norme », certaines définitions en tracent une différence. Donabedian [1982] le définit comme l'étendue de la variation acceptable par rapport à un critère. Le Department of Health d'Angleterre adopte la définition suivante : Façon de définir le niveau de qualité que les organismes de soins devraient atteindre ou aspirer à atteindre. La performance des organismes peut être évaluée en fonction de ce niveau de qualité [DoH, 2004b]. Lorsqu'on considère la standardisation comme un processus d'uniformisation d'activités, le standard peut référer aussi bien aux moyens acceptables à utiliser qu'aux résultats que cette standardisation vise à atteindre [Timmermans et Berg, 2003].

Toutefois, sans spécification supplémentaire selon le contexte d'usage, cette définition du terme « standard » demeure ambiguë ou laisse place à l'interprétation. Dans le but d'uniformiser la compréhension du terme standard, Timmermans et Berg [2003] suggèrent une clarification intéressante en catégorisant les standards en quatre rubriques : standards techniques (*design standard*), standards terminologiques (*terminological standards*), standards de performance (*performance standards*) et standards de processus (*procedural standards*).

- 1) Les standards techniques renvoient à des spécifications liées aux caractéristiques structurelles. L'exemple donné par les auteurs est le suivant : les propriétés et les caractéristiques physiques des dispositifs de radiologie ou d'imagerie; les dimensions des lits d'hôpitaux, etc. Sans ces standards explicites, les dispositifs techniques ne peuvent pas être mutuellement compatibles.
- 2) Les standards terminologiques sont des systèmes de codification propres à chaque domaine de pratique. Les auteurs donnent les exemples suivants : Classification internationale des maladies (CIM-10), liste des codes diagnostiques en soins infirmiers établie par la North American Nursing Diagnostic Association. De tels standards peuvent différer dans leurs finalités mais sont très utiles pour la gestion des données cliniques, par exemple.
- 3) Les standards de performance fixent des limites maximales ou minimales qui doivent être respectées (à atteindre ou à ne pas franchir) dans un contexte donné (par exemple, définir un taux maximal de complications pour une chirurgie ou le score minimal d'un examen). Ils sont souvent utilisés pour réguler le travail professionnel. Ces standards n'indiquent pas comment atteindre les niveaux fixés, mais le résultat à atteindre.
- 4) Les standards de processus définissent les étapes à suivre lorsque certaines conditions sont réunies. Ils spécifient les façons de faire, comme dans les guides de pratique clinique. Par exemple, ils dictent comment procéder lorsqu'un cas de diabète est soupçonné. Ces standards découlent d'un effort individuel, d'une revue de la littérature, d'une méta-analyse ou d'un consensus d'experts.

Définitions privilégiées pour les termes critère et norme

L'examen des définitions nous permet de conclure que ce qui importe pour le présent rapport, c'est de faire la distinction entre deux éléments : 1) les énoncés qui expriment les attentes en matière de qualité; et 2) les caractéristiques mesurables qui permettent de porter un jugement d'appréciation, voire de faire une comparaison. Compte tenu des difficultés exposées plus haut, nous considérons qu'il est préférable d'utiliser le mot « norme » pour désigner tout énoncé (le plus souvent mesurable) qui définit les attentes sur le plan du rendement, des structures ou des processus qui doivent être mis en place par les organisations de santé en vue d'accroître la qualité, et le mot « critère » pour désigner une caractéristique ou variable qui peut être utilisée pour déterminer le niveau de performance ou le degré de conformité à cette norme.

Culture de la qualité

Ensemble des valeurs, attitudes, perceptions, compétences et normes de comportements individuels et collectifs que partagent les membres d'une même organisation et qui déterminent l'engagement, le style et la capacité de gestion de la qualité et de la sécurité dans l'organisation [Couillard, 2009].

Désignation (d'un établissement)

Attribution par le ministre de la Santé d'un statut à un établissement de santé (Institut universitaire, centre affilié universitaire, etc.) qui signifie qu'il remplit des conditions établies¹⁰⁵.

Directives de qualité

Outils puissants visant à favoriser des pratiques adaptées et l'investissement dans les nouvelles technologies et à rehausser les programmes d'amélioration de la qualité. Par exemple, les directives permettent des soins homogènes et de qualité, dérivés des meilleures connaissances existantes [PCCC, p. 12].

Dispositif d'évaluation externe de la qualité

Toute démarche d'évaluation des pratiques cliniques et organisationnelles des organisations de santé et de leur composantes (équipes de soins, programmes de soins et services, établissements, réseaux, etc.) aux fins de l'assurance et de l'amélioration de la qualité des services, qu'elle soit entreprise par un gouvernement ou par un organisme indépendant (*external quality mechanisms in the improvement of health care*) [Shaw, 2000].

Évaluation sommative

L'évaluation peut avoir une finalité sommative quand il est question de déterminer les effets d'une intervention pour décider s'il faut la maintenir, la transformer de façon importante ou l'interrompre [Champagne *et al.*, 2009, p. 45].

Gouvernance clinique

- Définition du Conseil médical du Québec [2003] : « Approche locale systémique d'assurance et d'amélioration de la qualité au sein d'une organisation de santé, d'un service clinique géré par une organisation de santé ou d'un service rendu par un nombre d'organisations locales ou d'agences travaillant en partenariat, d'où naît l'imputabilité collective. »
- Définition donnée par Brault et Roy [2006] : « Ensemble de moyens par lesquels les organisations assurent la qualité des soins en rendant responsables les différents acteurs impliqués dans la création, le maintien et la surveillance de normes se rapportant aux meilleures pratiques cliniques. »
- Définition donnée par le gouvernement australien [VGDHS, 2007b, p. 9] : Système par lequel l'instance de gouverne, les gestionnaires, les cliniciens et les employés partagent la responsabilité et sont imputables pour les soins aux patients, la réduction des risques pour les usagers et la surveillance et l'amélioration continues de la qualité des soins et services.
- Définition originale du DoH [1998] : 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.

105. Loi sur les services de santé et les services sociaux. L.R.Q., c. S-4.2, art. 88 à 91.

Gouverne

Gouverner signifie déployer des efforts résolus pour guider, piloter, contrôler et gérer des politiques publiques [Lemieux, 2000, p. 120]. La gouverne renvoie aux différents moyens employés par les administrateurs publics pour organiser et gérer l'élaboration et la mise en œuvre des stratégies et des programmes. Les activités associées à la gouverne comprennent : 1) la définition de la vision, des objectifs et des priorités; 2) la création de structures et la formulation de mandats; 3) l'allocation de ressources; 4) la gestion de programmes; 5) la prestation de services; 6) la définition de cibles et d'indicateurs de résultats; 7) le suivi des progrès de la mise en œuvre; et 8) l'évaluation des résultats [Prince, 2001, p. 15].

Grille (de collecte de données)

Matrice intégrant le libellé de chaque critère du référentiel rédigé de façon affirmative [ANAES, 2003, p. 33].

Guide (guidance)

Recommandations formulées par le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) du Royaume-Uni pour le compte du National Health Service (NHS). Le NICE produit quatre types de guides : les *guidelines* (guides de pratique clinique), les *interventional procedures guidances* (guides d'utilisation des techniques interventionnelles), les *public health guidances* (guides sur les programmes et les interventions en matière de santé publique) et les *appraisals* (avis en matière de normes d'utilisation des technologies)¹⁰⁶.

Indicateur de qualité

Variable qui décrit un élément de situation ou une évolution d'un point de vue quantitatif. Selon la norme ISO 8402 : « information choisie, associée à un phénomène, destinée à en observer périodiquement les évolutions au regard d'objectifs périodiquement définis ». Selon cette définition, l'existence d'informations numériques et répétées est donc nécessaire pour qu'une information quantitative soit qualifiée d'« indicateur » [ANAES, 2002, p. 10].

Selon la Joint Commission [2006], un indicateur se définit comme suit : 1) Mesure utilisée pour évaluer, au fil du temps, l'évolution de fonctions, de processus et de résultats; 2) Valeur statistique fournissant une indication de la situation ou de l'orientation au fil du temps de la performance d'un processus défini ou de l'atteinte d'un résultat défini.

Outil de mesure de la performance utilisé comme guide pour surveiller, évaluer et améliorer la qualité des services, que ce soit sur le plan de la structure, du processus ou des résultats [Shaw, 2004, p. 62].

106. Définition tirée du glossaire INAHTA-HTAi. Disponible à : <http://etmis.org/tiki-index.php?page=ListAllTerms&bl=y>.

Interdisciplinarité et multidisciplinarité

Interdisciplinarité

L'approche interdisciplinaire implique un mode de fonctionnement où la communication entre les membres de l'équipe se fait étroitement et sur une base régulière en poursuivant des objectifs communs axés sur le patient. Le but principal est de garantir que les examens diagnostiques, les meilleures options de traitement et les recommandations sont discutés en équipe [Hong *et al.*, 2009]. Cette approche est privilégiée dans les disciplines où la prise en charge du patient est complexe et exige une collaboration étroite entre les praticiens, comme la réadaptation [Jacelon, 2009] ou la lutte contre le cancer. On considère que ce modèle de fonctionnement en équipe permet un niveau élevé de rendement et de qualité [Hong *et al.*, 2009; Körner, 2008].

L'interdisciplinarité représente un « regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches » [Hébert, 1997, dans Gendron *et al.*, 2005, p. 26]. « Dans l'équipe multidisciplinaire, il y a juxtaposition d'expertises différentes alors que dans l'équipe interdisciplinaire, ces expertises sont intégrées; dans le premier cas, les bénéfices équivalent à la somme des contributions de chacun des membres alors que dans le second, par un effet de synergie, le bénéfice est plus grand que celui produit par l'addition des contributions individuelles » [Dussault, 1990, dans Gendron *et al.*, 2005, p. 26]. L'interdisciplinarité apporte la connotation de décloisonnement et de dissolution du travail en silo.

Multidisciplinarité et interdisciplinarité sont deux termes qui réfèrent à deux modèles différents d'intégration des services prodigués par les membres d'une équipe.

Multidisciplinarité

Les équipes multidisciplinaires comprennent des professionnels de différentes disciplines qui travaillent en parallèle et apportent chacun leur soutien au patient. Chaque clinicien ou prestataire de services établit ses propres objectifs vis-à-vis du patient, alors que la coordination entre les prestations se fait au niveau de la gestion. Ce modèle a pour avantage que chaque professionnel met à profit ses connaissances et son expertise pour favoriser un meilleur résultat pour le patient. Par contre, l'absence de communication entre les professionnels constitue une lacune de ce modèle [Jacelon, 2009; Körner, 2008].

Le Department of Health de l'Angleterre définit une équipe multidisciplinaire comme suit : Un groupe de professionnels de la santé de diverses disciplines qui se réunit à un moment donné (physiquement ou par téléconférence) pour discuter du cas d'une personne atteinte du cancer. Chaque membre du groupe est en mesure d'apporter sa contribution aux prises de décision relatives au diagnostic et au traitement de cette personne [Fleissig *et al.*, 2006, p. 935]. L'équipe multidisciplinaire anglaise est spécialisée par siège de cancer ou groupe de cancers connexes.

Aux fins de son projet pilote national sur la prise en charge multidisciplinaire du cancer du sein, le National Breast Cancer Centre [NBCC, 2003] de l'Australie a défini les soins multidisciplinaires comme suit : Une approche d'équipe intégrée des soins de santé selon laquelle les médecins et les autres professionnels de la santé (*allied health care professionals*) examinent toutes les options thérapeutiques et collaborent pour élaborer un plan de soins individualisé pour chaque personne atteinte du cancer.

Approche privilégiée au regard des termes multidisciplinarité et interdisciplinarité

Au Québec on parle d'équipes interdisciplinaires; en France on parle de réunion de concertation pluridisciplinaire; en Australie, il s'agit des soins multidisciplinaires (*multidisciplinary care*) et en Angleterre, d'équipes multidisciplinaires (*multidisciplinary teams*). Bien qu'il y ait des distinctions conceptuelles, nous respectons les termes utilisés dans les pays examinés. Nous retenons toutefois que les termes multi (pluri) et interdisciplinarité expriment une exigence de qualité qui fait référence à la concertation des prestataires de soins et services et de leurs efforts pour répondre de façon optimale aux besoins des personnes touchées par le cancer.

Licence

Étape obligatoire octroyée à une organisation ou à un individu par une entité gouvernementale pour lui permettre d'assurer des services dans un domaine précis s'il répond aux normes minimales requises.

Ligne directrice

Une ligne directrice est un énoncé de principes ou une procédure qui contribue à déterminer une ligne de conduite optimale ou à orienter l'établissement de normes [définition adaptée de Loane et Wootton par la National Initiative for Telehealth (NIFTE), 2003].

Les lignes directrices sont des énoncés fondés sur des données probantes qui gouvernent les décisions en matière de pratique clinique et de politiques [PCCC, p. 12].

Littérature grise

Documents publiés pour un public restreint, en dehors des grands circuits de distribution, et difficilement repérables dans les bases de données courantes, tels que des présentations à des congrès, des évaluations de technologies de la santé réalisées par des hôpitaux, certains documents gouvernementaux, etc.¹⁰⁷

Pratique organisationnelle requise

Selon Agrément Canada, il s'agit d'une pratique qui a été déterminée comme essentielle et qui doit être en place dans l'organisme pour améliorer la sécurité des patients et pour réduire les risques.

Processus

Série d'activités telles que des opérations de gestion, de soutien ou de production de biens et services qui transforment les ressources en produit, service ou résultat [NAHAM, 2009, p. 131]. Plus spécifiquement dans le domaine des soins de santé, on définit ce terme comme l'ensemble des activités constitutives des soins de santé qui incluent le diagnostic, le traitement, la réadaptation, la prévention et l'éducation du patient. Ces activités sont habituellement effectuées par les professionnels de la santé et incluent aussi d'autres contributions aux soins, particulièrement par les patients et leur famille [Donabedian, 2003].

107. Définition tirée du glossaire INAHTA-HTAi. Disponible à : <http://etmis.org/tiki-index.php?page=ListAllTerms&bl=y>.

Qualité

La qualité est définie comme l'ensemble des caractéristiques d'une entité qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire à des besoins exprimés ou implicites¹⁰⁸. Plus spécifiquement, en soins et services de santé, elle correspond selon le Conseil québécois d'agrément à « la capacité d'une organisation à satisfaire les besoins et les attentes des clients (usagers) par l'utilisation des meilleures pratiques et la conformité aux normes établies, de façon efficiente et au moindre risque, au regard des ressources disponibles » [CQA, 2010a].

Reconnaissance

Acceptation, par une autorité de réglementation, d'un organisme désigné (adaptation de la définition d'Industrie Canada [2003]).

Référentiel

Document ou ensemble de documents énonçant des exigences qualité relatives à une pratique professionnelle ou à un mode de fonctionnement [ANAES, 1999]. Ces documents sont de sources diverses : administrative (directives nationales, lois, circulaires, etc.); professionnelle (lignes directrices, avis d'experts, conférences de consensus, etc.); normative (normes ISO, normes de qualité des soins, etc.), et méthodologique (guides sur les méthodes et outils de la qualité) [ANAES, 2003, p. 32].

Résultats de santé (*health outcomes*)

Indicateurs de la qualité issus d'un processus de soins antécédent. [Donabedian, 1982, p. 42]. Résultat de la performance (ou de la non-performance) de fonctions ou de processus [Joint Commission, 2006].

De façon plus explicite, il s'agit de l'effet sur la santé et le bien-être du rendement d'un ou de plusieurs processus ou activités des fournisseurs de soins et services. Ces résultats incluent notamment la morbidité, la mortalité, le fonctionnement physique, psychologique et social et la qualité de vie [NAHAM, 2009, p. 130]).

Résultats des soins (cliniques)

Résultats directs de l'interaction entre les structures, les ressources et les processus dans un système, par exemple les activités cliniques directes qui s'adressent immédiatement aux usagers [NAHAM, 2009, p. 131].

Soins axés sur le patient (*patient-centered care*)

Soins de santé établis sur un partenariat entre les praticiens, les patients et leur famille (le cas échéant) afin d'assurer que les décisions prises respectent les besoins et les préférences des patients et que les patients reçoivent l'éducation et le soutien dont ils ont besoin pour prendre des décisions sur leurs propres soins et y participer [IOM, 2001].

108. Qualité Online. Qualité [site Web]. Disponible à : <http://www.qualiteonline.com/glossaire-Q.html>.

Structure

Condition dans lesquelles les soins sont prodigués. Cela inclut : a) les ressources matérielles comme les espaces et l'équipement; b) les ressources humaines comme le nombre, la variété et les compétences des professionnels et du personnel de soutien; et c) les caractéristiques organisationnelles comme la configuration des équipes médicales et infirmières, la présence de fonctions d'enseignement et de recherche, les types de supervision et d'évaluation du rendement, les méthodes de paiement, etc. [Donabedian, 1973].

A.2 Démarches d'évaluation de la qualité en santé

A.2.1 Évolution de l'évaluation des services de santé

Les premières activités d'évaluation de la qualité des services dans le milieu de la santé remontent à 1917, avec la mise en place d'un programme de standardisation des hôpitaux des États-Unis par l'American College of Surgeons (ACS), dont le Canada faisait partie [Shaw, 2000; Roberts *et al.*, 1987]¹⁰⁹. Les objectifs visés concernaient, d'une part, la standardisation de la pratique médicale et l'amélioration du rendement, et d'autre part la standardisation et l'amélioration des soins et de leur organisation pour un meilleur service aux patients [Scrivens, 1998; Roberts *et al.*, 1987]. Ces activités initiales se sont graduellement transformées en un programme complexe d'évaluation qui a mené à la création, en 1951, de la Joint Commission on Accreditation of Hospitals (JCAH), devenue par la suite la Joint Commission. Le Canada, qui avait initialement participé aux processus d'agrément américains, a créé son propre organisme d'agrément, le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) en 1958, qui est devenu en 2008 Agrément Canada.

À l'échelle internationale, un important mouvement d'amélioration de la qualité a pris place dans le monde industriel à la fin de la deuxième guerre mondiale. Ce mouvement a commencé au Japon sous l'influence d'un statisticien américain du nom d'Edward Deming et a pris beaucoup d'importance aux États-Unis dans les années 1980. Ce processus d'amélioration continue, bien documenté pour les milieux industriels et qui a fait ses preuves pour l'amélioration du rendement, est venu influencer le processus d'agrément dans le domaine de la santé. C'est ainsi que les principaux organismes d'agrément comme la JCAH et le CCASS se sont orientés vers l'approche de l'amélioration continue de la qualité [Scrivens, 1998].

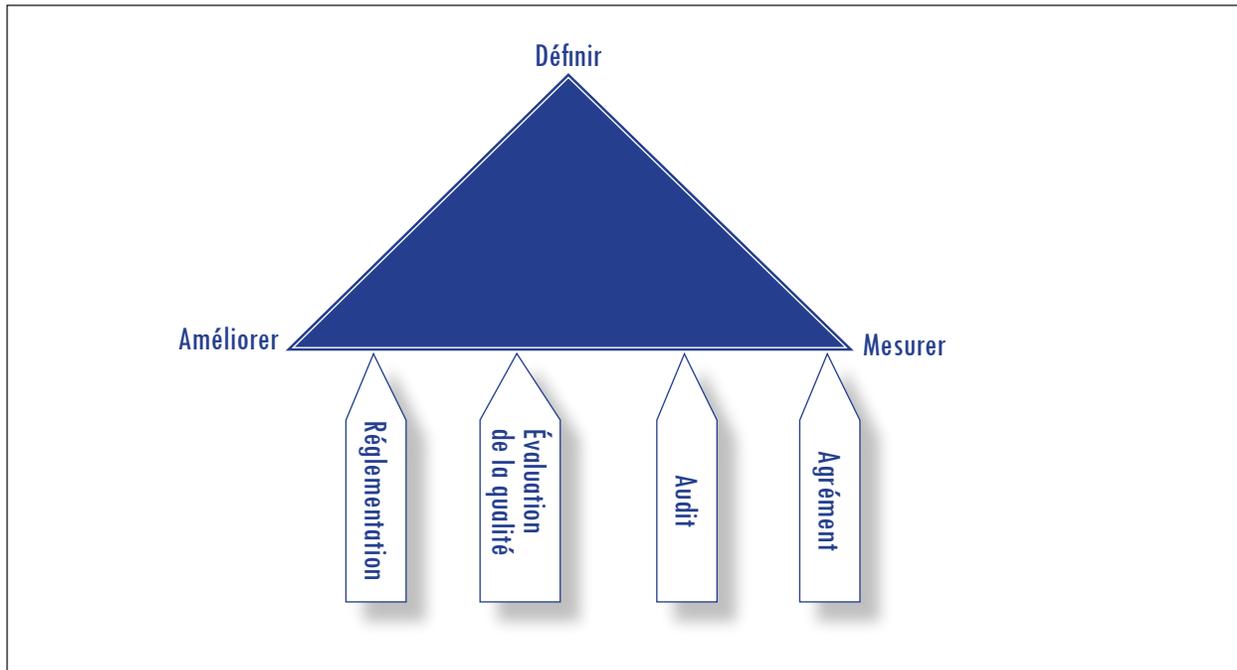
L'examen des dispositifs actuels d'évaluation externe aux fins de l'assurance et de l'amélioration de la qualité de l'organisation et de la prestation des services de santé dans les pays européens montre une diversité d'approches que Shaw regroupe sous quatre grands modèles : 1) la révision externe par des pairs (visites), qui se concentre sur les pratiques cliniques, le perfectionnement professionnel et la qualité des services; 2) l'agrément, qui consiste en une évaluation faite par une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé selon des normes explicites; 3) l'European Foundation for Quality Management (EFQM), un programme d'évaluation auquel les fournisseurs de soins « s'inscrivent » sur une base volontaire pour satisfaire à un ensemble de critères de performance appartenant à un champ de pratique bien défini; et 4) les normes ISO, qui permettent d'évaluer des aspects spécifiques liés aux procédures administratives ou techniques comme celles utilisées en radiologie ou en laboratoire [Shaw, 2004; 2000].

109. Informations historiques également tirées des sites Web de la Joint Commission, A journey through the history of the Joint Commission, disponible à : http://www.jointcommission.org/AboutUs/joint_commission_history.htm; et d'Agrément Canada, Historique, disponible à : <http://www.accreditation.ca/a-propos/historique/>.

Sur le plan opérationnel, toutes les activités d'évaluation internes et externes aux fins de l'assurance et de l'amélioration de la qualité se caractérisent par les trois démarches successives suivantes : définir la qualité, mesurer la qualité et améliorer la qualité [Franco *et al.*, 2002] (figure A-1).

FIGURE A-1

Dimensions de la gestion de la qualité



Source : Franco *et al.*, 2002.

A.2.2 Définir la qualité : l'élaboration de normes

La première étape – définir la qualité – exige d'entrée de jeu une explication de son objet, et par le fait même de son étendue et de ses composantes. S'agit-il de la qualité de la pratique clinique de professionnels particuliers? De la prise en charge par une équipe interdisciplinaire d'une personne atteinte d'un cancer spécifique? Des services requis pour un groupe de personnes atteintes du cancer par une organisation comme une clinique ou un réseau? De l'ensemble des services rendus par un établissement de santé à une population? Bref, la qualité peut se concevoir selon des dimensions cliniques, techniques, organisationnelles, voire systémiques. Par conséquent, l'élaboration de normes et de critères de qualité présuppose une délimitation claire de l'objet d'évaluation.

Principes devant guider l'élaboration des normes et critères d'agrément

Selon l'International Society for Quality in Health Care (ISQua), les normes doivent être planifiées, formulées et évaluées selon un processus rigoureux et défini, car elles doivent permettre de procéder à l'évaluation et à la mesure des réalisations de manière cohérente et transparente. L'ISQua a donc défini un certain nombre de principes pour guider l'élaboration de normes de qualité aux fins des activités d'agrément des services de santé en général, que nous résumons au tableau A-1.

TABLEAU A-1

Principes de l'ISQua pour l'élaboration de normes de qualité aux fins de l'agrément en santé	
1.	Le besoin d'élaborer ou de réviser des normes ou des priorités est établi en fonction des données d'évaluation, de l'utilisation des normes existantes et des perspectives des diverses parties prenantes (usagers, prestataires de services, gouvernement, etc.).
2.	Les liens avec les normes existantes des autres organisations et avec les exigences administratives et professionnelles sont pris en compte.
3.	Les normes sont élaborées ou révisées selon un plan qui inclut des objectifs, des ressources et un échéancier.
4.	Les normes sont basées sur : l'expérience, la recherche et les données probantes disponibles; les lignes directrices reconnues à l'échelle internationale; les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé et des organisations professionnelles nationales et internationales; l'apport des experts techniques; et les exigences légales.
5.	La participation directe et la consultation formelle des diverses parties prenantes permettent une prise en compte adéquate de leurs perspectives.
6.	L'étendue et le but des normes sont clairs en ce qui concerne : le type d'organisation à qui elles s'adressent; leur application pour une organisation dans son ensemble; la gamme de services qu'elles couvrent; les raisons pour lesquelles elles sont nécessaires et utilisées.
7.	Les normes s'inscrivent dans un cadre clair qui facilite leur utilisation par les organisations et les évaluateurs.
8.	Les normes sont formulées de façon claire et non équivoque.
9.	Les normes sont testées (ou soumises à une expérience pilote) et évaluées par les prestataires de services et les évaluateurs avant leur approbation, de manière à assurer qu'elles sont compréhensibles, mesurables, pertinentes et réalisables.
10.	Les nouvelles normes ou les normes révisées sont approuvées par l'instance responsable de fixer les normes ou par une autorité appropriée avant leur application générale dans un secteur.
11.	Un processus existe pour déterminer les conditions nécessaires pour que les normes soient utilisées par un organisme d'évaluation indépendant autre que l'instance responsable leur élaboration.
12.	Des informations et de la formation sur les nouvelles normes sont fournies aux utilisateurs et aux évaluateurs pour en permettre l'interprétation et l'application.
13.	Les paramètres, les échéanciers et toute étape de transition pour l'application des normes révisées sont clairement déterminés et suivis.
14.	Les points de vue et la satisfaction des usagers, des évaluateurs et des autres parties prenantes à l'égard des normes sont colligés et bien enregistrés, et les données d'analyse sont évaluées en soutien au processus d'amélioration des normes.

Source : ISQua, 2007.

En plus des principes de l'ISQua, une revue de la littérature internationale sur l'agrément des services dans les pays anglo-saxons effectuée en 2005 par le National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC) en partenariat avec l'Australian Cancer Network (ACN) et le Cancer Council of Australia (CCA) propose les principes présentés au tableau A-2 pour assurer une démarche rigoureuse d'élaboration de normes pouvant s'appliquer aux programmes d'agrément des services de lutte contre le cancer.

TABLEAU A-2

Principes du NBOCC/ACN/CCA pour l'élaboration de normes de qualité aux fins de l'agrément des services de lutte contre le cancer

1.	Tenir compte des démarches nationales existantes afin d'assurer une harmonisation.
2.	Assurer un apport multidisciplinaire.
3.	Garder le nombre de normes au minimum et éviter les dédoublements.
4.	Avoir une approche par étape pour le choix des normes en débutant par celles qui sont liées aux processus.
5.	Avoir un processus de révision avec rétroaction.
6.	Baser les normes sur les orientations politiques et les cadres existants en matière de lutte contre le cancer : sécurité, qualité et résultats; approche axée sur le patient; accessibilité; exigences structurelles (établissements); éléments de la trajectoire du patient; soins multidisciplinaires; perfectionnement des ressources humaines; gestion des bases de données; recherche.

Source : Cancer Council Australia, 2005.

Ces principes facilitent l'élaboration de normes, mais idéalement, celles-ci devraient se fonder sur les données probantes [Kaufman, 2007; Mainz, 2003] et être soumises à des processus rigoureux de validation [Shaw, 2003]. C'est, à l'heure actuelle, un objectif plus facile à réaliser dans le domaine de la pratique clinique que dans le domaine des pratiques organisationnelles. En l'absence de données probantes, on doit toutefois recourir aux autres options de validation connues, comme les consensus d'experts et l'expérience des intervenants [Shaw, 2003]. Dans tous les cas, il apparaît important de miser sur la rétroaction pour revoir et améliorer les normes et critères utilisés [ISQua, 2007].

A.2.3 Mesurer et améliorer : l'exemple de l'agrément

Le processus d'agrément est en général une démarche d'évaluation externe volontaire ou quasi volontaire (parfois obligatoire) qui se caractérise par un ensemble d'étapes successives assez standardisées [Agrément Canada, 2008]. Par exemple, un établissement (ou un programme) qui désire être agréé formule une proposition à l'organisme d'agrément précisant son intérêt pour le programme. L'organisme d'agrément répond à la demande par l'amorce d'un processus formel. Quatre étapes essentielles se suivent au cours d'un cycle d'évaluation: 1) la production, par l'équipe ou le centre, de documents préliminaires pertinents pour l'évaluation et la présentation des documents sur demande [Sweeney et Heaton, 2000, dans Shaw, 2000]; 2) l'examen de ces documents par une équipe d'experts; 3) la visite de l'établissement; et 4) la production d'un rapport d'évaluation menant à des recommandations.

L'étape d'élaboration et de préparation de documents pour l'agrément procure des avantages aux professionnels et aux organisations concernés. Ceux-ci bénéficient d'un examen critique et d'une auto-évaluation délibérée, qui sont utiles pour obtenir les meilleurs résultats possibles (*successful outcome*). Il est reconnu que cette façon positive d'amener les organisations à modifier leurs processus est plus performante que l'approche coercitive d'une évaluation externe imposée [Scrivens, 1998].

La visite de l'établissement peut durer entre un et cinq jours selon la taille et la complexité du centre, la taille de l'équipe d'experts-visiteurs et la complexité du processus d'évaluation. Le délai optimal entre les visites varie de un à cinq ans, mais il est tributaire de nombreux facteurs. D'une part, tant les normes que la pratique clinique changent, ce qui impose parfois une réduction des délais entre les visites [Øvretveit et

Gustafson, 2003; Scrivens, 1998]. D'autre part, des visites plus rapprochées entraînent des coûts élevés et exigent des efforts accrus des équipes qui les organisent. L'intervalle de temps dépend donc du champ d'activité en question et des ressources (humaines et financières) disponibles pour mener à bien les activités d'agrément. Un consensus est établi autour de durées optimales de trois à quatre ans pour les visites sur place [Scrivens, 1998], et certains pays, comme les États-Unis, adoptent des mises à jour annuelles additionnelles en ligne [NAPBC, 2009].

A.2.4 Structure et composition d'une équipe d'experts-visiteurs

La constitution de l'équipe d'experts-visiteurs est fondamentale, puisque de sa composition dépendent sa crédibilité et son acceptation par l'organisation évaluée. En règle générale, une équipe d'experts-visiteurs se compose de médecins, d'infirmières, d'autres professionnels de la santé et de gestionnaires. Certains auteurs proposent que les experts-visiteurs ne soient pas employés à plein temps par les organismes d'agrément, mais continuent de pratiquer leur profession clinique et (ou) administrative pour garder contact avec le système de santé. Le maintien de la pratique procure aux évaluateurs et aux évalués l'avantage d'enrichir mutuellement leurs cultures organisationnelles et leurs façons de faire dans le domaine en question [Bohigas et Heaton, 2000; Scrivens, 1998]. Toutefois, même si l'agrément n'est pas leur profession, il est important que les membres de l'équipe d'experts-visiteurs aient une expérience en agrément et aient suivi une formation adéquate pertinente. Depuis la création en 2002 d'un programme d'agrément pour la lutte contre le cancer en Europe, des séances de formation de une à deux journées ont été mises à la disposition des évaluateurs¹¹⁰. En règle générale, la littérature fait mention d'une durée de formation initiale de deux à quatre jours. Cependant, la Joint Commission exige de ses évaluateurs 15 jours d'orientation et de formation ainsi que des mises à jour pour des périodes de une à cinq journées par année. De plus, ces personnes doivent avoir un minimum d'années de pratique dans leurs champs respectifs, le nombre de cinq ans étant mentionné dans la littérature [Bohigas et Heaton, 2000]. Outre les durées mentionnées, ces indicateurs informent sur la nécessité d'une formation adéquate des évaluateurs, d'une expérience de pratique pertinente et d'une mise à jour périodique pour mener à bien les activités d'agrément.

D'autres critères relatifs à l'indépendance et à l'objectivité du processus d'agrément indiquent que l'évaluateur ne doit pas exercer dans la même région que les évalués ou être en lien direct avec l'équipe évaluée [Bohigas et Heaton, 2000]. Par contre, une évaluation de niveau régional doit inclure des évaluateurs qui sont habitués à considérer les services selon une perspective régionale [Scrivens, 1998].

A.2.5 Bénéfices et critiques des activités d'agrément

On recense dans la littérature aussi bien des retombées positives que des critiques à l'égard du processus d'agrément. Il existe en effet peu de preuves que l'agrément est en mesure d'améliorer le rendement sur le plan des résultats cliniques [Braithwaite *et al.*, 2010; Greenfield et Braithwaite, 2008]. Les résultats immédiats peuvent sembler encourageants sur le plan de l'amélioration de la qualité [Agrément Canada, 2008], mais les effets à long terme semblent moins tangibles [Pomey *et al.*, 2010]. Toutefois, certains bénéfices sont clairement rattachés aux processus d'agrément, comme le

110. Organisation of European Cancer Institutes (OECI). Accreditation – Designation programme [présentation de M. Saghatchian à Budapest, 17 mai 2010]. Disponible à : http://oeci.selfassessment.nu/cms/system/files/OECI%20GA%20Budapest_MS_100617.pdf.

perfectionnement professionnel et la promotion du changement [Braithwaite *et al.*, 2010; Greenfield et Braithwaite, 2008].

Dans une revue récente de la littérature réalisée par Agrément Canada [2008] qui visait l'examen de l'utilité et des répercussions de l'agrément dans le milieu des soins de santé, les avantages d'ordre structurel et processuel mentionnés couvraient les aspects suivants : le renforcement de l'efficacité du travail d'équipe; l'amélioration de la communication, aussi bien au sein de l'équipe qu'en réseau; l'augmentation de l'engagement envers la qualité et la reddition de comptes; l'accroissement de la crédibilité de l'organisation; la réduction des variations de pratique et l'uniformisation des processus de fonctionnement. Ces bénéfices coïncident en grande majorité avec ceux que l'ISQua a retenus à la suite d'un sondage dans divers pays [Shaw, 2004].

Parmi les critiques et préoccupations, mentionnons l'importance des ressources nécessaires, particulièrement sur les plans financiers et de temps; et la périodicité des évaluations obligeant les organisations à être réactives plutôt que proactives. Ajoutons que certains auteurs critiquent l'accent mis sur l'uniformité et la conformité aux normes plutôt que sur le rendement et l'innovation de chaque équipe ou centre. D'autres soulignent que les programmes d'agrément sont de plus en plus utilisés par les gouvernements comme un outil de contrôle alternatif indirect [Klazinga, 2000].

A.2.6 Expériences internationales au regard de la pérennité

Comment assurer la pérennité des initiatives d'évaluation de la qualité de l'organisation et de la prestation des services de santé? Notre examen de la littérature fait ressortir quelques documents de synthèse et évaluations de programmes abordant les facteurs de succès et les conditions de pérennité des dispositifs d'évaluation de la qualité en général [Couillard, 2009; Shaw, 2004; ACSQHC, 2003; Franco *et al.*, 2002; ANAES, 2000] et dans le secteur de la lutte contre le cancer [Anns *et al.*, 2010; Burnett *et al.*, 2007; Cancer Council Australia, 2005]. Les propositions issues de chacun de ces documents sont présentées, et un résumé des facteurs communs recensés est fourni à la fin.

A.2.6.1 Sur l'institutionnalisation de l'assurance de la qualité

Comment assurer l'institutionnalisation des démarches d'assurance de la qualité des services de santé? Dix années d'expérience dans plus de 25 pays montrent que ces initiatives ne dépendent pas seulement des aspects techniques (le comment faire), mais requièrent avant tout la création d'une **culture de la qualité** au sein des organisations de santé, y compris des ministères ou des autres autorités sanitaires [Franco *et al.*, 2002]. Le document de Franco et ses collaborateurs propose un cadre conceptuel de huit éléments essentiels pour aider les systèmes et les organisations de soins à analyser, planifier, construire et pérenniser les efforts visant à produire des soins de qualité. Ces éléments sont les suivants :

Environnement interne propice :

- 1) Politiques qui appuient l'assurance de la qualité; 2) leadership; 3) valeurs fondamentales; 4) ressources dédiées;

Organisation (structure de mise en œuvre) :

- 2) Délimitation claire des rôles, attributions et responsabilités liés à la surveillance, à la coordination, au soutien et à la conduite de l'assurance de la qualité;

Fonctions de soutien :

- 3) Développement des capacités : compétences en assurance de la qualité, mentorat (*coaching*) du personnel, supervision;
- 4) Information et communication : consignation des changements, partage des résultats, utilisation des résultats;
- 5) Mécanismes pour stimuler et récompenser la qualité.

A.2.6.2 Sur les facteurs de réussite des méthodes d'évaluation de la qualité au sein des établissements de santé

Un document méthodologique de l'ANAES [2000] portant sur les démarches qualité au sein des établissements de santé regroupe un certain nombre de points définis comme des facteurs de réussite inhérents à la démarche qualité, peu importe la méthode choisie (audit clinique, référencement [*benchmarking*], analyse des modes de défaillance, etc.). Ces facteurs communs de réussite sont les suivants :

- 1) Choisir le sujet d'évaluation en fonction des priorités de l'établissement et de ses capacités à produire le changement et en fonction des préoccupations des professionnels;
- 2) Créer un groupe de travail pluriprofessionnel comportant les personnes directement concernées par le sujet qui auront à appliquer le changement (cadres et médecins);
- 3) Choisir un chef de projet légitime pour les acteurs concernés et compte tenu du sujet, qui veillera à mener la démarche;
- 4) Mettre en place une gestion de projet permettant de vérifier l'avancement conformément à un calendrier prédéfini;
- 5) Attribuer les moyens nécessaires à la conduite du projet (notamment en temps et en formation, si nécessaire) pour une participation efficace;
- 6) Mettre en place un plan de communication dès le démarrage du projet pour assurer sa pérennité et susciter l'adhésion lors de la reconduction;
- 7) Informer régulièrement tous les professionnels concernés par les changements afin de leur faire valider toutes les étapes de la démarche;
- 8) Valoriser les démarches réalisées pour maintenir à long terme la motivation des professionnels;
- 9) Choisir un indicateur global du projet qui permettra d'objectiver les changements entraînés par la démarche.

A.2.6.3 Sur les facteurs de succès des programmes d'agrément et autres initiatives d'évaluation externe

Comment assurer la mise en œuvre durable de programmes d'agrément? Le guide pratique méthodologique de l'International Society for Quality in Health Care (ISQua) sur la conception des systèmes d'évaluation externe des soins de santé [Shaw, 2004] dégage 10 principes à suivre pour répondre aux principaux défis ou surmonter les obstacles que pose l'implantation d'un programme d'agrément ou de tout dispositif d'évaluation externe et d'amélioration de la qualité des services de santé. Ces 10 principes sont les suivants :

1) Clarté de l'objectif global :

- Définir les valeurs et les objectifs qui amènent à considérer la mise sur pied du dispositif;
- Décrire en quoi ces objectifs s'alignent sur les plans de réforme et les stratégies nationales de gestion de la qualité.

2) Dispositif adéquat :

- Cartographier les dispositifs existants d'évaluation de la qualité pour repérer les lacunes et les doublons;
- Considérer les options pour intégrer, étendre ou compléter les dispositifs existants.

3) Culture de la qualité :

- Définir les parties prenantes qui vont utiliser ou aider à appliquer le programme d'agrément et les faire participer dès le début;
- Faire preuve de transparence et rendre accessibles les politiques et les propositions;
- Évaluer la capacité des parties prenantes de bien s'adapter à l'évaluation externe de la performance des organisations de santé;
- Définir et encourager l'autoréglementation volontaire et l'imputabilité publique;
- Ne pas sous-estimer l'importance d'un environnement propice ni le temps requis pour le créer.

4) Motivation :

- Créer des récompenses pour les organisations qui obtiennent volontairement une reconnaissance (formation, financement, reconnaissance publique, exemption d'inspection statutaire, etc.);
- Élaborer le programme de façon à ce qu'il soit un catalyseur externe du changement interne;
- Encourager les employeurs à soutenir la formation de leur personnel ou à se porter volontaires pour devenir des pairs évaluateurs;
- Utiliser les sanctions et la coercition en dernier recours.

5) Indépendance :

- Situer l'organisme d'agrément en dehors du gouvernement pour assurer une indépendance crédible;
- Établir une instance de gouvernance qui soit représentative des principales parties prenantes, mais sans aucun groupe dominant;
- Assurer la réglementation nécessaire pour autoriser les fonctions de l'organisme d'agrément.

6) Étendue de la responsabilité :

- Définir le mandat de l'organisme d'agrément au regard de la stratégie globale de gestion de la qualité et établir les priorités;

- Viser la création d'un seul organisme d'agrément national pour tous les établissements publics et privés;
- Débuter avec des normes de base pour les établissements et viser ensuite les services spécialisés, puis s'attaquer aux liens entre les organisations (réseaux).

7) Clarté des relations :

- Définir les organisations connexes avec lesquelles l'organisme d'agrément devrait travailler, sur quels dossiers et comment;
- Définir les procédures d'échange d'information entre les organisations dans le respect des règles sur la protection des informations et sur l'information du public.

8) Objectivité et probité :

- Établir et rendre publiques les procédures pour la soumission des candidatures, l'évaluation, la transmission des rapports et l'attribution de la reconnaissance. Ces procédures doivent susciter la confiance et éviter l'influence indue de tout individu ou groupe d'intérêt.

9) Financement durable (*sustainable resourcing*) :

- Faire des projections des ressources humaines et financières nécessaires basées sur des hypothèses réalistes sur l'ampleur des activités durant la phase de mise sur pied ainsi que sur le taux de participation et le partage des coûts dans la phase opérationnelle;
- S'attendre à avoir besoin d'un financement complet pour les activités de base pendant trois à cinq ans avant de pouvoir tirer des profits (le cas échéant).

10) Fondement sur les expériences et les expertises probantes d'ailleurs :

- Identifier les organismes d'agrément des autres pays qui sont prêts à partager leur expérience d'une évaluation externe similaire à la vôtre.

Dans une perspective semblable, l'Australian Council on Safety and Quality in Health Care [ACSQHC, 2003] a énoncé les 13 principes suivants pour améliorer le système national d'agrément de l'Australie :

- 1) Les parties prenantes ont confiance en la rigueur du système et en la fiabilité de la réponse en cas de non-conformité importante;
- 2) L'agrément est favorisé et soutenu par un ensemble varié d'options en matière de financement et de réglementation qui assurent l'homogénéité à l'échelle nationale;
- 3) Les usagers (patients) ont une participation efficace à tous les niveaux du système d'agrément;
- 4) La gestion de l'agrément est efficace;
- 5) Les normes de qualité établies sont fermes et crédibles et peuvent s'adapter à différents milieux de santé;
- 6) L'évaluation de la conformité aux normes est crédible, robuste et reproductible;
- 7) Le processus d'agrément associe l'appréciation de la conformité à des normes minimales de qualité et favorise l'amélioration continue;

- 8) L'élaboration des normes et les processus d'agrément ont fait l'objet d'une validation externe;
- 9) Les options d'évaluation sont flexibles;
- 10) La responsabilité des mesures à prendre à la suite des résultats de l'agrément est définie clairement;
- 11) Les processus et les résultats de l'agrément sont transparents;
- 12) Les leçons tirées de l'agrément sont utilisées pour l'amélioration de tout le système;
- 13) L'évaluation du lien entre l'agrément et la sécurité et la qualité des services de santé fait l'objet de recherche.

A.2.6.4 Sur la mise en place d'un agrément des services de lutte contre le cancer

Quels sont les divers éléments à considérer pour l'élaboration et la mise en œuvre réussies d'un système d'agrément des services de lutte contre le cancer? Une revue des systèmes d'agrément des services de santé dans les pays anglo-saxons a dégagé des éléments clés à considérer dans l'élaboration d'un modèle d'agrément des services en oncologie qui serait applicable au contexte australien [Cancer Council Australia, 2005]. En ce qui concerne l'**élaboration des normes**, la revue a mis en lumière plusieurs besoins, dont les suivants, qui s'appliquent généralement à l'évaluation externe des soins et services en oncologie :

- Tenir compte des démarches nationales existantes en vue d'une harmonisation;
- Assurer un apport multidisciplinaire comprenant des représentants des usagers;
- Réduire au minimum le nombre de normes;
- Instaurer un processus de validation et de révision des normes qui inclut la consultation des parties prenantes.

En ce qui concerne l'**approche globale** et le **processus d'évaluation** d'un programme d'agrément en oncologie, celui-ci devrait avoir les caractéristiques suivantes :

- Priorité à l'amélioration de la qualité;
- Processus cyclique de trois ans;
- Réduction du fardeau sur les organisations;
- Association d'auto-évaluation et d'évaluation par des pairs;
- Participation des usagers;
- Soutien aux organisations évaluées avant et après l'évaluation;
- Récompense de la qualité;
- Transparence (publication des résultats);
- Processus d'appel et de médiation accessible et transparent;
- Évaluation périodique du programme aux fins de son amélioration;
- Maintien d'un certain niveau d'autonomie de l'organisme d'agrément par rapport au gouvernement.

Par ailleurs, cette revue de la littérature souligne que l'**implantation réussie** d'un système d'agrément dépend de l'adhésion des organisations évaluées et de l'intégration de ce système dans la culture organisationnelle. Cette intégration est facilitée par les caractéristiques suivantes :

- Un processus d'évaluation axé sur l'amélioration de la qualité plutôt que sur une réglementation obligatoire;
- L'approbation des parties prenantes par la démonstration des avantages du processus;
- Le soutien et la rétroaction aux organisations évaluées pour démontrer les bénéfices du processus;
- La réduction du nombre de normes et des efforts administratifs requis;
- Des incitatifs tels que la publication des résultats et un financement additionnel lié à l'adhésion.

De plus, les **éléments à considérer** dans l'élaboration d'un programme d'agrément sont les suivants :

- Les coûts d'une telle initiative et les ressources requises pour la conduite du processus;
- Le manque d'effectifs médicaux spécialisés pouvant empêcher les organisations de santé de satisfaire à certaines normes;
- Le leadership du programme d'agrément et le recrutement d'ambassadeurs;
- Les processus de collecte et de gestion des données.

A.2.6.5 Sur la gestion intégrée de la qualité

Enfin, dans son « Guide de la gestion intégrée de la qualité », l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) [Couillard, 2009] propose les quatre conditions de réussite suivantes : 1) investir dans une culture de la qualité; 2) instaurer une gouvernance optimale et miser sur un leadership mobilisateur; 3) assurer les ressources nécessaires; et 4) innover en recourant à des méthodes et à des outils structurés.

En s'inspirant de l'analyse de l'ensemble des conditions répertoriées, nous retenons les cinq conditions de pérennité et les facteurs de réussite présentés au tableau A-3.

Sommaire des principales conditions de pérennité issues de l'expérience internationale

1) Développer une culture de la qualité :

Engagement des instances décisionnelles;

Accord des parties prenantes (*buy-in*);

Participation des organisations et des professionnels évalués;

Équilibre entre réglementation (contrôle externe) et amélioration de la qualité (développement interne de l'organisation).

2) Obtenir les ressources nécessaires :

Développement des capacités d'évaluation (recrutement et formation des évaluateurs);

Financement durable.

3) Se doter d'une gouverne efficace :

Autonomie et clarté des relations (indépendance);

Délimitation des responsabilités liées à la direction, à la coordination, au soutien et à la mise en œuvre du processus;

Leadership;

Représentativité et participation.

4) Bâtir un dispositif d'évaluation adéquat :

Clarté des objectifs;

Complémentarité et harmonisation avec les dispositifs existants;

Utilisation des expériences probantes d'ailleurs;

Évaluation périodique du dispositif.

5) Assurer un dispositif d'évaluation approprié :

Fardeau minimal sur les organisations évaluées;

Objectivité et probité du processus;

Transparence (entre autres, publication des résultats et mécanisme d'appel);

Association d'auto-évaluation et de visites de pairs;

Information et communication : collecte des données, documentation des changements, partage des résultats, utilisation des résultats;

Soutien aux organisations évaluées, incluant la formation;

Incitatifs et récompenses.

ANNEXE B

STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE

The Cochrane Library

Les sous-banques ont été interrogées avec la ligne #1 excepté les banques Clinical Trials, Methods Studies et Economic Evaluation qui ont été interrogées avec la ligne #3.

- #1 (interdisciplinar* OR inter adj disciplinar* OR multidisciplinar* OR multi adj disciplinar* OR pluridisciplinar* OR pluri adj disciplinar* OR team* OR equipe OR equipes):ti,ab,kw
- #2 (cancer OR cancers OR neoplasm* OR oncolog* OR carcinom* OR adenocarcinom*):ti,ab,kw
- #3 #1 AND #2

PubMed

Première stratégie

Limites : Meta-Analysis, Practice Guideline, Randomized Controlled Trial, Review, Comparative Study, Consensus Development Conference, Consensus Development Conference, NIH, Cancer, Systematic Reviews

- #1 interdisciplinar* [ti] OR inter-disciplinar* [ti] OR multidisciplinar* [ti] OR multi-disciplinar* [ti] OR pluridisciplinar* [ti] OR pluri-disciplinar* [ti] OR team* [ti] OR interprofession* [ti] OR inter-profession* [ti] OR equipe [ti] OR equipes [ti] OR «Interprofessional Relations» [mh] OR «Patient Care Team» [mh]
- #2 cancer [all] OR cancers [all] OR neoplasm* [all] OR oncolog* [all] OR carcinoma* [all] OR adenocarcinom* [all]
- #3 #1 AND #2

Cette première stratégie a été utilisée pour la mise à jour sans appliquer de limites.

Deuxième stratégie

Limites : aucune

- #1 interdisciplinar* [ti] OR inter-disciplinar* [ti] OR multidisciplinar* [ti] OR multi-disciplinar* [ti] OR pluridisciplinar* [ti] OR pluri-disciplinar* [ti] OR team* [ti] OR interprofession* [ti] OR inter-profession* [ti] OR equipe [ti] OR equipes [ti] OR “Interprofessional Relations” [mh] OR “Patient Care Team” [mh]
- #2 cancer [all] OR cancers [all] OR neoplasm* [all] OR oncolog* [all] OR carcinoma* [all] OR adenocarcinom* [all]
- #3 #1 AND #2
- #4 Quality [tw]
- #5 #3 AND #4

Proquest Dissertations & Thesis

- #1 interdisciplina* OR multidisciplina* OR pluridisciplina*
- #2 cancer* OR neoplasm* OR oncolog* OR quality OR evaluation
- #3 #1 AND #2

Web of Science

- #1 ti=(interdisciplinar* OR multidisciplinar* OR multi-disciplina* OR pluridisciplinar* OR pluri-disciplina* OR interdisciplina* OR inter-disciplin* OR team*)
- #2 topic=(interdisciplinar* OR multidisciplinar* OR multi-disciplina* OR pluridisciplinar* OR pluri-disciplina* OR interdisciplina* OR inter-disciplin* OR team*)
- #3 #1 OR #2
- #4 topic=(cancer OR cancers OR neoplasm* OR oncolog*)
- #5 (ti=quality) OR (topic=quality)
- #6 #3 AND #4 AND #5

CINAHL (via Ebsco)

- #1 TI (interdisciplinar* OR inter n1 disciplinar* OR multidisciplinar* OR multi n1 disciplinar* OR pluridisciplinar* OR pluri n1 disciplinar* OR team* OR equipe OR equipes) OR (MH “Multidisciplinary Care Team”)
- #2 cancer OR cancers OR neoplasm* OR oncolog* OR carcinoma* OR adenocarcinom*
- #3 quality OR (MH “Quality Assessment+”) OR (MH “Quality Assurance+”) OR (MH “Quality Circles”) OR (MH “Quality Control (Technology)”) OR (MH “Quality Improvement+”) OR (MH “Quality Management, Organizational») OR (MH “Quality of Care Research») OR (MH “Quality of Health Care+”) OR (MH “Quality of Nursing Care”)
- #4 #1 AND #2 AND #3

Embase (via Ovid)

- #1 (interdisciplinar* OR inter-disciplinar* OR multidisciplinar* OR multi-disciplinar* OR pluridisciplinar* OR pluri-disciplinar* OR team* OR interprofession* OR inter-profession* OR equipe OR equipes).ti, bt, ot, hw, fs. OR INTERDISCIPLINARY EDUCATION/ OR INTERDISCIPLINARY COMMUNICATION/ OR INTERDISCIPLINARY RESEARCH/
- #2 (cancer OR cancers OR neoplasm* OR oncolog* OR carcinom* OR adenocarcinom*).mp.
- #3 quality.mp.
- #4 #1 AND #2 AND #3

PsycINFO (via Ovid)

- #1 (interdisciplinary* OR inter-disciplinar* OR multidisciplinary* OR multi-disciplinar* OR pluridisciplinar* OR pluri-disciplinar* OR team* OR interprofession* OR inter-profession* OR equipe OR equipes).ti,bt,ot,hw,fs.
- #2 (cancer OR cancers OR neoplasm* OR oncolog* OR carcinom* OR adenocarcinom*).mp.
- #3 quality.mp.
- #4 #1 AND #2 AND #3

Recherche dans le Web

Recherche adaptant les concepts utilisés plus haut pour les catalogues de bibliothèques et le Web.
Les sites de coordination en cancer ont été particulièrement utiles.

ANNEXE C

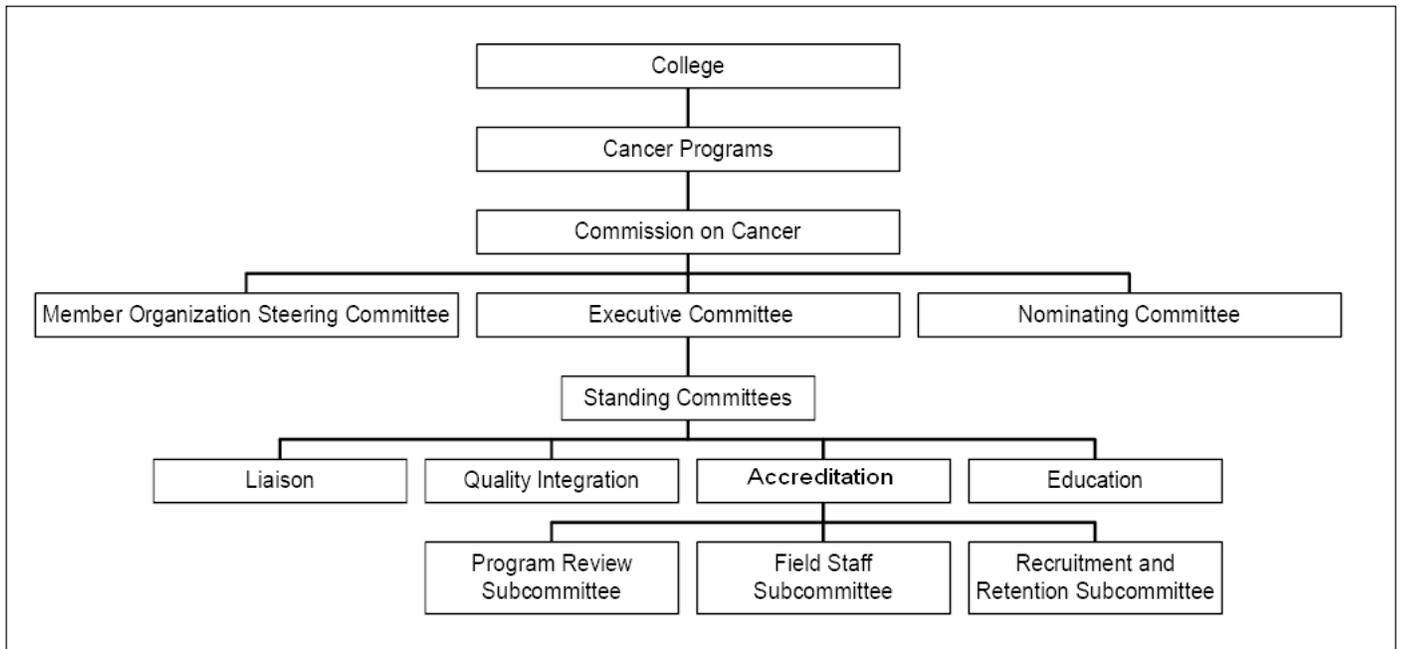
PROGRAMME D'AGRÈMENT DE LA COMMISSION ON CANCER DES ÉTATS-UNIS

Une initiative des professionnels

La Commission on Cancer (CoC) est un consortium d'organisations professionnelles qui chapeaute trois grands programmes d'activités : un programme d'agrément, un programme de liaison et un programme d'intégration de la qualité. L'articulation de ces trois programmes vise la standardisation des pratiques organisationnelles et cliniques et l'intégration d'activités d'amélioration de la qualité en misant sur une évaluation suivie (*ongoing assessment*) de la qualité des services offerts [Bura, 2004].

FIGURE C-1

Organigramme de la Commission on Cancer (CoC)



Source : CoC, 29 octobre 2009. Disponible à : www.facs.org/cancer/coc/orgchart.pdf.

Le programme d'agrément de la CoC (CoCAP) vise à rehausser la qualité des services de lutte contre le cancer par la standardisation des pratiques professionnelles et cliniques. Il ne privilégie pas d'architecture organisationnelle spécifique ni de lignes directrices cliniques particulières, mais il exige des mécanismes d'orientation des patients pour assurer un continuum de services. Les normes sur la composition multidisciplinaire du comité de direction du programme d'oncologie, sur la gamme minimale de services qu'un programme doit offrir et sur les autres composantes jugées essentielles du programme : tenue d'un registre, accès aux essais cliniques, formation des professionnels, activités d'analyse des résultats cliniques et initiatives d'amélioration de la qualité. La responsabilité de ces activités repose sur le comité de direction du programme d'oncologie. Le programme d'agrément bénéficie du soutien d'ambassadeurs cliniques (les médecins de liaison). Ses incitatifs à l'amélioration s'inscrivent dans un

contexte où les établissements de santé se font compétition (système de marché). Le programme vise avant tout l'amélioration de la qualité et n'est pas rattaché à une forme d'imputabilité.

TABEAU C-1

Points saillants du Commission on Cancer Accreditation Program (CoCAP) des États-Unis
<p>Contexte :</p> <ul style="list-style-type: none"> Pas de stratégie nationale de lutte contre le cancer Pas de vision organisationnelle à mettre en œuvre Système de marché Loi obligeant la tenue de registres des cancers <p>Caractéristiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> Instance de gouverne : consortium d'associations professionnelles Agrément du programme d'oncologie d'hôpitaux, de cliniques et de réseaux d'établissements Processus cyclique (trois ans) financé par les organisations évaluées Axé sur les structures, les processus et la coordination avec le milieu communautaire Normes obligatoires, adaptées selon les 12 catégories de programmes agréés Participation volontaire, mais exigences préalables fortes Évaluation visant l'agrément, basée sur un système d'inspection bien outillé et bien rodé Approche objective et transparente de l'appréciation de la conformité Un évaluateur (pair) par visite, deux pour les réseaux d'établissements Titres d'agrément qui reflètent une reconnaissance graduelle Résultats confidentiels Programme soutenu par une base de données (<i>National Cancer Data Base</i>, ou NCDB) qui permet le suivi des cas et l'analyse des résultats Programme soutenu par un vaste réseau de médecins (programme de liaison) Programme enrichi par des groupes d'experts par siège de cancer (programme d'intégration de la qualité) Collaboration étroite avec l'American Cancer Society (programme de liaison, <i>National Cancer Data Base</i>) Volet de formation pour les registraires et les évaluateurs Évaluations internes du programme Incitatifs s'inscrivant dans un système de marché <p>Réalisations [Bura, 2004] :</p> <ul style="list-style-type: none"> En 2004 : 39 évaluateurs pour 1 400 programmes agréés En 2008 : 43 nouveaux programme agréés En 2009 : 424 visites annuelles, pour un total de 1 482 programmes agréés (le tiers environ des hôpitaux des États-Unis, qui dispensent les soins pour 80 % des nouveaux cas de cancer) <p>Défis [Edge, 2009] :</p> <ul style="list-style-type: none"> Compétition Perception de l'absence d'utilité du programme dans certains milieux Absence de mécanisme pour gérer les organisations non performantes Couverture incomplète et sélective des établissements <p>Évolution [Edge, 2009] :</p> <ul style="list-style-type: none"> Utilité du programme sur le plan des résultats pour les patients Collaboration avec d'autres milieux professionnels Engagement dans un programme national de gestion de la qualité en oncologie (le National Quality Forum, par exemple)

Un programme d'agrément axé sur les structures et les processus, mais soutenu par des données sur les résultats

Le programme d'agrément vise à assurer que les structures et les processus nécessaires à la prestation de soins et services de qualité sont en place [Bura, 2004]. Le programme intègre les quatre fonctions suivantes :

- 1) Élaboration de normes de qualité;
- 2) Évaluation des programmes et des établissements de santé en fonction de ces normes;
- 3) Collecte des données provenant des organisations agréées dans une base de données (NCDB); et
- 4) Utilisation des données colligées pour examiner les liens entre les modalités de traitement et leurs résultats, mener des activités de surveillance clinique et soutenir la lutte contre le cancer [CoC, 2009, p. 1; Bura, 2004].

Un agrément circonscrit aux programmes d'oncologie

L'agrément porte sur les programmes d'oncologie et s'adresse aux centres hospitaliers, aux cliniques (*freestanding treatment facilities*) et aux réseaux d'établissements appartenant à une même organisation. Toute organisation qui souhaite l'agrément doit offrir une gamme de services de base couvrant l'ensemble du continuum de soins et services, allant de la prévention jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie, dont le soutien, la réadaptation et la recherche [CoC, 2009, p. 5]. La CoC offre un agrément pour 12 catégories de programmes d'oncologie, 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 12 catégories de programmes agréés par la CoC

Network Cancer Program (NCP)

The organization owns multiple facilities providing integrated cancer care and offers comprehensive services. Generally, networks are characterized by a network-wide cancer committee/leadership body or functional equivalent, standardized registry operations with a uniform data repository, and coordinated service locations and practitioners. The network participates in clinical research. Participation in the training of resident physicians is optional, and there is no minimum caseload requirement for this category.

Community Hospital Comprehensive Cancer Program (COMP)

The facility accesses 650 or more newly diagnosed cancer cases each year and provides a full range of diagnostic and treatment services that are available on site or by referral. The members of the medical staff are board certified in the major medical specialties, including oncology, where applicable. Participation in clinical research is required. Participation in the training of resident physicians is optional.

Les 12 catégories de programmes agréés par la CoC (suite)

NCI-designated Comprehensive Cancer Center Program (NCIP)

The facility secures a National Cancer Institute (NCI) peer-reviewed Cancer Center Support Grant and is designated a Comprehensive Cancer Center by the NCI. A full range of diagnostic and treatment services and staff physicians with major specialty board certification, including certification in oncology, where offered, are available. This facility participates in both basic and clinical research. Participation in the training of resident physicians is optional, and there is no minimum caseload requirement for this category.

Teaching Hospital Cancer Program (THCP)

The facility is associated with a medical school and participates in training residents in at least 4 areas, 2 of which are medicine and surgery. The facility offers the full range of diagnostic and treatment services, on site or by referral. The members of the medical staff are board certified in the major medical specialties, including oncology, where applicable. The facility is required to participate in clinical research. There is no minimum caseload requirement for this category.

Veterans Affairs Cancer Program (VACP)

The facility provides care to military veterans and offers the full range of diagnostic and treatment services, on site or by referral. The members of the medical staff are board certified in the major medical specialties, including oncology, where applicable. Participation in clinical research is required. Participation in the training of resident physicians is optional. There is no minimum caseload requirement for this category.

Pediatric Cancer Program (PCP)

The facility provides care only to children and may be associated with a medical school and participate in training pediatric residents. The facility offers the full range of diagnostic and treatment services for pediatric patients, on site or by referral. The members of the medical staff are board certified in the major medical specialties associated with pediatrics, including oncology, where applicable. The facility is required to participate in clinical research. There is no minimum caseload requirement for this category.

Pediatric Cancer Program Component (PCPC)

The pediatric component within a larger facility accesses a minimum of 50 newly diagnosed pediatric cancer cases each year and offers the full range of diagnostic and treatment services for pediatric patients, on site or by referral. The members of the medical staff are board certified in the major medical specialties associated with pediatrics, including oncology, where applicable. The facility is required to participate in clinical research. The facility may be associated with a medical school and participate in the training of pediatric residents.

Community Hospital Cancer Program (CHCP)

The facility accesses between 100 and 649 newly diagnosed cancer cases each year and provides a full range of diagnostic and treatment services, but referral for a portion of treatment is common. The members of the medical staff are board certified in the major medical specialties. Facilities may participate in clinical research. Participation in the training of resident physicians is optional.

Note: A community-based facility that accesses between 300 and 649 analytic cases annually may choose either the Community Hospital or Community Hospital Comprehensive Cancer Program Category. The facility meets the requirements for the category selected.

Hospital Associate Cancer Program (HACP)

The facility accesses between 50 and 99 newly diagnosed cancer cases each year and has a limited range of diagnostic and treatment services on site. Other services are available by referral. Clinical research is not required. Participation in the training of resident physicians is optional.

Affiliate Hospital Cancer Program (AFCP)

The facility accesses fewer than 50 newly diagnosed cancer cases each year, has limited access to services on site, and forms a partnership with a CoC-accredited sponsoring hospital to provide access to the full range of diagnostic and treatment services. Clinical research is not required. Participation in the training of resident physicians is optional.

Integrated Cancer Program (ICP)

The facility offers 1 treatment modality and forms a partnership with a CoC-accredited hospital to provide access to the full range of diagnostic and treatment services. Participation by the integrated facility in clinical research is optional. Participation in the training of resident physicians is optional, and there is no minimum caseload requirement for this category.

Freestanding Cancer Center Program (FCCP)

The facility offers a minimum of 2 treatment modalities, and the full range of diagnostic and treatment services are available by referral. Referral to a CoC-accredited program is preferred. Participation in clinical research is optional. Participation in the training of resident physicians is optional, and there is no minimum caseload requirement for this category.

Des normes obligatoires, adaptées selon les catégories de programmes

Le référentiel (*Cancer Program Standards*, 2009) comprend 36 normes obligatoires réparties sous les huit rubriques suivantes, qui couvrent tous les éléments de la lutte contre le cancer : 1) les ressources de l'établissement et du programme d'oncologie; 2) le *leadership* du programme; 3) la gestion des données et du registre; 4) la prise en charge clinique; 5) la recherche; 6) les liens avec les services communautaires (prévention, détection précoce et soutien); 7) le soutien du personnel et la formation des professionnels; et 8) l'amélioration de la qualité. Pour chacune des normes, le *Cancer Program Standards* fournit une définition de la norme et les exigences en matière de documentation requise pour établir la conformité. Des précisions sont également fournies en fonction des 12 catégories de programmes (réseau¹¹¹, centre hospitalier universitaire, centre hospitalier communautaire, programme intégré, clinique isolée, etc.), de sorte que la norme peut comporter certaines spécifications supplémentaires ou exceptions selon le programme d'oncologie considéré [CoC, 2009, p. 15 et suivantes]. Des normes spécifiques additionnelles sur les inscriptions au registre sont également prévues dans un référentiel distinct [CoC, 2009].

Une approche objective et transparente pour l'évaluation de la conformité

L'appréciation de la conformité à chacune des normes repose sur un choix entre trois options : conforme, non conforme ou sans objet [CoC, 2009, p. 10]. Chaque norme s'accompagne de critères de conformité afin de réduire les divergences potentielles dans l'interprétation du degré de conformité et assurer ainsi l'objectivité et la reproductibilité (*consistency*) de l'évaluation. De plus, un système de questions et de réponses (*Inquiry and Response System*) a été instauré en 1999 dans le site Web de la CoC afin de favoriser une interprétation uniforme des normes [Bura, 2004]. De nouvelles questions peuvent être ajoutées en tout temps et une réponse est apportée selon un processus de recherche rigoureux effectué par une équipe de registraires en oncologie. Ces informations servent à la fois aux séances de formation et à l'amélioration du programme d'agrément [Bura, 2004].

Un programme volontaire, mais avec des exigences préalables fortes

Pour être évalué aux fins d'un premier agrément, l'établissement ou le comité de direction du programme d'oncologie doit remplir les conditions suivantes [CoC, 2009, p. 7] :

- 1) Les services cliniques, le comité de direction, les réunions de concertation et le programme de gestion de la qualité sont en place depuis au moins un an;
- 2) La base de données ou le registre des cancers inclut deux années complètes de données et une année d'activités de suivi (à partir d'une année de référence);
- 3) L'établissement ou le comité satisfait aux exigences de toutes les normes comprises dans le *Cancer Program Standards*;
- 4) La demande d'agrément qui doit décrire les ressources et les services disponibles ainsi que le développement du programme d'oncologie est remplie;

111. La définition de la catégorie réseau est la suivante : L'organisation détient de multiples établissements offrant des soins intégrés en oncologie et il offre des services complets selon une approche globale (*comprehensive*). Généralement, les réseaux sont caractérisés par un comité de direction (*cancer committee/leadership body or functional equivalent*), des modes de gestion de registre standardisés à l'aide d'un répertoire unique de données, et une coordination des services. Le réseau participe à la recherche clinique. La participation à la formation des médecins résidents est optionnelle et il n'y a pas de seuil minimum d'activité exigé (*minimum caseload requirement*) [CoC, 2009, p. 5].

- 5) La participation à une évaluation consultative du programme d'oncologie faite par un consultant indépendant formé par la CoC ou par un registraire;
- 6) Une demande d'évaluation est soumise au personnel du programme d'oncologie, qui fournit des preuves à l'appui de la conformité aux normes;
- 7) Une entente est signée avec la Commission;
- 8) Les données sur tous les cas (*analytic cases*) de la dernière année sont soumises à la *National Cancer Data Base*; et
- 9) L'établissement ou le comité a répondu à un questionnaire d'évaluation en ligne (*Survey Application Record*) préparatoire à la visite.

Un agrément préalable de l'établissement par un autre organisme reconnu est exigé

La CoC [2009, p. 15] exige aussi que les établissements évalués soient déjà agréés par une autorité reconnue et appropriée à leur type d'établissement, car l'agrément de la Commission ne porte que sur les programmes d'oncologie. On reconnaît qu'un agrément général de l'établissement constitue une balise pour la prestation sécuritaire des soins

Une évaluation visant l'obtention d'un certificat, basée sur un système d'inspection bien rodé

Les programmes agréés sont passés en revue tous les trois ans. L'évaluation est effectuée par des médecins évaluateurs bénévoles formés par le personnel du programme d'agrément de la CoC. La plupart des programmes sont évalués par un évaluateur, sauf pour le programme des réseaux, qui nécessite au moins deux évaluateurs et une visite de chaque centre de soins. Le processus d'évaluation comprend trois grandes étapes : une étape préparatoire à la visite, une visite de l'établissement et une contre-vérification par un spécialiste de la CoC. L'évaluation repose sur une documentation exhaustive incluant un questionnaire en ligne, le *Survey Application Record* (SAR), le certificat d'agrément de l'établissement, les procès-verbaux des réunions du comité de direction du programme d'oncologie, les documents attestant des activités cliniques ainsi que les sommaires des projets d'amélioration continue de la qualité et des études de résultats (*outcome analysis*) [CoC, 2009, p. 8]. La visite prend une journée complète et comporte plusieurs étapes : des rencontres avec les membres de l'équipe soignante et du comité de direction, une visite des lieux (l'unité ou le centre d'oncologie), la participation à une réunion de concertation multidisciplinaire (ou le visionnement d'une rencontre) et un contrôle de la qualité (par l'examen de 25 dossiers médicaux et d'extraits des données colligées dans le registre (*cancer registry abstracts*) [Carter *et al.*, 2004].

À la fin de la visite, l'évaluateur résume les résultats aux membres du comité de direction et de l'équipe soignante. Il dégage les forces du programme et ses lacunes et fait des suggestions pour corriger les lacunes, améliorer le programme et clarifier les parties du SAR qui le nécessitent. L'évaluateur transmet ensuite son évaluation ainsi que toutes les informations obtenues avant et pendant la visite au personnel du programme d'agrément. Chaque élément du dossier est ensuite révisé par un spécialiste du programme d'agrément de la CoC, dont le SAR, l'auto-évaluation de l'établissement, l'évaluation de l'évaluateur et ses commentaires, de même que toutes les preuves à l'appui. C'est sur la base des deux évaluations (celles de l'évaluateur et du spécialiste) que le verdict final est établi. Cette procédure est effectuée pour assurer une application homogène des normes [Carter *et al.*, 2004].

Des titres d'agrément qui reflètent une reconnaissance graduelle

L'agrément est attribué de six à huit semaines après la visite d'évaluation. L'attribution du titre de l'agrément se fonde sur un consensus entre l'évaluation de l'enquêteur, l'évaluation du personnel du programme d'agrément et, au besoin, l'évaluation du sous-comité de l'évaluation des programmes (dans tous les cas où l'agrément est refusé). Cinq titres peuvent être accordés en fonction du niveau de conformité aux 36 normes [CoC, 2009, p. 11] :

- 1) **Agrément avec éloge** : aucune lacune de conformité et un ou plusieurs éloges (niveau 1+) pour les normes qui le prévoient;
- 2) **Agrément** : aucune lacune de conformité, mais aucun éloge;
- 3) **Agrément conditionnel** (*with contingency*) : jusqu'à sept lacunes de conformité; un agrément en bonne et due forme est accordé lorsque les preuves de la conformité aux normes sont fournies dans les 12 mois suivants;
- 4) **Non-agrément** : plus de huit lacunes (22 % ou plus des normes). Ce titre exige une recommandation du sous-comité de l'évaluation des programmes et une confirmation par le comité d'agrément. Les organisations sont invitées à s'améliorer et à poser à nouveau leur candidature;
- 5) **Agrément reporté** : une lacune de conformité; ne s'applique qu'aux nouveaux programmes. Un agrément en bonne et due forme est accordé lorsque les preuves de la conformité aux normes sont fournies dans les 12 mois suivants, sans nouvelle visite.

Un **prix d'excellence** (*outstanding achievement award*) est décerné annuellement aux programmes d'oncologie qui se démarquent au moment de la visite parce qu'ils se conforment à toutes les normes et parce qu'ils ont reçu un éloge pour chacun des domaines définis annuellement par le comité d'agrément. Ce prix vise à promouvoir l'amélioration de la qualité des soins et le partage des pratiques exemplaires [CoC, 2009, p. 12].

Un rapport de performance confidentiel

Dans les 12 semaines suivant la visite, les résultats de l'enquête sont colligés dans un rapport individuel de performance (*Approved Cancer Program Performance Report*) préparé par le spécialiste du programme d'agrément après confirmation de l'attribution du titre de l'agrément [Carter *et al.*, 2004]. Ce rapport comprend un résumé des résultats de l'évaluation, le type d'agrément obtenu et tout éloge attribué, ainsi qu'un narratif des lacunes relevées et des exigences à remplir pour l'obtention de la conformité. De plus, le rapport permet de connaître le niveau de rendement pour chacune des normes et permet à un programme d'oncologie de comparer son degré de conformité aux normes avec celui des autres programmes agréés [CoC, 2009, p. 11]. Ce rapport de performance de l'établissement est mis en ligne dans le portail de la CoC et est accessible à tout le personnel de l'établissement autorisé à accéder au portail de la Commission (*CoC Datalinks*). Un processus d'appel est prévu permettant à l'établissement d'interjeter appel dans un intervalle de 45 jours.

Validation et évaluation internes du programme

Le programme d'agrément de la CoC n'a pas fait l'objet d'évaluations externes publiées. Par contre, la Commission inclut dans son questionnaire SAR une évaluation postenquête (*post-survey assessment*) que les établissements évalués doivent remplir dans les 14 jours

suivant la visite (n'influe pas sur les résultats du processus d'agrément) pour aider la Commission à améliorer son programme [Carter *et al.*, 2004]. Cet outil permet d'évaluer la qualité du travail des enquêteurs et celle du programme d'agrément. De plus, la NCDB est soumise annuellement à des mécanismes internes exhaustifs de contrôle de la qualité [Bilimoria *et al.*, 2008].

Un programme qui s'appuie sur le bénévolat des évaluateurs

En 2004, l'équipe d'évaluateurs comptait 39 personnes représentant toutes les spécialités ainsi que des registraires, et ce, pour environ 1 400 programmes agréés (il est à noter que ces programmes ne sont pas tous évalués en même temps) [Carter *et al.*, 2004].

Une collaboration étroite entre la CoC et l'American Cancer Society

Le programme d'agrément, le programme de liaison et la mise en place de la base de données (NCDB) sont le fruit d'une collaboration étroite et de longue date entre la CoC et l'American Cancer Society (ACS).

Un programme d'agrément soutenu par un réseau de médecins de liaison

Dans le cadre de son programme de liaison, la CoC a recruté un vaste réseau de médecins (plus de 1 600, des chirurgiens pour la plupart), appelé Cancer Liaison Physician Network. Ces médecins volontaires sont chargés de promouvoir les programmes de la Commission au sein de leur hôpital et de participer à ces programmes. Ils offrent un lien permanent entre la CoC et leur hôpital agréé ou qui se prépare à l'agrément. Ils ont également un rôle important à jouer dans la collaboration entre les soins hospitaliers et les services communautaires [Bura, 2004].

Un programme d'agrément enrichi par des groupes d'experts par siège de cancer

Des groupes d'experts multidisciplinaires spécialisés par siège de cancer (Disease Site Teams, DST) ont été créés pour assurer une évaluation continue de la qualité des soins et services en oncologie. Ils ont pour fonctions de mener des recherches ciblées à l'aide de la NCDB, de mettre sur pied des activités de formation et d'évaluer la qualité des données issues des registres. La CoC a recours à l'expertise de ces groupes notamment pour préparer ses études annuelles et élaborer des critères de comparaison (*benchmarks*) [Bura, 2004].

Un volet de formation pour les registraires et les évaluateurs

La CoC organise une séance annuelle de formation pour les évaluateurs du programme d'agrément et pour les consultants indépendants des programmes d'oncologie afin d'assurer la qualité du processus de révision externe. La Commission joue également un rôle important dans la formation des registraires en oncologie en ce qui concerne les exigences du programme d'agrément et l'utilisation de la NCDB. Cette formation est donnée annuellement par une douzaine de registraires en oncologie bénévoles, formés par la CoC [Bura, 2004].

Des incitatifs qui s'inscrivent dans un système de marché

L'adhésion au programme est volontaire, et les établissements doivent déboursier pour obtenir leur agrément. Les incitatifs et les avantages prennent tout leur sens dans un contexte où les établissements de santé se font compétition. Soulignons la publication des programmes agréés et autres éléments de publicité dans le site Web de la Commission, la transmission de rapports confidentiels sur la performance permettant

la comparaison, l'accès à des infrastructures informationnelles (seuls les établissements agréés peuvent fournir des données à la NCDB), etc.

Une couverture incomplète et sélective des établissements

Les établissements agréés par la CoC correspondent au tiers environ des hôpitaux des États-Unis [Bilimoria *et al.*, 2008]. Cependant, ces derniers dispensent les soins pour 80 % des nouveaux cas de cancer [Carter *et al.*, 2004]. En outre, ces établissements tendent à être plus spécialisés, situés en milieu urbain, et à offrir une plus vaste gamme de services que les établissements hospitaliers qui ne sont pas agréés [Bilimoria *et al.*, 2009].

Un programme soutenu et enrichi par une base de données pour l'analyse des résultats

La *National Cancer Data Base* (NCDB) est un projet conjoint entre la CoC et l'American Cancer Society. Cette base de données est alimentée par les registres des hôpitaux des établissements agréés. Des données longitudinales et transversales sont colligées systématiquement, ce qui permet de faire le suivi des cas. Les établissements agréés sont également tenus de fournir des données sur demande, lors d'études ponctuelles pour vérifier des hypothèses [CoC, 2010]. Depuis sa mise en place il y a 20 ans, cette base de données est devenue un instrument important pour l'amélioration de la qualité des services d'oncologie, notamment parce que les résultats des analyses sont retournés aux établissements agréés pour leur faire connaître leur population, leur performance par rapport à des mesures spécifiques de qualité et leur situation comparativement aux autres établissements agréés [Bilimoria *et al.*, 2008]. La division de l'information clinique de la CoC qui est en charge de la NCDB produit un sommaire annuel des services fournis aux patients pour les cas diagnostiqués et traités dans les centres hospitaliers du pays. Si la NCDB ne contient que les cas qui ont été diagnostiqués et (ou) traités dans un hôpital agréé, cet hôpital est néanmoins tenu de colliger les informations qui concernent toute la trajectoire de soins du patient, même si son diagnostic et une partie de ses traitements n'ont pas été faits par un hôpital agréé [Bilimoria *et al.*, 2008].

Aucun endossement des lignes directrices cliniques

La CoC fournit une liste de lignes directrices nationales par siège de cancer, mais elle n'en endosse aucune. Par contre, elle exige que les programmes agréés utilisent les méthodes de stadification élaborées par le Joint Committee on Cancer¹¹².

Un processus cyclique et balisé, qui allie auto-évaluation, preuves documentaires et visites sur le terrain

Tous les établissements qui doivent réobtenir leur agrément au cours de l'année suivante reçoivent une annonce à date fixe. Le personnel du programme d'agrément affecte un médecin enquêteur à chaque programme d'oncologie qui doit être passé en revue. L'établissement a la possibilité de refuser le choix d'un enquêteur s'il y a conflit d'intérêts [Bura, 2004]. L'enquêteur prend initialement contact avec l'établissement environ six mois à l'avance [Carter *et al.*, 2004]. Le comité de direction du programme d'oncologie nomme une personne qui verra à coordonner l'ensemble des activités liées à l'enquête. La date de la visite de l'établissement est déterminée de concert avec

112. Commission on Cancer. CoC cancer care guidelines repository [site Web]. Disponible à : <http://www.facs.org/cancer/coc/cocpraeguide.html>.

l'établissement, l'enquêteur et le personnel de la CoC. Cette date doit être confirmée au moins 30 jours avant la visite, et celle-ci doit avoir lieu au cours du trimestre où prend fin l'agrément [Bura, 2004]. En guise de préparation à la visite de l'enquêteur, la personne nommée par le comité de direction du programme d'oncologie doit effectuer une évaluation préliminaire de la conformité de son programme aux normes établies, de manière à corriger les lacunes avant l'inspection. Cette auto-évaluation est faite à partir d'un questionnaire en ligne (*Survey Application Record*, SAR), dont certaines parties doivent être mises à jour annuellement. Ce questionnaire constitue la source principale d'information sur les activités du programme. La personne nommée doit avoir rempli le questionnaire et préparé les preuves à l'appui au moins 14 jours avant la date prévue de la visite des lieux, sur la base des réponses des membres du comité de direction [Bura, 2004; Carter *et al.*, 2004]

Une étape de vérification externe importante

Avant la visite, l'évaluateur passe en revue les réponses au questionnaire et la documentation. Les documents requis sont fonction de la catégorie du programme pour lequel l'agrément est demandé. Ils incluent, entre autres : une copie du questionnaire (SAR) rempli, le certificat d'agrément de l'établissement, les procès-verbaux des réunions du comité de direction du programme d'oncologie, les documents attestant des activités cliniques, tels que la stadification (*clinical staging*) et la gestion ou l'évaluation du registre, les réunions de concertation multidisciplinaires, les programmes de services offerts, le système d'orientation des patients, les manuels de procédures, l'information aux patients sur les essais cliniques ainsi que les sommaires des projets d'amélioration continue de la qualité et des études des résultats (*outcome analyses*) [CoC, 2009, p. 7-9]. Lorsque les preuves à l'appui sont claires, l'enquêteur peut déjà établir le degré de conformité à certaines normes [Carter *et al.*, 2004].

Une visite axée sur les activités du programme et les pratiques de soins

La plupart des programmes sont évalués par un seul enquêteur, sauf pour les programmes réseaux qui nécessitent plusieurs enquêteurs et une visite de chaque centre de soins. La visite d'un établissement ou d'un programme prend une journée complète, alors que pour un réseau, elle peut s'échelonner sur deux ou trois jours [Carter *et al.*, 2004]. Lors de la visite, l'enquêteur rencontre les personnes suivantes : un membre de l'administration, le président du comité de direction du programme d'oncologie, le registraire en oncologie, le médecin de liaison, les quatre coordonnateurs d'activités de programme (réunions de concertation multidisciplinaires; qualité du registre des cancers; intervention dans le milieu communautaire (médecin de liaison); et amélioration de la qualité), les représentants des différents services siégeant au comité de direction et les membres de l'équipe d'oncologie [CoC, 2009, p. 9-10; Bura, 2004; Carter *et al.*, 2004]. Ces rencontres visent à mieux comprendre comment les soins et services sont prodigués, quels sont les moyens pris pour assurer l'exactitude des données colligées et comment sont évalués la qualité des soins et les résultats pour les patients [Carter *et al.*, 2004]. La visite inclut également la revue de la documentation, une visite de l'établissement (y compris de l'unité ou du centre d'oncologie), la participation à une réunion de concertation multidisciplinaire (ou le visionnement d'une rencontre), un contrôle de la qualité (par l'examen de 25 dossiers médicaux et d'extraits des données colligées dans le registre (*cancer registry abstracts*)) [Carter *et al.*, 2004].

Lorsque l'évaluation est complétée à la fin de la visite, l'enquêteur fournit un résumé verbal des résultats de l'inspection aux membres du comité de direction du programme d'oncologie ainsi qu'aux membres de l'équipe soignante. Il dégage les forces du

programme et ses lacunes (aspects non conformes aux normes, lesquelles sont considérées comme des exigences minimales). L'enquêteur fait aussi des suggestions pour corriger les lacunes, améliorer le programme et clarifier les parties du SAR qui le nécessitent. Cette réunion donne au comité la possibilité de fournir des preuves additionnelles qui permettraient de rajuster l'évaluation de la conformité avant la conclusion de l'inspection. L'établissement a 72 heures après la fin de la visite pour effectuer des modifications au SAR et les soumettre [Carter *et al.*, 2004].

Des analyses de rendement qui préservent l'anonymat des établissements

Les analyses des résultats se font sous forme d'agrégats de manière à préserver l'anonymat des patients et des hôpitaux. Par exemple, si les données de la NCDB sont utilisées pour examiner l'adhésion des centres hospitaliers à des indicateurs de qualité sélectionnés par consensus d'experts pour certains sièges de cancer [CoC, 2010; Bilimoria *et al.*, 2009], seul le centre hospitalier sera en mesure de connaître son rang (niveau de rendement) par rapport aux autres établissements [Bilimoria *et al.*, 2008]. Les résultats des analyses de rendement se retrouvent sous divers types de rapports, dont le *Hospital Comparison Benchmark Report* [Bura, 2004].

Un contexte favorable à la collecte de données

Depuis 1992, la loi fédérale rend obligatoire la déclaration et l'inscription des nouveaux cas de cancer dans un registre d'État [Bilimoria *et al.*, 2008]. Plusieurs systèmes de registre existent aux États-Unis, au palier du gouvernement fédéral et dans les États, dont les programmes fédéraux suivants : *Surveillance Epidemiology and End Results* (SEER) du NCI, *National Program of Cancer Registries* (NPCR) des CDC et *National Cancer Data Base* (NCDB) de la CoC [Bilimoria *et al.*, 2008]. La NCDB constitue la plus grande base de données cliniques au monde et comprend des données sur plus de 13 millions de cas représentant plus de 60 sièges de cancer au sein de plus de 1 400 établissements de santé dans 50 États. Le programme a été mis en place en 1988, mais ce n'est qu'en 1996 que la soumission de données est devenue obligatoire pour obtenir l'agrément de la CoC [Bura, 2004].

ANNEXE D

POINTS SAILLANTS DU NATIONAL CANCER PEER REVIEW PROGRAMME (NCPRP) DE L'ANGLETERRE

Contexte :

Stratégie nationale de lutte contre le cancer
Cibles nationales (délais d'attente)
Vision organisationnelle à **mettre en œuvre**
Système public, financement local (*primary care trusts*)

Caractéristiques :

Instance de gouverne : Department of Health, National Health Service (NHS) et usagers
Évaluation externe des réseaux d'oncologie et de ses composantes
Processus cyclique (3-5 ans)
Axé sur les structures, les processus et la coordination
Ensemble de normes souhaitables non obligatoires, élaborées pour les différentes composantes des réseaux
Participation quasi volontaire, mais avec conséquences néfastes possibles en cas de non-participation
Évaluation « formative », basée sur un système d'inspection bien outillé
Approche balisée de l'appréciation de la conformité
Équipe d'évaluateurs (pairs) incluant des usagers
Aucune attribution de titres ou de reconnaissance
Résultats publics
Programme soutenu par un dispositif de collecte et d'analyse de données (National Cancer Intelligence Network) qui permettra le suivi des cas (trajectoires des patients) et l'analyse des résultats
Programme soutenu par des groupes consultatifs (un national et quatre régionaux)
Programme qui partage ses résultats avec d'autres programmes d'évaluation (audits du *National Clinical Audit and Patient Outcomes Programme* (NCAPOP) et *Annual Health Check*)
Volet de formation pour les évaluateurs (qui sont bénévoles) et de préparation pour les organisations évaluées
Évaluations internes et externes du programme
Incitatifs s'inscrivant dans le cadre d'une imputabilité publique
Couverture complète des établissements publics (NHS)

Réalisations [NCAT, 2008c] :

2004-2007 (deuxième cycle) : 34 réseaux, six sièges de cancer, 238 groupes par siège, 1 069 équipes multidisciplinaires, 1 051 équipes de services transversaux (21 % des équipes ont atteint 90 % de conformité aux mesures essentielles); valeur ajoutée : gestion des risques immédiats, partage des pratiques exemplaires, information, postes
2007: Évaluation indépendante du programme [Burnett *et al.*, 2007]
2008 : Consultation sur le renouvellement du programme (processus allégé) et nouvelle version des normes
2009 : Nouveau cycle

Défis* :

- Réduire le fardeau d'inspection
- Maintenir l'intérêt et l'engagement des acteurs
- Recruter des évaluateurs, les former et leur fournir un soutien
- Beaucoup d'aspects à évaluer en même temps
- Améliorer la reproductibilité de l'interprétation des mesures et du processus de révision
- Renforcer le rôle des *strategic health authorities* et des *primary care trusts*
- Réduire les budgets du programme (accent sur valeur ajoutée et efficacité)

Évolution :

- Utilité du programme sur le plan des résultats pour les patients

* Cancer Peer Review [présentation de Jane Marr, Quality Director, North Zone Cancer Peer Review Team (Manchester, Royaume-Uni), en novembre 2007].

Constats à la suite de l'évaluation du programme – cycle 2 (2004-2007)

Les principales recommandations des évaluateurs [Burnett *et al.*, 2007] (et les réponses du directeur du programme en italique) sont les suivantes [NCAT, 2008b] :

- 1) La démarche doit se poursuivre, mais doit être allégée et simplifiée pour continuer à obtenir le soutien des participants.

Le programme d'évaluation par des pairs a fourni de manière indépendante un profil complet des différentes équipes et des services par siège de cancer dans toute l'Angleterre. Chaque réseau d'oncologie et chaque acute trust dispose maintenant d'un plan d'action pour s'attaquer aux faiblesses relevées dans l'organisation et la prestation de leurs services d'oncologie. Une nouvelle approche d'évaluation par des pairs et une nouvelle infrastructure sont en cours d'élaboration et devraient être implantées en octobre 2008.

- 2) L'auto-évaluation doit se poursuivre, mais le programme doit également : a) permettre de recueillir l'information nécessaire aux équipes pour leur permettre de s'améliorer; b) fournir des données annuelles utiles aux différentes parties prenantes; c) permettre à l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire de participer à la démarche et de se l'approprier; d) être moins chronophage (*time consuming*); e) être ouvert à la vérification par l'instance de coordination du palier régional.

Le programme devra soutenir des processus d'assurance de la qualité au sein des équipes et des établissements plutôt que d'être mis en place comme une activité imposée de l'extérieur qui produit des degrés variables d'appropriation de la part de ceux qui sont évalués. Des approches distinctes devront coexister : des évaluations complètes chaque fois que de nouvelles mesures sont issues des guides Improving Outcomes Guidance (IOG) du NICE d'une part et, d'autre part, des auto-évaluations annuelles de chaque prestataire de services, comme l'exige le modèle des spécifications pour les services d'oncologie élaboré par les directeurs du réseau d'oncologie.

- 3) Les visites d'évaluation par des pairs sont une composante importante pour favoriser les améliorations de la qualité, pour disséminer les pratiques exemplaires et pour permettre aux cliniciens de se familiariser avec l'ensemble de la trajectoire de soins et services. Ces visites d'évaluation doivent se poursuivre dans une perspective de

« soutien » (*supportive assessments*) pour valider la qualité des services et aider au développement et à l'amélioration des services.

Les instances de coordination du programme reconnaissent l'importance des visites, mais sont en consultation sur une approche davantage proportionnée et ciblée. Certains facteurs pourraient déclencher le processus de visite, lorsque : de nouvelles mesures sont publiées pour un siège spécifique de cancer; il y a des variations significatives entre l'auto-évaluation et sa validation; une non-adhésion aux guides IOG ou aux cibles fixées est relevée; une faible amélioration depuis la dernière évaluation est constatée; une demande de visite a été faite ou des indications à cet effet émergent du réseau.

4) Le suivi des recommandations issues de l'évaluation par les pairs est important, notamment en ce qui concerne les risques et les problèmes constatés. L'instance de coordination nationale doit fournir des directives claires à ceux qui détiennent la responsabilité de faire les changements requis et qui en sont imputables. Des visites ciblées pourraient être entreprises au besoin pour vérifier les progrès sur la base des résultats de la visite d'évaluation et du rapport annuel d'auto-évaluation.

Assurer que les équipes ou les établissements agissent pour remédier aux lacunes relevées à la suite d'une visite d'évaluation constitue un défi certain. Le programme est un des outils mis à la disposition des autorités stratégiques pour la gestion de la performance, et il incombe à ces organisations d'assurer le suivi. L'instance nationale demandera aux réseaux d'oncologie comment renforcer ce suivi, notamment la possibilité que les plans d'action en vue de remédier aux lacunes soient une partie intégrante des spécifications annuelles de services. L'absence de suivi en temps opportun de la part du réseau, de l'établissement ou de l'équipe pourrait déclencher une visite d'évaluation par des pairs.

5) Il est nécessaire de renforcer les liens d'imputabilité entre les instances de coordination nationale et régionales et de clarifier ce qui relève des exigences nationales, des besoins au palier régional et de la marge de manœuvre des instances régionales.

La nouvelle infrastructure du programme comprendra quatre équipes régionales, chacune dirigée par un directeur de l'assurance de la qualité qui fera partie d'une équipe exécutive, laquelle sera dirigée par le coordinateur national. Chaque instance régionale rendra compte à l'instance nationale. L'équipe exécutive sera responsable du leadership opérationnel et rendra compte au comité national d'orientation du programme.

6) Pour augmenter l'impact des visites d'évaluation, les rapports devraient être présentés formellement au conseil d'administration des organisations responsables du financement et de l'achat des services. L'instance nationale devrait considérer les objectifs des différents aspects du programme, notamment la possibilité que la démarche soit utilisée pour la réglementation ou l'agrément.

On s'attend à ce que les rapports soient du domaine public et à ce que les établissements les présentent lors de la portion publique de la réunion de leur conseil d'administration. Ils sont publiés sur CQuINS et remis à la Healthcare Commission (maintenant la Care Quality Commission). Des discussions sont en cours avec cette dernière pour partager les informations pertinentes recueillies par les deux parties. La National Cancer Action Team élabore un Commissioning Toolkit qui fera une grande place à cette information et qui sera disponible dans le site NHS Choices pour donner aux patients des informations sur la performance des équipes et des services.

7) Des mesures doivent être prises pour améliorer le système de collecte de données dans Internet (CQuINS).

Le système a été récemment amélioré, et une évaluation du système est en cours pour corriger les faiblesses relevées et les dispositions du programme renouvelé à venir.

8) Une évaluation annuelle « constructive » de la performance des équipes multidisciplinaires d'oncologie devrait être entreprise de manière à ce que les équipes s'approprient la démarche et à ce que cette dernière les aide à apprendre et à s'améliorer. L'instance nationale devrait explorer les diverses possibilités et élaborer les outils que les équipes pourraient utiliser. L'évaluation pourrait également comprendre la production d'un plan d'action par l'équipe multidisciplinaire pour améliorer sa performance. Le soutien dont l'équipe a besoin pour entreprendre les modifications nécessaires à l'amélioration de sa performance doit également être pris en considération dans l'évaluation. Les écrits sur les interventions visant à soutenir les équipes dans l'amélioration de leur performance devraient être recensés par l'instance nationale pour déterminer les approches efficaces de manière à éclairer les parties prenantes sur ces approches.

Les spécifications de services exigeront que les prestataires de services mettent en œuvre un programme d'auto-évaluation annuelle comprenant les mesures utilisées pour la révision par les pairs à la fois en tant que composante du programme national et comme démonstration interne d'assurance de la qualité. La National Action Team dispose déjà de programmes de formation pour certains sièges de cancer et travaille actuellement à déterminer le soutien additionnel qui pourrait être offert aux équipes multidisciplinaires.

9) L'instance nationale devrait revoir les mesures existantes en faisant participer tous les membres de l'équipe multidisciplinaire. Un tel processus devrait permettre : a) un ensemble plus restreint de mesures clés; b) de meilleures façons de démontrer l'adhésion aux mesures; c) un système de révision des mesures avec mise à jour régulière qui favorise la participation de ceux qui doivent les appliquer; d) un alignement des mesures sur celles utilisées dans les autres systèmes d'agrément et d'assurance de la qualité.

Un groupe de travail a été mis sur pied pour améliorer l'ensemble des mesures utilisées.

10) L'aspect de la prestation sécuritaire des soins est un objectif prioritaire du gouvernement, et le programme devrait renforcer l'évaluation de cet aspect.

L'instance de coordination nationale considérera comment donner suite à cette recommandation.

11) L'instance nationale devait mettre sur pied une initiative visant à obtenir un consensus des parties prenantes sur les mesures de résultats qui devraient faire partie de la démarche d'évaluation, et cette initiative devrait comprendre les perspectives des utilisateurs, des proches aidants et de ceux qui planifient et achètent les services.

Jusqu'à présent, le NCPRP s'est concentré principalement sur des mesures de structure et de processus. La Cancer Reform Strategy (2007) reconnaît qu'il est nécessaire de colliger et d'utiliser des données de haute qualité sur les résultats cliniques et que leur collecte favorisera l'amélioration de la qualité. Un réseau (National Cancer Intelligence Network) a été mis en place à cette fin. Le programme d'évaluation par des pairs utilisera cette nouvelle ressource et lui fournira des données.

12) Les patients et les proches aidants doivent continuer à participer à la démarche d'évaluation, et des travaux plus approfondis doivent être entrepris pour trouver des manières d'utiliser leur expérience et leur expertise à meilleur escient.

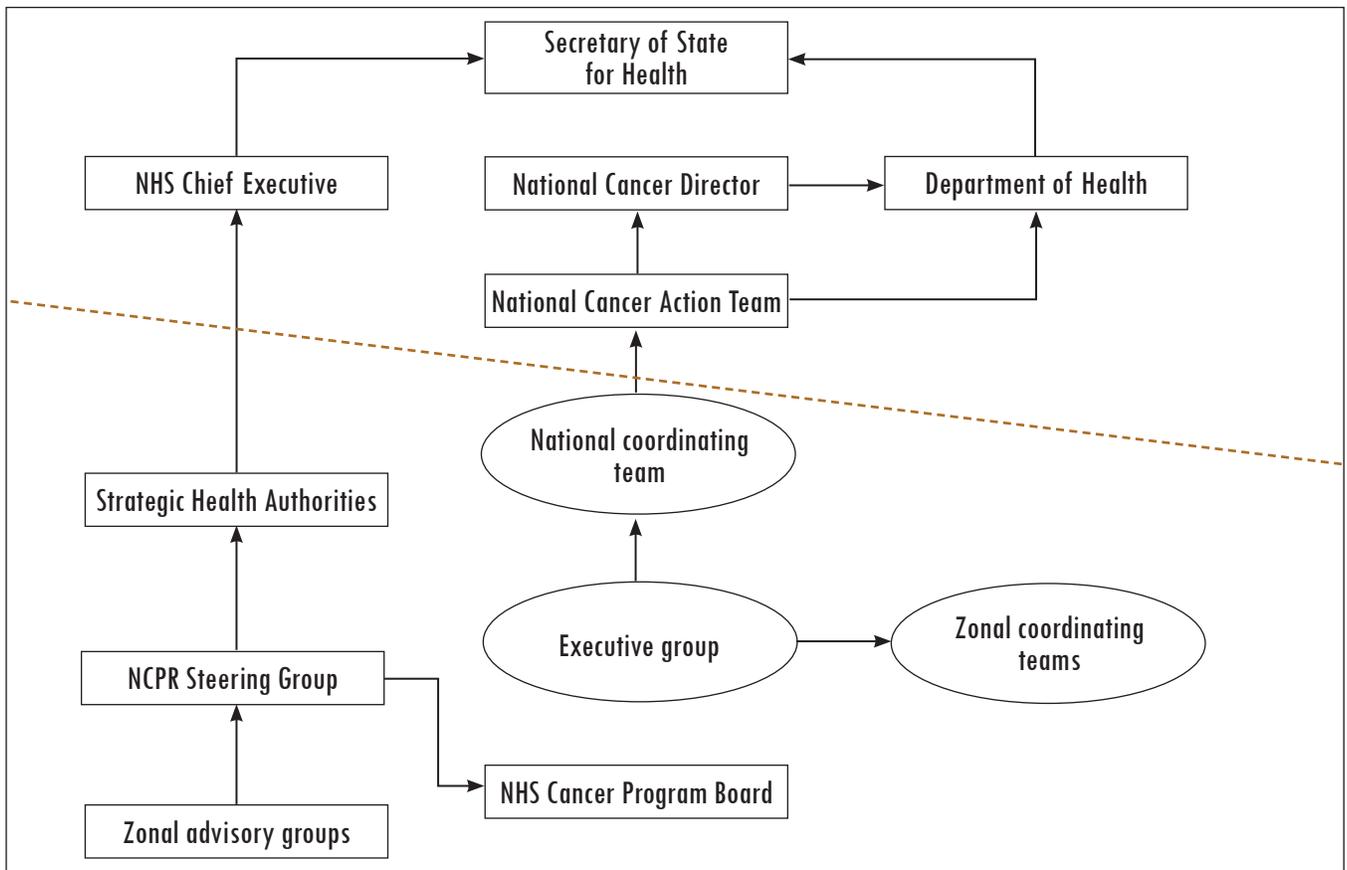
Des représentants des patients et des proches aidants ont joué un rôle actif dans l'élaboration du programme et le déroulement des visites. La valeur ajoutée de leur contribution a été reconnue par les autres membres des équipes d'évaluation et par les intervenants évalués. L'instance de coordination nationale suivra la recommandation et examinera comment mieux mettre la contribution de ces représentants de l'avant. Un atelier de travail réunissant des patients et des proches aidants aura lieu pour tirer des leçons des quatre années d'expérience du programme.

13) Le programme d'évaluation par des pairs a clairement mené à des améliorations dans le secteur des soins de courte durée, et ces bénéfices devraient être étendus à l'ensemble du parcours thérapeutique.

Lors du lancement du programme en 2003, celui-ci prévoyait couvrir l'ensemble du parcours thérapeutique ainsi que l'expérience des patients et de leurs proches. Jusqu'à présent, les activités du programme ont ciblé en priorité la prestation des services diagnostiques et curatifs en contexte de soins de courte durée et au sein du NHS. Avec le temps, on prévoit étendre le programme aux hôpitaux généraux et aux milieux communautaires (en commençant par les cancers de la peau) de même qu'aux services fournis aux patients atteints du cancer offerts dans le secteur privé (en commençant par les maisons de soins palliatifs).

FIGURE D-1

Structure de gestion du NCPRP (2008-2010)



ANNEXE E

ORIENTATIONS FONDAMENTALES DE LA MATRICE D'ÉVALUATION DANS LE DOMAINE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Structure :

1. Un engagement formel de l'établissement et des diverses parties concernées
2. Une structure organisationnelle
 - Avec un organigramme
 - Un comité de coordination du programme

Ressources :

- 3 Des ressources dédiées (humaines, médicaments, etc.) au programme :
 - Leadership médico-administratif (responsable médical/clinico-administratif)
 - La présence d'équipes interdisciplinaires incluant les intervenants de soutien
 - L'accès à une équipe de soins palliatifs.
- 4 Une formation continue à l'intention des membres de l'équipe interdisciplinaire.

Fonctionnement :

5. Le fonctionnement interdisciplinaire, les infirmières pivots et celles spécialisées en soins palliatifs
6. Une intégration avec les partenaires
7. Des stratégies définies pour favoriser la participation des personnes atteintes aux processus décisionnels

Démarche d'évaluation

8. Un processus de standardisation et de contrôle de qualité :
 - Une pratique selon les données probantes
 - Un comité des thérapies du cancer
 - Un mécanisme d'introduction des nouveaux médicaments
 - Une application des normes (programme de dépistage du cancer du sein)
9. Un processus d'évaluation :
 - Du monitoring
 - Des résultats
 - De la satisfaction de la clientèle
 - Un système d'information clinique et de gestion

Source : Latreille *et al.*, 2010.

ANNEXE F

POINTS SAILLANTS DU PROCESSUS D'ÉVALUATION ET DE DÉSIGNATION EN TRAUMATOLOGIE

Contexte :

Révision de l'organisation des services après le décès d'un athlète à la suite d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC)

Réseau de services intégrés et hiérarchisés à mettre en place

Caractéristiques :

Instance de gouverne : MSSS

Processus cyclique (3-5 ans)

Axé sur les structures, les processus et la coordination des soins

Ensemble de normes obligatoires, élaborées par niveau de service, incluant la réadaptation

Participation initiale volontaire, mais exigée pour l'appartenance au réseau

Évaluation visant l'obtention d'une désignation, basée sur un système d'inspection bien outillé

Approche balisée de l'appréciation de la conformité

Équipe d'évaluateurs (pairs)

Attribution d'une reconnaissance

Résultats confidentiels

Programme soutenu par un dispositif de collecte et d'analyse des données qui permet l'analyse des résultats

Évaluations interne et externe du programme (ex. : Vérificateur général du Québec)

Réalisations :

1992 : évaluation et désignation de centres hospitaliers de soins de courte durée

1995-96 : vérification de la pertinence du maintien de la désignation des centres

1997-99 : évaluation et désignation des centres (fonctionnement)

2000 : évaluation et désignation des centres offrant des services aux victimes d'un TCC modéré ou grave (TCCMG), incluant la réadaptation et le soutien à l'intégration

2002 : évaluation et désignation d'un consortium offrant un continuum de services pour les victimes d'un TCCMG

2004 : développement des fonctions évaluatives pour l'ensemble du Continuum de services en traumatologie

2006 : évaluation et désignation des consortiums pour les victimes d'un TCCMG (fonctionnement)

Succès établi sur le plan des résultats pour les personnes victimes d'un traumatisme

Défis :

Suivi et soutien des organisations

Gestion des organisations non performantes

Aspects de gouvernance

Évolution :

Trajectoires régionales pour de nouvelles clientèles

RÉFÉRENCES

- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Analyses hors laboratoire dans le secteur privé. Rapport préparé par Carole St-Hilaire. ETMIS 2008;4(1):1-64.
- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes. Rapport préparé par Lorraine Caron, avec la collaboration de Mirella De Civita, Susan Law et Isabelle Brault. ETMIS 2007;3(8):1-144.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Réussir un audit clinique et son plan d'amélioration. Service évaluation des pratiques. Paris, France : ANAES; 2003. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/reussir_un_audit_clinique_et_son_plan_damelioration_guide_2003_2009-10-20_11-09-52_821.pdf.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Principes de mise en œuvre d'une démarche qualité en établissement de santé. Paris, France : ANAES; 2002. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/demarche_qualite_2006_10_06_10_16_43_41.pdf.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Méthodes et outils des démarches qualité pour les établissements de santé. Paris, France : ANAES; 2000. Disponible à : <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/methodes.pdf>.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). L'audit clinique : bases méthodologiques de l'évaluation des pratiques professionnelles. Évaluation en établissements de santé. Paris, France : ANAES; 1999. Disponible à : http://www.unaformec.org/CDRMG/cederom_ol/recos/anaes/audi_99.pdf.
- Agrément Canada. L'utilité et les répercussions de l'agrément dans le milieu des soins de santé : revue de la littérature. Ottawa, ON : Agrément Canada; 2008. Disponible à : http://www.accreditation-canada.ca/upload/files/pdf/Value%20of%20Accreditation_FR.pdf.
- Agrément Canada et Partenariat canadien contre le cancer (PCCC). Canadian Partnership Against Cancer: Cancer standards update report [rapport inclus dans le compte-rendu du National Forum on Cancer Control Standards, Toronto, May 21-22, 2009]. Ottawa, ON : Agrément Canada; 2008.
- Anderiesz C, Elwood M, Hill DJ. Cancer control policy in Australia. Aust New Zealand Health Policy 2006;3:12.
- Anns M. Getting buy-in: Experience in setting up a work program to collect indicators [présentation au colloque "Implementing quality indicators: Moving from theory into practice" du Centre of Research Excellence in Patient Safety, tenu à Melbourne en juin 2009]. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2009. Disponible à : <http://www.crepatientsafety.org.au/seminars/qualityindicators/markanns.pdf>.
- Anns M, Mikus-Wellings M, Thomas R, Lean C, Sinclair S, Bishop J. Cancer services pilot accreditation program in New South Wales. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2010. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/publications/pdfs/2010_5_12_cancer-services-pilot-accreditation-program_sept09.pdf.
- Anns M, Mikus-Wellings M, Thomas R, Lean C, Sinclair S, Bishop J. Cancer services pilot accreditation program in New South Wales. Incite 2009;(1). Disponible à : http://www.incite.cancerinstitute.org.au/articles/Cancer_services_pilot_accreditation_program.aspx.
- Anns M, Thomas R, Mikus-Wellings M, Lean C, Sinclair S, Bishop J. Evaluation of a pilot NSW cancer services accreditation program [affiche présentée au Clinical Oncological Society of Australia (COSA) 35th Annual Scientific Meeting en novembre 2008]. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2008a. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/publications/pdfs/abstracts/e09-02279_evaluation-of-a-pilot-nsw-cancer-services-accreditation-program-cosa-2008.PDF.
- Anns M, Thomas R, Sinclair S, Bishop J. Multidisciplinary teams in cancer care: Outcome measures and performance indicators – What is meaningful? [affiche présentée au Clinical Oncological Society of Australia (COSA) 35th Annual Scientific Meeting en novembre 2008]. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2008b. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/publications/pdfs/abstracts/e09-02280_poster-multidisciplinary-teams-MDTs-in-cancer-care-outcome-measures-and-performance-indicators-cosa-2008.PDF.

- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (ACSQHC). Proposals on an alternative model for safety and quality accreditation and matters relating to costs and duplication of accreditation processes. Sydney, Australie : ACSQHC; 2008. Disponible à : [http://www.health.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/9100ABF42AAC2E80CA257753001EBB7C/\\$File/12567-AltModel-AccredProcesses-Feb2008.pdf](http://www.health.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/9100ABF42AAC2E80CA257753001EBB7C/$File/12567-AltModel-AccredProcesses-Feb2008.pdf).
- Australian Council for Safety and Quality in Health Care (ACSQHC). Standards setting and accreditation systems in health: Consultation paper. Canberra, Australie : ACSQHC; 2003. Disponible à : [http://www.health.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/E2115B84DFEEAD48CA257483000D8463/\\$File/stdacredpapr.pdf](http://www.health.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/E2115B84DFEEAD48CA257483000D8463/$File/stdacredpapr.pdf).
- Australian Council on Healthcare Standards (ACHS). The ACHS EQUIP 4 information package. Sydney, Australie : ACHS; 2006. Disponible à : http://www.achs.org.au/pdf/EQUIP4_GeneralInfo.pdf.
- BC Cancer Agency (BCCA). Fact sheet accreditation 2009: Demonstrate excellence. Vancouver, BC : BC Cancer Agency; 2009a. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/6CADDE05-FB35-4FE1-B8CE-C4D8676F8B28/32095/Accreditation2009FactSheet.pdf>.
- BC Cancer Agency (BCCA). Accreditation [site Web]. Vancouver, BC : BCCA; 2009b. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/ABCCA/accreditation.htm>.
- BC Cancer Agency (BCCA). Accreditation 2009: Demonstrate excellence. A closer look at population oncology. Vancouver, BC : BCCA; 2009c. Disponible à : <http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/6CADDE05-FB35-4FE1-B8CE-C4D8676F8B28/32725/PopnOncFactSheet.pdf>.
- Bilimoria KY, Bentrem DJ, Stewart AK, Winchester DP, Ko CY. Comparison of Commission on Cancer-approved and -nonapproved hospitals in the United States: Implications for studies that use the National Cancer Data Base. *J Clin Oncol* 2009;27(25):4177-81.
- Bilimoria KY, Stewart AK, Winchester DP, Ko CY. The National Cancer Data Base: A powerful initiative to improve cancer care in the United States. *Ann Surg Oncol* 2008;15(3):683-90.
- Bohigas L et Heaton C. Methods for external evaluation of health care institutions. *Int J Qual Health Care* 2000;12(3):231-8.
- Braithwaite J, Greenfield D, Westbrook J, Pawsey M, Westbrook M, Gibberd R, et al. Health service accreditation as a predictor of clinical and organisational performance: A blinded, random, stratified study. *Qual Saf Health Care* 2010;19(1):14-21.
- Braithwaite J, Healy J, Dwan K. The governance of health safety and quality: A discussion paper. Canberra, Australie : Australian Council for Safety and Quality in Health Care; 2005. Disponible à : http://www.anu.edu.au/fellows/jbraithwaite/_documents/Reports/Governance_Health_2005.pdf.
- Braut I et Roy DA. **Introduction à la gouvernance clinique : historique, composantes et enjeux d'implantation.** Infolettre Évolution des pratiques de gestion et d'évaluation dans le domaine de la santé 2006;3(1):2-6. Disponible à : <http://www.medsp.umontreal.ca/getos/pdf/Infofr062006.pdf>
- Braun BI, Koss RG, Loeb JM. Integrating performance measure data into the Joint Commission accreditation process. *Eval Health Prof* 1999; 22(3):283-97.
- Brien SE, Dixon E, Ghali WA. Measuring and reporting on quality in health care: A framework and road map for improving care. *J Surg Oncol* 2009; 99(8):462-6.
- Brouwers M, Crawford J, Elison P, Evans WK, Gagliardi A, Holmes D, et al. Organizational standards for diagnostic assessment programs: Recommendations. Evidence-Based Series: Section 1. Hamilton, ON : Program in Evidence-based Care (PEBC), Cancer Care Ontario; 2007. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=36872>.
- Bura C. The American College of Surgeons Commission on Cancer. Dans : Hutchison CL, Menck HR, Burch M, Gottschalk R, réd. *Cancer registry management: Principles and practice*. 2^e éd. Dubuque, Iowa : Kendall Hunt; 2004 : 80-9.
- Burnett S, Vincent C, Moorthy K, Hanna G. Evaluation of the National Cancer Peer Review Programme 2004-2007: Report for the National Cancer Action Team. Bristol, Royaume-Uni : Safe Quality Care; 2007. Disponible à : www.v3.cquins.nhs.uk/download.php?d=SQC_Cancer_Peer_Review.pdf.
- Burns J. Driving quality and accountability through performance management [présentation à la Cancer Services in Ontario Conference de l'Ontario Hospital Association, 15 mai 2007]. Toronto, ON : Cancer Care Ontario; 2007. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13756>.
- Campbell D, Green S, Gruen R, Jolley D, Pitt V, Zavarsek S. Hospital and clinician volume or specialisation in cancer care. Melbourne, Australie : Monash Institute of Health Services Research; 2006. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/cancer/docs/tumours/finrep-volume.pdf>.

- Cancer Australia. Review of national cancer control activity in Australia. Chapter 13: Quality of care. Canberra, Australie : Cancer Australia; 2009. Disponible à : http://www.canceraustralia.gov.au/media/files/ca/publications/Audit_Ch_13_Quality_of_care.pdf.
- Cancer Care Ontario (CCO). Multidisciplinary cancer conferences (MCC) accreditation information package (Tool Kit) for continuing professional development (CPD). Toronto, ON : CCO; 2009. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=43595>.
- Cancer Council Australia. A core strategy for cancer care: Accreditation of cancer services – A discussion paper. Camperdown, Australie : Cancer Council Australia, Australian Cancer Network, National Breast Cancer Centre; 2005. Disponible à : <http://www.nbcc.org.au/view-document-details/acs-a-core-strategy-for-cancer-care-accreditation-of-cancer-services-%E2%80%93-a-discussion-paper>.
- Cancer Institute NSW. Proposed standards framework: Gap analysis. Version 1.0. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2007a. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/profes/pdf/2007-08-06_accreditation_DevelopmentProgram-Communio-ProposedStandardsGapAnalysis-June2007.pdf.
- Cancer Institute NSW. Principles for accreditation. Version 1.1. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2007b. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/profes/pdf/2007-08-06_accreditation_DevelopmentProgram-Communio-ReportPrinciplesofAccreditation-1June2007.pdf.
- Cancer Institute NSW. Cancer Institute NSW literature review for standards development and accreditation. Version 1.0. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2007c. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/profes/pdf/2007-08-06_accreditation_DevelopmentProgram-Communio-LiteratureReviewfinal-May2007.pdf.
- Cancer Institute NSW. NSW Cancer Plan 2007-2010: Accelerating the control of cancer. Sydney, Australie : Cancer Institute NSW; 2006. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/publications/pdfs/NSWCancerPlan2007-2010.pdf.
- Carter MA, McKellar DP, Reiling R. Cancer program survey and approval process of the American College of Surgeons Commission on Cancer. Dans : Hutchison CL, Menck HR, Burch M, Gottschalk R, réd. Cancer registry management: Principles and practice. 2^e éd. Dubuque, Iowa : Kendall Hunt; 2004 : 91-7.
- Centre de coordination de la lutte contre le cancer du Québec (CCLCQ). La lutte contre le cancer dans les régions du Québec: un premier bilan. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2003. Disponible à : <http://mssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/ff52dbec0b2ed788852566de004c8584/a32c2ea1f943a28485256e7b00504064?OpenDocument>.
- Champagne F, Hartz Z, Brousselle A, Contandriopoulos A-P. L'appréciation normative. Dans : L'évaluation : concepts et méthodes. Montréal, Qc : Presses de l'Université de Montréal; 2009a : 73-101.
- Champagne F, Contandriopoulos A-P, Brousselle A, Hartz Z, Denis J-L. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. Dans : L'évaluation : concepts et méthodes. Montréal, Qc : Presses de l'Université de Montréal; 2009b : 35-56.
- Cheng SM et Thompson IJ. Cancer Care Ontario and integrated cancer programs: Portrait of a performance management system and lessons learned. *J Health Organ Manag* 2006;20(4):335-43.
- Colorectal Surgical Society of Australia and New Zealand (CSSANZ). The Colorectal Surgical Society of Australia and New Zealand 2007-2008 annual report. Stepney, Australie : 2008. Disponible à : http://www.surgeons.org/media/17406/RPT_2009-05-12_Electronic_Version_Final_CCA_Report.pdf.
- Comité consultatif sur le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Programme québécois de lutte contre le cancer. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 1997. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/1997/97-729-5.pdf>.
- Commission on Cancer (CoC). National Cancer Data Base (NCDB) [site Web]. Chicago, IL : American College of Surgeons; 2010. Disponible à : <http://www.facs.org/cancer/ncdb/index.html>.
- Commission on Cancer (CoC). Cancer program standards 2009: Revised edition. Chicago, IL : American College of Surgeons; 2009. Disponible à : <http://www.facs.org/cancer/coc/cocprogramstandards.pdf>.
- Conseil médical du Québec. Imputabilité médicale et gouvernance clinique : bâtir sur la qualité et la performance des pratiques. Québec, Qc : Conseil médical du Québec; 2003. Disponible à : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/Archives/ConseilMedical/Avis/2003_04_av_fr.pdf.
- Conseil québécois d'agrément (CQA). Le programme d'agrément : accompagner les organisations pour une gestion intégrée de la qualité. Version 3. Montréal, Qc : CQA; 2010a. Disponible à : <http://agrément-quebecois.ca/upload/agrément-quebecois/éditeur/asset/programme%20agrément.pdf>.

- Conseil québécois d'agrément (CQA). Rapport annuel 2009-2010. Montréal, Qc : CQA; 2010b. Disponible à : <http://www.agrement-quebecois.ca/upload/agrement-quebecois/editeur/asset/Rapport%20annuel%20fr-09-10.pdf>.
- Couillard J. Guide de la gestion intégrée de la qualité. Montréal, Qc : Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS); 2009.
- Davies E. Implementation of a quality approach in cancer services [présentation à une réunion du Ministerial Taskforce for Cancer (MTFC) en août 2006]. Melbourne, Australie : Ministerial Taskforce for Cancer (MTFC), Department of Human Services; 2006. Disponible à : <http://www.dhs.vic.gov.au/health/cancer/docs/mtfc/meetings-workshops/davies0806.pdf>.
- Dean C. Driving quality in cancer services. Accreditation Standard 2009;(1):2. Disponible à : http://www.accreditation.ca/uploadedFiles/Accreditation_Standard_2009_Issue_1_EN.pdf.
- Department of Health (DoH). Equity and excellence: Liberating the NHS [livre blanc présenté au Parlement par le secrétaire d'État à la Santé]. Londres, Angleterre : DoH; 2010. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_117794.pdf.
- Department of Health (DoH). Cancer reform strategy. Londres, Angleterre : DoH; 2007. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_081006.
- Department of Health (DoH). Manual for cancer services 2004. Londres, Angleterre : DoH; 2004a. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Healthcare/NationalServiceFrameworks/Cancer/DH_4135595?IdcService=GET_FILE&dID=9031&Rendition=Web.
- Department of Health (DoH). National standards, local action: Health and social care standards and planning framework 2005/06–2007/08. Londres, Angleterre : DoH; 2004b. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4086058.pdf.
- Department of Health (DoH). A first class service: Quality in the new NHS. Londres, Angleterre : DoH; 1998. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006902.
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Rapport d'activité 2008-2009. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2009a. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-902-02.pdf>.
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Un réseau intégré et hiérarchisé (document interne). Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2009b.
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2007. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2007/07-902-03.pdf>.
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Rapport d'activité 2005-2006. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2006. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-06.pdf>.
- Direction de la qualité et de la mission universitaire. État de situation évolutif : 31 pratiques organisationnelles requises (POR). Agrément 2010. Document de travail. Montréal, Qc : Centre de santé et de services sociaux Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent; 2009. Disponible à : http://www.csssbcstl.qc.ca/fileadmin/csss_bcscl/Votre_CSSS/Documentation_du_CA/documents_depotes/Juin_2009/8.1_Agrement_Etat_situation_evolutif_POR.pdf.
- Dobrow MJ, Sullivan T, Sawka C. Shifting clinical accountability and the pursuit of quality: Aligning clinical and administrative approaches. *Healthc Manage Forum* 2008;21(3):6-19.
- Donabedian A. An introduction to quality assurance in health care. New York, NY : Oxford University Press; 2003.
- Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring. Vol. II. The criteria and standards of quality. Ann Arbor, MI : Health Administration Press; 1982.
- Donabedian A. Aspects of medical care administration: Specifying requirements for health care. Cambridge, MA : Harvard University Press for the Commonwealth Fund; 1973.
- Dubé G, Côté L, Bordeleau M, Cazale L, Traoré I. Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008 : portrait statistique des personnes ayant reçu un traitement. Québec, Qc : Institut de la statistique du Québec (ISQ); 2010. Disponible à : http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/portrait_statistique.pdf.
- Dupras M. L'accréditation des laboratoires cliniques du Québec : historique et tour d'horizon. *Ann Biol Clin Qué* 2004;41(2-3):12-3.
- Dussault G. Les déterminants de l'efficacité de la multidisciplinarité. *Le Gérontophile* 1990;12(2):3-6 [cité dans Gendron *et al.*, 2005].

- Duvalko KM, Sherar M, Sawka C. Creating a system for performance improvement in cancer care: Cancer Care Ontario's clinical governance framework. *Cancer Control* 2009;16(4):293-302.
- Edge SB. To: Cancer program staff in Commission on Cancer-Accredited Cancer Programs. January 18, 2010. CoC Flash Newsletter. Chicago, IL : American College of Surgeons; 2010. Disponible à : <http://www.qualifiedsurgeons.org/cancer/cocflash/chair0110.html>.
- Edge SB. State-of-the-CoC Webinar [présentation sur la Commission on Cancer]. Chicago, IL : American College of Surgeons; 2009. Disponible à : <http://www.facs.org/cancer/webinar/stateofcoc.pdf>.
- Evans B. Governance of cancer services in Ontario, Canada and the development and use of standards, guidelines and indicators. Toronto, ON : Cancer Care Ontario; 2009. Disponible à : http://www.cancerinstitute.org.au/cancer_inst/publications/pdfs/e09-04713_governance-of-cancer-services-in-ontario-standards-guidelines-indicators_bill-evans.PDF.
- Field MJ et Lohr KN, réd. Guidelines for clinical practice: From development to use. Washington, DC : Institute of Medicine, National Academy Press; 1992.
- Fleissig A, Jenkins V, Catt S, Fallowfield L. Multidisciplinary teams in cancer care: Are they effective in the UK? *Lancet Oncol* 2006;7(11): 935-43.
- Franco LM, Silimperi DR, Veldhuyzen van Zanten T, MacAulay C, Askov K, Bouchet B, Marquez L. Pérenniser la qualité des soins de santé : l'institutionnalisation de l'assurance de qualité. Bethesda, MD : Projet d'assurance de qualité (QA), Agence des États-Unis pour le développement international (USAID); 2002. Disponible à : <http://www.qaproject.org/pubs/PDFs/IMFRENC1.PDF>.
- Gendron C, Gagnier J-P, Plante A. Les équipes interdisciplinaires en oncologie : avis. Québec, Qc : Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer (CEILCC), Direction de la lutte contre le cancer (DLCC); 2005. Disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=e899a549fb5483bca704b9f28a7e03ec&PHPSESSID=db335f9eaa95b1281f29fb148cc21ba2.
- Giraud A. Accreditation and the quality movement in France. *Qual Health Care* 2001;10(2):111-6.
- Greenfield D et Braithwaite J. Health sector accreditation research: A systematic review. *Int J Qual Health Care* 2008;20(3):172-83.
- Groupe de travail ministériel sur le cancer (GTMC). Unifier notre action contre le cancer. Rapport de la démarche ministérielle visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du Programme québécois de lutte contre le cancer. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2004.
- Hassett MJ et Bach PB. The current state of cancer quality measurement. A background research paper for: Towards a comprehensive cancer measure set: Value-based episodes of care. Washington, DC : National Quality Forum (NQF); 2008. Disponible à : http://www.qualityforum.org/Projects/c-d/Cancer_Measure_Set_Value-Based_Episodes_of_Care/Comprehensive_Cancer_Measure_Set_Value-Based_Episodes_of_Care.aspx.
- Haute Autorité de santé (HAS). La Haute Autorité de santé et l'Institut national du cancer poursuivent leur coopération. Communiqué de presse, 4 juin 2008. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2008. Disponible à : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_668326/la-haute-autorite-de-sante-et-linstitut-national-du-cancer-poursuivent-leur-cooperation?portal=c_63456.
- Hébert R. Définition du concept d'interdisciplinarité [présentation au colloque « De la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité », Québec, 4-5 avril 1997]. Sherbrooke, Qc : Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke; 1997 [cité dans Gendron *et al.*, 2005].
- Hollenbeak CS, Gorton CP, Tabak YP, Jones JL, Milstein A, Johannes RS. Reductions in mortality associated with intensive public reporting of hospital outcomes. *Am J Med Qual* 2008;23(4): 279-86.
- Hong NJ, Wright FC, Gagliardi AR, Brown P, Dobrow MJ. Multidisciplinary cancer conferences: Exploring the attitudes of cancer care providers and administrators. *J Interprof Care* 2009;23(6): 599-610.
- Hopkins A et Costain D. Measuring the outcomes of medical care: Papers based on a conference held in September 1989. Londres, Angleterre : Royal College of Physicians, King's Fund Centre for Health Services Development; 1990.
- Hudson AR. Report of the Cancer Services Implementation Committee. Toronto, ON : Ministry of Health and Long-Term Care; 2001. Disponible à : <http://www.ontla.on.ca/library/repository/mon/3000/10301298.pdf>.

- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les analyses – Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en collaboration avec l'Institut de la statistique du Québec (ISQ); 2006. Disponible à : http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/546-PortraitSante2006_Analyses.pdf.
- Institut national du cancer (INCa). Le traitement du cancer dans les établissements de santé en France en 2010. Mesure 19. Paris, France : INCa; 2010. Disponible à : http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/4748-le-traitement-du-cancer-dans-les-etablissements-de-sante-en-france-en-2010.
- Institute of Medicine (IOM). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC : National Academy Press; 2001.
- International Society for Quality in Health Care (ISQua). International principles for healthcare standards. Third edition. Melbourne, Australie : ISQua; 2007. Disponible à : <http://www.akaz.ba/Standardi/Dokumenti/ISQuaIAPPrinciplesV3.pdf>.
- Jacelon CS. Home health care. Dans : Larsen PD et Lubkin IM, réd. Chronic illness: Impact and intervention. Sudbury, MA : Jones and Bartlett; 2006 : 475-96.
- Jamtvedt G, Young JM, Kristoffersen DT, O'Brien MA, Oxman AD. Audit and feedback: Effects on professional practice and health care outcomes. Cochrane Database Syst Rev 2006;(2):CD000259.
- Jeevan R, Browne J, van der Meulen J, Pereira J, Caddy C, Sheppard C, et al. National mastectomy and breast reconstruction audit: A national audit of provision and outcomes of mastectomy and breast reconstruction surgery for women in England and Wales. First annual report of the National mastectomy and breast reconstruction audit 2008. Leeds, Royaume-Uni : NHS Information Centre; 2008. Disponible à : [http://www.ic.nhs.uk/webfiles/Services/NCASP/Cancer/new%20web%20documents%20\(MBR\)/New%20web%20documents/163447%20IC%20MBR%20Audit%20Final.pdf](http://www.ic.nhs.uk/webfiles/Services/NCASP/Cancer/new%20web%20documents%20(MBR)/New%20web%20documents/163447%20IC%20MBR%20Audit%20Final.pdf).
- Joint Commission. Facts about disease-specific care certification [site Web]. Oakbrook Terrace, IL : Joint Commission; 2010a. Disponible à : http://www.jointcommission.org/CertificationPrograms/Disease-SpecificCare/dsc_facts.htm.
- Joint Commission. Facts about Joint Commission accreditation and certification [site Web]. Oakbrook Terrace, IL : Joint Commission; 2010b. Disponible à : http://www.jointcommission.org/AboutUs/Fact_Sheets/facts_jc_acrr_cert.htm.
- Joint Commission. Eligibility for disease-specific care certification [site Web]. Oakbrook Terrace, IL : Joint Commission; 2008. Disponible à : http://www.jointcommission.org/CertificationPrograms/Disease-SpecificCare/HTBC/dsc_eligibility.htm.
- Joint Commission. Sentinel event glossary of terms [site Web]. Oakbrook Terrace, IL : Joint Commission; 2006. Disponible à : http://www.jointcommission.org/sentinevents/se_glossary.htm.
- Kaufman CS. National quality validation programs for breast centers. Expert Rev Anticancer Ther 2007;7(10):1357-62.
- Kaufman CS, Shockney L, Rabinowitz B, Coleman C, Beard C, Landercasper J, et al. National Quality Measures for Breast Centers (NQMBC): A robust quality tool. Breast center quality measures. Ann Surg Oncol 2010;17(2):377-85.
- Klazinga N. Re-engineering trust: The adoption and adaptation of four models for external quality assurance of health care services in western European health care systems. Int J Qual Health Care 2000;12(3):183-9.
- Kollberg B, Dahlgard JJ, Brehmer P. Measuring lean initiatives in health care services: Issues and findings. Int J Prod Perform Manage 2007;56(1):7-24.
- Körner M. Analysis and development of multiprofessional teams in medical rehabilitation. Psychosoc Med 2008;5:Doc01. Disponible à : <http://www.egms.de/static/pdf/journals/psm/2008-5/psm000046.pdf>.
- Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ). Rapport d'activités 2009-2010 du Laboratoire de santé publique du Québec. Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2010. Disponible à : http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1158_RappActiviLSPQ_2009-2010.pdf.
- Latreille J. La désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer : un outil de transformation [présentation au Congrès annuel de la Direction de la lutte contre le cancer, 23 novembre 2007]. Montréal, Qc : Direction de la lutte contre le cancer; 2007. Disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=67dd4d925bb1200080c62ea9fb3a9cc5.
- Latreille J. Évaluation des équipes interdisciplinaires et des établissements : processus et impact [présentation au Congrès annuel de la Direction de la lutte contre le cancer, 1^{er} décembre 2006]. Montréal, Qc : Direction de la lutte contre le cancer; 2006. Disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=d1d6c7021df08d3d841dc4cea5a662ae.

- Latreille J et Samson A. Quebec's cancer control program: A potential for change in rural communities [présentation au 7th National Summit on Community Cancer Control, juin 2009]. Prince George, BC : Canadian Association of Provincial Cancer Agencies (CAPCA) ; BC Cancer Agency; 2009. Disponible à : http://www.cancersummit.ca/presentations/latreille_samson_quebec.pdf.
- Latreille J, Samson A, Mimeault C, Boily C. L'évaluation et la désignation des établissements et des équipes 2005-2009 : bilan. Novembre 2010, Québec, Qc : Direction de la lutte contre le cancer (DLCC); 2010.
- Latreille J, Samson A, Mimeault C, Boily C, Tran Y, Laflamme B, Loutfi A. A cancer team designation model: Evaluation of the process [présentation à la 26th International Conference de l'International Society for Quality in Health Care (ISQua), octobre 2009]. Dublin, Irlande : ISQua; 2009. Disponible à : [http://www.isqua.org/Uploads/Conference/Abstracts/Microsoft_PowerPoint_-_B12_latreille_766_\[Compatibility_Mode\].pdf](http://www.isqua.org/Uploads/Conference/Abstracts/Microsoft_PowerPoint_-_B12_latreille_766_[Compatibility_Mode].pdf).
- Lemieux V. Government roles in governance processes. Dans : Modernizing governance: A preliminary exploration. Ottawa, ON : Canadian Centre for Management Development; 2000 : 117-45. Disponible à : <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/SC94-75-2000E.pdf>.
- Loane M et Wootton R. A review of guidelines and standards for telemedicine. J Telemed Telecare 2002;8(2):63-71.
- Mainz J. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. Int J Qual Health Care 2003;15(6):523-30.
- Marshall MN, Shekelle PG, Davies HT, Smith PC. Public reporting on quality in the United States and the United Kingdom. Health Aff (Millwood) 2003;22(3):134-48.
- Messely M-C. La révision des pratiques de l'équipe interdisciplinaire d'un Centre de référence pour investigation désigné : un projet de démonstration. Québec, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2008. Disponible à : http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/787_RevisionPratiquesCRID.pdf.
- Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées (MSFPH). Plan cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Paris, France : MSFPH; 2003. Disponible à : http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/2659-3brochureplancancerpdf.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative (MSJSVA). Circulaire DHOS/O/INCa no 2008-101 du 26 mars 2008 relative à la méthodologie de mesure des seuils de certaines activités de soins de traitement du cancer. Paris, France : Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarités; 2008. Disponible à : http://www.sante-sports.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0114.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme québécois d'assurance qualité en anatomopathologie : plan d'action ministériel [réalisé par la Direction de la lutte contre le cancer en collaboration avec la Direction de l'organisation des services médicaux et technologiques]. Québec, Qc : MSSS; 2010a. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-902-10.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan stratégique 2010-2015. Québec, Qc : MSSS; 2010b. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Rapport annuel de gestion 2008-2009. Québec, Qc : MSSS; 2009. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-102-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Lignes directrices sur l'agrément des services offerts par les établissements de santé et de services sociaux. Québec, Qc : MSSS; 2006a. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-603-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Lignes directrices sur l'agrément des services offerts par les établissements de santé et de services sociaux. Implantation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives (2005, c. 32) (Projet de loi 83). Québec, Qc : MSSS; 2006b. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-603-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme québécois de dépistage du cancer du sein : rapport d'activité 2004-2005. Québec, Qc : MSSS; 2006c. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-204-04.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Matrice d'évaluation des équipes interdisciplinaires/établissement (document interne). Québec, Qc : Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), MSSS; 2005.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme québécois de dépistage du cancer du sein : bilan 1998-2003. Québec, Qc : MSSS; 2004a. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-204-02.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : paramètres d'organisation (document interne). Québec, Qc : Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), MSSS; 2004b.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral : paramètres d'organisation. Québec, Qc : MSSS; 1999. Disponible à : <http://www.fecst.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/13.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Paris, France : Journal officiel de la République française; 2007a. Disponible à : http://www.journal-officiel.gouv.fr/verifier/show_pdf.php?fic=joe_20070322_0069_0035.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2007b. Disponible à : http://www.journal-officiel.gouv.fr/verifier/show_pdf.php?fic=joe_20070322_0069_0036.
- Ministère de la Santé et des Solidarités. Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2007c. Disponible à : http://www.journal-officiel.gouv.fr/verifier/show_pdf.php?fic=joe_20070330_0076_0068.
- Ministère de la Santé et des Sports. Plan cancer 2009-2013 : rapport d'étape au Président de la République. Paris, France : Ministère de la Santé et des Sports; 2010. Disponible à : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000350/>.
- Moran MS, Goss D, Haffty BG, Kaufman CS, Winchester DP. Quality measures, standards, and accreditation for breast centers in the United States. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2010;76(1):1-4.
- Naïdji O et Mimeault C. Évaluation de l'implantation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer : constats et réflexions [présentation au Congrès annuel de la Direction de la lutte contre le cancer, 23 novembre 2007]. Montréal, Qc : Direction de la lutte contre le cancer; 2007. Disponible à : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=1ded841693339eb7d896da2afb9f3aa9.
- National Accreditation Program for Breast Centers (NAPBC). Breast center standards manual. Chicago, IL : NAPBC; 2009a. Disponible à : <http://accreditedbreastcenters.org/standards/2009standardsmanual.pdf>.
- National Accreditation Program for Breast Centers (NAPBC). NAPBC accreditation application [site Web]. Chicago, IL : NAPBC; 2009b. Disponible à : <http://accreditedbreastcenters.org/accreditation/application.html>.
- National Association of Healthcare Access Management (NAHAM). Certified Healthcare Access Associate 2010 study guide. Washington, DC : NAHAM; 2009. Disponible à : http://www.naham.org/files/public/2010_CHAA_Study_Guide.pdf.
- National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC). National Breast and Ovarian Cancer Centre and Royal Australasian College of Surgeons: National breast cancer audit. Public health monitoring series: 2006 data. Surry Hills, Australie : NBOCC; 2009. Disponible à : <http://www.nbocc.org.au/download-document/nbcax-nbocc-and-racs-national-breast-cancer-audit-public-health-monitoring-series-2006-data>.
- National Breast Cancer Centre (NBCC). Making multidisciplinary cancer care a reality: A National Breast Cancer Centre forum series. Report and recommendations. Camperdown, Australie : NBCC; 2006. Disponible à : http://www.nbcc.org.au/bestpractice/resources/MDR192_makingmultidisciplin.pdf.
- National Breast Cancer Centre (NBCC). Multidisciplinary care in Australia: A national demonstration project in breast cancer: Full report. Camperdown, Australie : NBCC; 2003. Disponible à : <http://www.nbocc.org.au/download-document/mdc-report-multidisciplinary-care-mdc-in-aust-national-demonstration-project-in-breast-cancer>.
- National Cancer Action Team (NCAT). Manual for cancer services 2008: Colorectal measures. Londres, Angleterre : NCAT; 2010. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_114592.

- National Cancer Action Team (NCAT). National Cancer Peer Review consultation on the new national programme. Londres, Angleterre : NCAT; 2008a. Disponible à : [http://www.bnms.org.uk/images/stories/downloads/documents/ncpr_programme_consultation\[1\].pdf](http://www.bnms.org.uk/images/stories/downloads/documents/ncpr_programme_consultation[1].pdf).
- National Cancer Action Team (NCAT). Response to the key recommendations of the independent evaluation of the cancer peer review programme 2004-2007 undertaken by Safe Quality Care in December 2007. Londres, Angleterre : NCAT; 2008b. Disponible à : http://www.v3.cquins.nhs.uk/download.php?d=110608_response_recommendations_evaluation_report.doc.
- National Cancer Action Team (NCAT). National Cancer Peer Review Programme 2004-2007: National report. An overview of the findings from the second national round of peer reviews of cancer services in England. Londres, Angleterre : NCAT; 2008c. Disponible à : <http://www.cancerni.net/files/evaluation%20peer%20review%20prog%2004%2007.pdf>.
- National Cancer Action Team (NCAT). National Cancer Peer Review Programme: Handbook. Londres, Angleterre : NCAT; 2008d. Disponible à : <http://www.cquins.nhs.uk/?menu=resources>.
- National Cancer Intelligence Network (NCIN). NCIN work programme 2009/10. Londres, Angleterre : NCIN; 2009. Disponible à : <http://library.ncin.org.uk/docs/Work%20Programme%202009-10.pdf>.
- National Initiative for Telehealth (NIFTE). Cadre de lignes directrices de l'Initiative nationale de télésanté. Ottawa, ON : NIFTE; 2003.
- National Institute of Clinical Excellence (NICE). Principles for best practice in clinical audit. Abingdon, Royaume-Uni : Radcliffe Medical Press; 2002. Disponible à : <http://www.nice.org.uk/media/796/23/BestPracticeClinicalAudit.pdf>.
- National Quality Forum (NQF). National voluntary consensus standards for quality of cancer care: A consensus report. Washington, DC : NQF; 2009. Disponible à : http://www.qualityforum.org/Publications/2009/05/National_Voluntary_Consensus_Standards_for_Quality_of_Cancer_Care.aspx.
- NCI Community Cancer Centers Program (NCCCP). NCCCP year three. NCI Community Cancer Centers Program: June 2009 – June 2010. Bethesda, MD : National Cancer Institute; 2010. Disponible à : http://ncccp.cancer.gov/NCCCP_Year_Three_2010-5-27.pdf.
- NHS Information Centre. National head and neck cancer comparative audit (DAHNO): Key findings for England and Wales for the audit period October 2007 to November 2008. 4th annual report – Summary. Leeds, Royaume-Uni : NHS Information Centre; 2009. Disponible à : http://www.ic.nhs.uk/webfiles/Services/NCASP/audits%20and%20reports/7225_HEAD+NECK_Summary_FINAL.pdf.
- Norris S. Les temps d'attente et les garanties de délai d'attente pour les patients. Service d'information et de recherche parlementaires. Ottawa, ON : Bibliothèque du Parlement; 2009. Disponible à : <http://www2.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/prb0582-f.pdf>.
- Øvretveit J et Gustafson D. Using research to inform quality programmes. *BMJ* 2003;326(7392):759-61.
- Palser T, Cromwell D, van der Meulen J, Hardwick R, Riley S, Greenaway K, Dean S. National oesophago-gastric cancer audit: An audit of the care received by people with oesophago-gastric cancer in England and Wales. First annual report 2008. NHS Information Centre. Leeds, Royaume-Uni : 2008. Disponible à : [http://www.ic.nhs.uk/webfiles/Services/NCASP/Cancer/New%20web%20documents%20\(OG\)/28010208-NHSIC-OGAuditReport-FV-HR.pdf](http://www.ic.nhs.uk/webfiles/Services/NCASP/Cancer/New%20web%20documents%20(OG)/28010208-NHSIC-OGAuditReport-FV-HR.pdf).
- Parsons S. Quality improvement/assurance for cancer services in England [présentation incluse dans le compte rendu du National Forum on Cancer Control Standards, Toronto, May 21-22, 2009]. Londres, Angleterre : National Cancer Peer Review Programme; 2009.
- Partenariat canadien de lutte contre le cancer (PCCC). L'initiative sur le rendement du système : un premier rapport annuel. Toronto, ON : PCCC; 2009. Disponible à : <http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/System-Performance-FINAL-FRENCH.pdf>.
- Pomey MP, Lemieux-Charles L, Champagne F, Angus D, Shabah A, Contandriopoulos AP. Does accreditation stimulate change? A study of the context and the impact of the accreditation process on Canadian healthcare organizations. *Implement Sci* 2010;5(1):31.
- Pomey MP, Denis JL, Contandriopoulos AP. Un cadre conceptuel d'analyse de la gouvernance clinique dans les établissements de santé. *Pratiques et Organisation des Soins* 2008;39(3):183-94.
- Pomey MP, François P, Contandriopoulos AP, Tosh A, Bertrand D. Paradoxes of French accreditation. *Qual Saf Health Care* 2005;14(1):51-5.

- Prince MJ. Governing in an integrated fashion: Lessons from the disability domain. CPRN Discussion Paper no F14. Ottawa, ON : Canadian Policy Research Networks (CPRN); 2001. Disponible à : http://cprn.org/documents/3662_en.pdf.
- Provincial Health Services Authority (PHSA). From the CEO: Recent accreditation highlights importance of continuous quality improvement. Pulse Newsletter, 16 mars 2009. Disponible à : http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/A0B92F36-74B0-4A39-8A5C-8E2A9013564A/0/2009_03_Pulse.pdf.
- Provincial Health Services Authority (PHSA). Three years of progress: A list of accomplishments (April 2002-2005). Vancouver, BC : PHSA; 2005. Disponible à : http://www.llbc.leg.bc.ca/public/pubdocs/bcdocs/377487/phsa_3yrs_progress.pdf.
- Raleigh VS et Foot C. Getting the measure of quality: Opportunities and challenges. Londres, Angleterre : King's Fund; 2010. Disponible à : <http://www.kingsfund.org.uk/document.rm?id=8550>.
- Roberts JS, Coale JG, Redman RR. A history of the Joint Commission on Accreditation of Hospitals. JAMA 1987;258(7):936-40.
- Saghatchian M, Hummel H, Otter R, de Valeriola D, Van Harten W, Paradiso A, et al. Towards quality, comprehensiveness and excellence. The accreditation project of the Organisation of European Cancer Institutes (OECI). Tumori 2008;94(2):164-71.
- Sawka C. The disease management approach: Cancer planning and quality improvement. Ontario Hospital Association HealthAchieve 2007. Toronto, ON : Cancer Care Ontario; 2007. Disponible à : <http://www.cancercares.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13596>.
- Sawka C. Using guidelines and accountability strategies to improve patient outcomes. OHA HealthAchieve 2005. Toronto, ON : Cancer Care Ontario; 2005. Disponible à : <http://www.ontla.on.ca/library/repository/mon/13000/259119.pdf>.
- Schive PM. The evolving role of the Joint Commission for the Accreditation of Healthcare Organizations. Am J Med Qual 1996;11(1):S54-7.
- Scott L. Accreditation is not the only answer to quality in cancer services [affiche présentée au Clinical Oncological Society of Australia (COSA) 33th Annual Scientific Meeting en novembre 2006]. Melbourne, Australie : Department of Human Services; 2006. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/cancer/docs/quality/cosa06qualitypost.pdf>.
- Scrivens E. Accreditation and the regulation of quality in health services. Dans : Saltman RB, Busse R, Mossialos E, réd. Regulating entrepreneurial behaviour in European health care systems. Buckingham, Royaume-Uni : Open University Press; 2002 : 91-105.
- Scrivens E. Policy issues in accreditation. Int J Qual Health Care 1998;10(1):1-5.
- Scrivens E. Accreditation: Protecting the professional or the consumer? Buckingham, Royaume-Uni : Open University Press; 1995.
- Shaw CD. Toolkit for accreditation programs: Some issues in the design and redesign of external health care assessment and improvement systems. Melbourne, Australie : International Society for Quality in Health Care (ISQua); 2004. Disponible à : http://www.hciproject.org/sites/default/files/Toolkit_for_Accreditation_Programs_ISQua.pdf.
- Shaw CD. Measuring against clinical standards. Clin Chim Acta 2003;333(2):115-24.
- Shaw CD. External quality mechanisms for health care: Summary of the ExPeRT project on visitatie, accreditation, EFQM and ISO assessment in European Union countries. External Peer Review Techniques. European Foundation for Quality Management. International Organization for Standardization. Int J Qual Health Care 2000;12(3):169-75.
- Société canadienne de science de laboratoire médical (SCSLM). Les normes et le laboratoire médical. Hamilton, ON : SCSLM; 1998. Disponible à : <http://www.csmls.org/fr/a-propos-de-nous/enonces/46-the-use-of-standards-in-the-medical-laboratory.pdf> [cité dans AETMIS, 2008].
- Sullivan T. What does the CCO do to drive quality standards and performance improvement? [présentation au National Forum on Cancer Control Standards, Toronto, May 21-22, 2009]. Toronto, ON : Cancer Care Ontario; 2009.
- Sullivan T. Améliorer la responsabilité et les performances cliniques : que pouvons-nous apprendre des services oncologiques ? [présentation aux Vingtièmes Entretiens du Centre Jacques Cartier, décembre 2007]. Lyon, France : Centre Jacques Cartier; 2007. Disponible à : http://www.medsp.umontreal.ca/getos/cf_ejc07/EJC07_SullivanFR1.pdf.
- Sweeney J et Heaton C. Interpretations and variations of ISO 9000 in acute health care. International Organization for Standardization. Int J Qual Health Care 2000;12(3):203-9 [cité dans Shaw, 2000].

- Taylor C et Ramirez AJ. Multidisciplinary team members' views about MDT working: Results from a survey commissioned by the National Cancer Action Team. Londres, Angleterre : National Cancer Action Team; 2009. Disponible à : http://library.ncl.ac.uk/docs/091001-NCAT-MDT_Survey_Analysis.pdf.
- Thompson MR et Greenaway K. National bowel cancer audit report 2006: Public and executive summary. Prepared in association with the Healthcare Commission and the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland. Leeds, Royaume-Uni : The Information Centre, National Clinical Audit Support Programme (NCASP); 2006. Disponible à : <http://www.ic.nhs.uk/webfiles/Services/NCASP/audits%20and%20reports/143258%20IC%20Bowel%20Cancer.pdf>.
- Timmermans S et Berg M. The gold standard: The challenge of evidence-based medicine and standardization in health care. Philadelphie, PA : Temple University Press; 2003.
- Touati N et Pomey MP. Accreditation at a crossroads: Are we on the right track? *Health Policy* 2009;90(2-3):156-65.
- Vandal N, Daigle J-M, Hébert-Croteau N, Théberge I, Major D, Brisson J. Évolution de la mortalité par cancer du sein depuis l'implantation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Québec, Qc : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); 2008. Disponible à : <http://www.inspq.qc.ca/publications/notice.asp?E=p&NumPublication=885>.
- Vandenberg T, Trudeau M, Coakley N, Nayler J, DeGrasse C, Green E, et al. Regional models of care for systemic treatment: Standards for the organization and delivery of systemic treatment. Toronto, ON : Program in Evidence-based Care (PEBC), Cancer Care Ontario; 2007. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=33317>.
- Vérificateur général du Québec. Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2004-2005. Tome II, chapitre 2. Continuum de services. Québec, Qc : Vérificateur général du Québec; 2005. Disponible à : http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2004-2005-T2/fr_Rapport2004-2005-T2-Chap02.pdf.
- Victorian Government Department of Human Services (VGDHS). Ministerial Taskforce for Cancer. Achievements 2003-2007. Melbourne, Australie : VGDHS; 2007a. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/cancer/docs/mtfc/mtfcachievements.pdf>.
- Victorian Government Department of Human Services (VGDHS). Clinical excellence in cancer care: A model for safety and quality in Victorian cancer services. Melbourne, Australie : VGDHS; 2007b. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/cancer/docs/quality/clinexcancercare0703.pdf>.
- Victorian Government Department of Human Services (VGDHS). Clinical excellence in cancer care: A model for safety and quality in Victorian cancer services. Factsheet Information for quality and risk managers. Melbourne, Australie : VGDHS; 2007c. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/cancer/docs/quality/factsheetformanagers0702.pdf>.
- Victorian Government Department of Human Services (VGDHS). Patient management framework. Breast tumour stream: Breast cancer. Melbourne, Australie : VGDHS; 2006. Disponible à : <http://www.health.vic.gov.au/cancer/docs/pmfs/breastpmf.pdf>.
- Wallace J, Teare GF, Verrall T, Chan BTB. Diffusion publique d'information sur la qualité des services de santé : nouvelles données sur les pratiques prometteuses pour assurer une diffusion efficace. Ottawa, ON : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS); 2007. Disponible à : http://www.chsrf.ca/pdf/Public_Reporting_F.pdf.
- Winchester DP. The national accreditation program for breast centers: A multidisciplinary approach to improve the quality of care for patients with diseases of the breast. *Breast J* 2008;14(5):409-11.
- Wright F, De Vito C, Langer B, Hunter A, Expert Panel on the Multidisciplinary Cancer Conference Standards. Multidisciplinary cancer conference standards. Toronto, ON : Program in Evidence-based Care (PEBC), Cancer Care Ontario; 2006. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=14320>.
- Zorbas H, Barraclough B, Rainbird K, Luxford K, Redman S. Multidisciplinary care for women with early breast cancer in the Australian context: What does it mean? *Med J Aust* 2003;179(10):528-31.

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

Québec 