
DIRECTION
GÉNÉRALE
DE CANCÉROLOGIE

Rapport du comité
consultatif sur la démarche
d'amélioration et de
maintien de la performance
du Programme national de
cancérologie

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité consultatif sur la démarche d'amélioration et de maintien de la performance du Programme national de cancérologie. Son contenu n'engage que ses auteurs.

La dénomination des organismes d'appartenance des membres ou des personnes mentionnés dans ce document correspond à celle qui existait avant l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.

Le présent rapport reflète l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux avant le 1^{er} avril 2015.

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique aux adresses suivantes : **msss.gouv.qc.ca**, section **Publications**, et **msss.gouv.qc.ca/cancer**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016
Bibliothèque et Archives Canada, 2016

ISBN : 978-2-550-74127-5 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2016

Direction

Éric Fournier, directeur général adjoint, Direction générale adjointe de la performance (DGAP)

Rédaction

Nancy Emond, Direction des études et des analyses, en collaboration avec l'équipe de la DGAP, l'équipe de la Direction québécoise de cancérologie et les membres du Comité

Collaboration

Coprésidence

Frédéric Abergel, directeur régional de cancérologie de Montréal, Direction des affaires cliniques, médicales et universitaires, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Comité national de coordination
Éric Fournier, directeur général adjoint, DGAP

Réseau de cancérologie du Québec

Directeur régional de cancérologie

Michel Plante, directeur, Direction des affaires médicales, universitaires, des services de santé et hospitaliers, Agence de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent

Cogestionnaires régionaux (volet médical)

Dr André Blais, hémato-oncologue, CSSS Rimouski-Neigette

Dr Christian Carrier, coprésident du Comité national des cogestionnaires régionaux, chef de service d'hémato-oncologie, Centre hospitalier régional de Trois-Rivières

Cogestionnaires régionales (volet clinico-administratif)

Liliane Bernier, directrice, Direction du réseau Santé physique : médecine et lutte au cancer, CSSS Alphonse-Desjardins, Centre hospitalier affilié universitaire Hôtel-Dieu de Lévis

Andréanne Saucier, directrice des soins infirmiers, Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Consultantes

Dre Carolyn Freeman, radio-oncologue, codirectrice du Bureau de qualité et performance pour le programme d'oncologie et MD champion dans le Département de qualité et performance du CUSM

Christine Mimeault, coprésidente du Comité national des cogestionnaires régionaux, conseillère en gestion de programme santé physique, Direction des services de santé, des affaires médicales et universitaires, Agence de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Direction québécoise de cancérologie, MSSS

Charles Boily

Élise Cabanne

Dr Jean Latreille, directeur

France Paquette

Autres représentants du MSSS

Michèle Bélanger, Direction générale des services de santé et médecine universitaire

Harold Côté, directeur, Direction de l'évaluation

Wilhelm Dubuisson, Direction de l'évaluation

France Émond, directrice, Direction du pilotage

Nancy Emond, Direction des études et des analyses

Martin Hébert, Direction des études et des analyses

France Laverdière, Direction de l'éthique et de la qualité

Marie-Pierre Legault, directrice, Direction de l'analyse et du soutien informationnel

Dr Guy Roy, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes

Sylvie Vézina, directrice, Direction de la gestion intégrée de l'information

Représentant expert

Jean-Louis Denis, École nationale d'administration publique

Représentant des usagers

Richard Émond, directeur des ressources humaines, Casino du Québec

Éditique

Guylaine Fitzback, DGAP

Message des coprésidents

Monsieur le Directeur de la Direction québécoise de cancérologie,

Le Comité consultatif sur la démarche d'amélioration et de maintien de la performance du Programme national de cancérologie dépose son rapport sur l'implantation d'un système de suivi global et intégré du Programme national de cancérologie. Ce rapport présente les recommandations du Comité et reflète le caractère unanime des décisions qui ont été prises par les membres. Nous tenons à souligner la qualité et la compétence des membres du Comité ainsi que le soutien dont nous avons bénéficié tout au long des travaux. Nous souhaitons également exprimer notre gratitude aux experts hors Comité qui nous ont éclairés dans notre démarche ainsi que ceux qui ont collaboré d'une façon ou d'une autre à la réalisation du rapport.

Veillez agréer, Monsieur le Directeur, nos salutations distinguées.

Les coprésidents,

Frédéric Abergel
Représentant du Comité national de coordination du réseau de cancérologie du Québec
Directeur
Direction des affaires cliniques, médicales et universitaires
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Éric Fournier
Directeur général adjoint
Direction générale adjointe de la performance
Ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire.....	1
1. Le mandat du Comité	4
2. Pourquoi un système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie?.....	5
2.1. Qu'est-ce qu'un système de suivi de la performance?	5
2.2. Pourquoi suivre la performance du Programme national de cancérologie?.....	5
2.3. Quels changements le système de suivi global et intégré de la performance peut-il apporter à la gestion du Programme national de cancérologie?	6
3. La démarche adoptée en vue du choix des indicateurs du Programme national de cancérologie	7
3.1. Une démarche rigoureuse qui s'appuie sur les documents de référence ministériels relatifs à la mesure de la performance et sur les fondements du Programme national de cancérologie	7
3.2. Les objectifs poursuivis par la démarche	9
3.2.1. Un nombre limité d'indicateurs intégrés et cohérents à l'échelle nationale, régionale et locale mesurant globalement la performance du Programme national de cancérologie	9
3.2.2. Renforcer les liens entre les indicateurs de ressources et les indicateurs de résultats	10
4. Les indicateurs recommandés.....	10
4.1. Les indicateurs d'accessibilité.....	10
4.2. Les indicateurs de qualité	13
4.3. Les indicateurs d'utilisation optimale des ressources	15
4.4. Les indicateurs relatifs aux conditions structurelles	17
4.5. Les indicateurs relatifs aux « Autres déterminants que le système public de santé et de services sociaux »	19
4.6. Les indicateurs relatifs à l'état de santé et de bien-être	22
5. Propositions en vue d'une stratégie d'implantation	25
5.1. La vision et les objectifs	25
5.2. La démarche et les étapes à suivre	25
5.2.1. La mobilisation du réseau	26
5.2.2. La consolidation et la diffusion des outils.....	26
5.2.3. La consolidation et le perfectionnement des compétences.....	29
6. Conclusion.....	29
ANNEXE 1 LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ	30
ANNEXE 2 CADRE DE RÉFÉRENCE MINISTÉRIEL.....	32
ANNEXE 3 MODÈLE LOGIQUE DU PROGRAMME DE CANCÉROLOGIE DU QUÉBEC.....	34
ANNEXE 4 ENCHAINEMENT LOGIQUE MENANT AU CHOIX DES INDICATEURS DU PROGRAMME NATIONAL DE CANCÉROLOGIE.....	35
ANNEXE 5 FICHES DE PERTINENCE DES INDICATEURS	38

FIGURES ET TABLEAU

FIGURE 1	UN SYSTÈME DE SUIVI GLOBAL ET INTÉGRÉ DE LA PERFORMANCE DU PROGRAMME NATIONAL DE CANCÉROLOGIE.....	3
FIGURE 2	INDICATEURS D'ACCESSIBILITÉ	12
FIGURE 3	INDICATEURS DE QUALITÉ	14
FIGURE 4	INDICATEURS D'UTILISATION OPTIMALE DES RESSOURCES	16
FIGURE 5	UN SYSTÈME DE SUIVI GLOBAL ET INTÉGRÉ DE LA PERFORMANCE DU PROGRAMME NATIONAL DE CANCÉROLOGIE.....	24
Tableau 1	Les indicateurs à développer en priorité	25

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
APVP	Années potentielles de vie perdues
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
BDCU	Banque de données communes pour les urgences
CA	Centre d'activités
CDTC	Comité de diagnostic et des thérapies du cancer
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CMQ	Collège des médecins du Québec
CR	Centre de réadaptation
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DCI	Dossier clinique informatisé
DME	Dossier médical électronique
DMS	Durée moyenne de séjour
DQC	Direction québécoise de cancérologie
DRG	Diagnostics regroupés pour la gestion
DSIE	Demande de service interétablissements
DSQ	Dossier Santé Québec
ESCC	Enquête sociosanitaire dans les collectivités canadiennes
ETC	Équivalent temps complet
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPO	Infirmière pivot en oncologie

IRM	Imagerie par résonance magnétique
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MED-ECHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MFR	Mesure de faible revenu
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NHS	National Health Services
NIRRU	Niveau d'intensité relative des ressources utilisées
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
PAG	Plan d'action gouvernemental
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
PDSA	Plan-Do-Study-Act
PNSP	Programme national de santé publique
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
PQLCC	Programme québécois de lutte contre le cancer
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLS	Réseau local de services
RQC	Registre québécois du cancer
SCC	Société canadienne du cancer
SGAS	Système de gestion de l'accès aux services
SIMASS	Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés
TDM	Tomodensitométrie
TEP	Tomographie par émission de positrons

SOMMAIRE

Dans son Plan stratégique 2010-2015, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'est engagé à évaluer la performance de l'ensemble du système de santé et de services sociaux et à assurer une rétroaction sur les résultats. Pour donner suite à cet engagement, le Ministère s'est doté d'un plan d'action, lequel prévoit notamment la mise sur pied de groupes de travail en vue de déterminer des indicateurs de performance en fonction des besoins de gestion.

Dans ce contexte et en vue d'atteindre son objectif d'assurer le maintien et l'amélioration de la qualité des services, la Direction québécoise de cancérologie (DQC) a décidé de mettre en place, en juin 2014, un Comité consultatif sur la démarche d'amélioration et de maintien de la performance du Programme national de cancérologie¹, dont le mandat est de doter le Ministère et le réseau d'un système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie.

Les travaux du Comité s'inscrivent dans un processus plus large d'évaluation de la performance de l'ensemble du système public de santé et de services sociaux; ils reposent sur les documents de référence suivants :

- le Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion;
- le Plan d'action 2012-2015 en matière d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion;
- le Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs aux fins de l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux.

De plus, la démarche s'inscrit en continuité des travaux réalisés par la DQC et s'appuie sur les différents documents produits par la DQC, dont le Programme de lutte contre le cancer de 1998 et les plans directeurs et d'action de 2013-2015. Enfin, différents travaux d'experts dans le domaine et d'organisations, telles que le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC), ont également été pris en considération.

Le système de suivi de la performance proposé présente, de façon globale et intégrée, les principaux indicateurs qui doivent couvrir les quatre grandes composantes du système de santé et de services sociaux, soit :

- les conditions structurelles et les ressources disponibles (humaines, financières, etc.);
- la performance (accessibilité et qualité des services, utilisation optimale des ressources);
- les déterminants autres que le système public de santé et de services sociaux;
- l'état de santé et de bien-être.

La figure 1 présente les indicateurs proposés par le Comité en fonction du Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance. Au total, 31 indicateurs ont été sélectionnés, dont 13 servent à mesurer la performance du Programme national de cancérologie. Ces derniers sont répartis entre les trois grandes dimensions de la performance, soit l'accessibilité des services, la qualité des services et l'utilisation optimale des ressources. Puisque le nombre d'indicateurs est limité, d'autres pourront être ajoutés, à l'échelle régionale et locale, en fonction du contexte et des priorités des régions.

En plus de recommander des indicateurs, le Comité propose une vision, les objectifs et une démarche pour une stratégie d'implantation du système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie. Selon le Comité, les trois grands axes d'action suivants pourraient être visés : la

¹ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998. *Programme québécois de lutte contre le cancer – Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*

mobilisation du réseau, la consolidation et la diffusion d'outils, le développement et le renforcement des compétences.

Afin de mobiliser le réseau dans une démarche d'amélioration continue, le Comité propose plusieurs actions. Par exemple, chaque instance responsable de la gestion ou de la coordination des services sur un territoire donné devra se mobiliser dans un processus d'amélioration continue de la performance. Ainsi, chaque instance devrait notamment :

- analyser, valider et améliorer la qualité des données, le cas échéant;
- analyser les résultats avec ses équipes et ses partenaires et, au besoin, explorer les données à des échelles plus fines;
- utiliser les résultats pour convenir des meilleurs moyens ou actions à mettre en œuvre en vue d'améliorer la performance et de préciser les contributions attendues des différents partenaires;
- mettre en œuvre les moyens d'action et en assurer périodiquement le suivi.

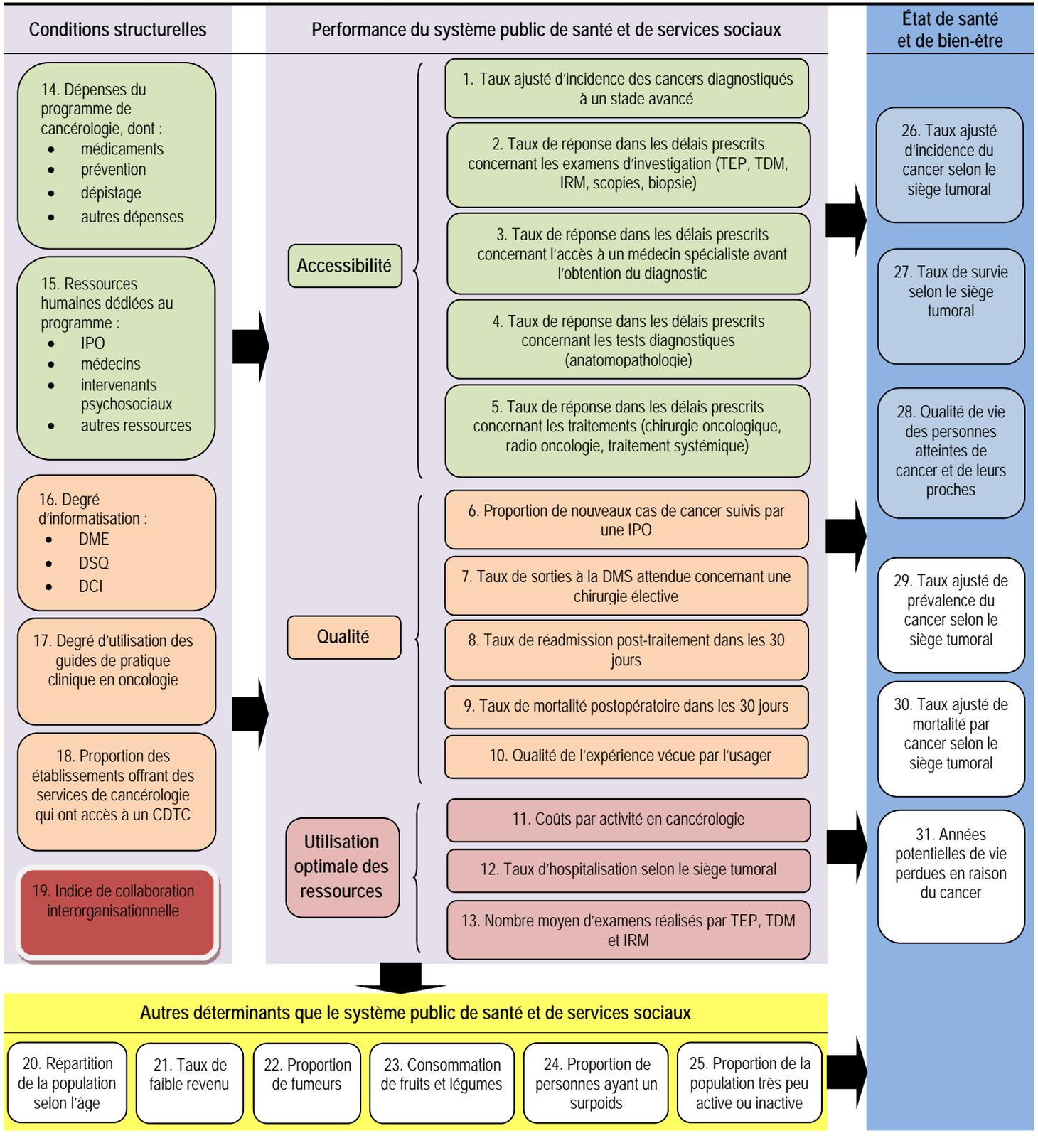
Le Comité est également d'avis que l'on doit s'assurer que tous les outils nécessaires à l'exercice d'appréciation de la performance sont accessibles aux divers acteurs impliqués. Ainsi, les indicateurs devront être calculés à l'échelle nationale, régionale et locale (RLS, établissements et installations) et présentés dans un tableau de bord qui devra être accessible au réseau, et ce, en continu au moyen d'un site Web convivial. En raison de la disponibilité et de la qualité des données actuelles, le Comité propose que certains indicateurs évoluent, lorsque les systèmes d'information seront améliorés et à mesure que des travaux seront menés en vue de les raffiner. En ce sens, le Comité recommande que l'implantation d'un nouveau Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés (SIMASS 2) soit effectuée dans les plus brefs délais. SIMASS 2 regrouperait à la fois des renseignements sur les volumes, les délais, la capacité et le taux d'utilisation ayant trait aux consultations spécialisées, aux services diagnostiques (à l'exception des laboratoires) et thérapeutiques (chirurgie, radio-oncologie, chimiothérapie). Par ailleurs, il serait également important d'entreprendre des travaux rapidement, afin de mesurer précisément les dépenses de l'ensemble du Programme de cancérologie ainsi que les coûts par activité (coûts unitaires).

Enfin, le développement des compétences est une condition essentielle pour assurer le succès de la démarche. Le Comité propose que le Ministère s'engage à soutenir les besoins de formation prévus, requis par l'implantation du système de suivi de la performance du Programme national de cancérologie.

En somme, le système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie devrait aider les acteurs du réseau et leurs partenaires à se mobiliser dans une démarche d'amélioration continue de la performance de ce programme.

Figure 1

Un système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie



1. Le mandat du Comité

L'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux constitue une fonction qui est conforme au cadre de gestion axé sur les résultats et sur le principe de la transparence, instauré par la Loi sur l'administration publique adoptée en 2000². Elle est aussi prévue par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)³, laquelle stipule que le ministre apprécie et évalue les résultats en matière de santé et de services sociaux (article 431, paragraphe 13).

Dans le Plan stratégique 2010-2015, le MSSS s'est engagé à évaluer la performance de l'ensemble du système public de santé et de services sociaux et à assurer une rétroaction sur les résultats.

Afin de donner suite à cet engagement, le Ministère s'est doté d'un plan d'action⁴ qui prévoit notamment l'élaboration d'un cadre de référence⁵, d'un guide de sélection des indicateurs⁶ et la formation de groupes de travail chargés de la sélection des indicateurs de performance du système public de santé et de services sociaux.

Par ailleurs, la DQC travaille depuis de nombreuses années à implanter un réseau intégré et hiérarchisé de lutte contre le cancer. Un des principes clés du réseau de cancérologie du Québec est de construire « ensemble », en partenariat avec les professionnels de la santé à tous les échelons. Les patients et leurs proches font aussi partie de ce partenariat et sont, en fait, le point de départ de toutes les actions.

Afin d'assurer un programme de qualité, le réseau dispose du nouveau Registre québécois du cancer (RQC), un outil de surveillance par excellence, ainsi que de nombreux indicateurs de structures, de processus et de résultats. Certains de ces outils ont déjà fait leurs preuves, tandis que d'autres sont à l'étude. Une première évaluation des équipes et des établissements offrant des services de cancérologie s'est étalée de 2005 à 2009. En avril 2013, un plan directeur et un plan d'action (2013-2015) ont été publiés, y compris des indicateurs et des cibles établies pour chacune des mesures proposées. Au cours de la dernière année, une tournée nationale des régions a permis de dresser un portrait de chaque réseau régional.

Afin d'atteindre les objectifs visant à assurer le maintien et l'amélioration de la qualité des services, la DQC a décidé de mettre en place, en juin 2014, le Comité consultatif sur la démarche d'amélioration et de maintien de la performance du Programme national de cancérologie, dont le mandat consiste à doter le réseau d'un système de suivi global et intégré de la performance du programme.

La démarche suivie par le Comité s'inscrit en continuité des travaux réalisés par la DQC et devait s'appuyer sur les différents documents produits par la direction, dont le Programme de lutte contre le cancer de 1998 et les plans directeurs et d'action de 2013-2015. Enfin, différents travaux d'experts dans le domaine et d'organisations telles que le PCCC ont également été pris en considération.

Le Comité est composé principalement de représentants du Réseau de cancérologie et du MSSS. Un expert universitaire et un représentant de la population siègent également au Comité (voir l'annexe 1).

Le Comité devait s'appuyer sur une méthode rigoureuse et s'inscrire dans la démarche ministérielle plus globale d'évaluation de la performance du système de santé et de services sociaux. Le mandat était de proposer un nombre limité d'indicateurs intégrés et cohérents à l'échelle nationale, régionale et locale relatifs au Programme national de cancérologie. Ces indicateurs devaient être aussi stratégiques et

² *Loi sur l'administration publique*, L.R.Q. chap. A-6.01.

³ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Éditeur officiel du Québec.

⁴ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, 2012. *Plan d'action 2012-2015 en matière d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*.

⁵ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, 2012. *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*.

⁶ QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, 2013. *Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs aux fins de l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux*.

déterminants que possible pour le Programme national de cancérologie et permettre un découpage par continuum de services par type de cancer (siège tumoral). Enfin, en plus de recommander des indicateurs, le Comité devait proposer également une stratégie d'implantation du système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie.

2. Pourquoi un système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie?

2.1. Qu'est-ce qu'un système de suivi de la performance?

Un système de suivi de la performance s'avère un outil indispensable pour apprécier la performance du système public de santé et de services sociaux. Conformément au Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion, le système de suivi de la performance est constitué d'indicateurs organisés sous forme de tableaux de bord. Les indicateurs doivent couvrir les quatre composantes du système de santé et de bien-être, soit :

- le système public de santé et de services sociaux;
- les conditions structurelles qui le soutiennent;
- les déterminants autres que le système public de santé et de services sociaux;
- l'état de santé et de bien-être de la population.

Le choix d'un bon indicateur repose sur un certain nombre de critères de sélection décrits dans le *Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs aux fins de l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux* (Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité, 2012).

Considérés globalement, ces indicateurs facilitent l'établissement de liens entre les ressources investies et les résultats obtenus en matière de prestation de services, et de santé et de bien-être. Le système de suivi de la performance doit être mis à jour régulièrement, permettant ainsi aux gestionnaires de suivre en temps opportun les résultats relatifs aux activités stratégiques de leur organisation. Il leur permet également de repérer rapidement les forces et les faiblesses de leur environnement et peut devenir ainsi un puissant levier pour entreprendre des actions qui contribuent au processus d'amélioration continue. Enfin, il offre la possibilité d'explorer les données à des échelles plus fines.

2.2. Pourquoi suivre la performance du Programme national de cancérologie?

La mise en place du Programme national de cancérologie constitue un élément fondamental du système public de santé et de services sociaux. Le cancer est la première cause de décès au Québec et, avec l'augmentation de la population et son vieillissement, le nombre de nouveaux cas de cancer s'accroît chaque année. Le traitement du cancer fait appel à de nombreux champs d'expertise et les différents services sont offerts dans plusieurs établissements. Le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLCC), par son fonctionnement en réseau, vise à offrir des soins et des services hiérarchisés et intégrés, contribuant ainsi à réduire la mortalité par cancer et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer ainsi que celle de leurs proches.

Le Programme national de cancérologie vise également à instaurer une culture de la performance dans son réseau. La recherche de l'atteinte des résultats et l'analyse de la performance doivent être ancrées dans les pratiques organisationnelles et s'inscrire dans toutes les interventions, allant de la prévention et la détection précoce du cancer à tous les soins et à tous les services offerts aux personnes atteintes de cancer ainsi qu'à leurs proches. Cependant, la DQC indiquait, dans son plan directeur publié en 2013, que des travaux restaient encore à réaliser afin de consolider une évaluation structurée de la performance en cancérologie. Plus spécifiquement, une vue d'ensemble de la performance en matière de lutte contre le cancer, selon des indicateurs reconnus, n'était toujours pas disponible.

En ce sens, le système de suivi de la performance du Programme national de cancérologie permettra de répondre à ce besoin, en plus de permettre d'apprécier les résultats de la mise en œuvre de ce programme et de doter les acteurs du réseau et les gestionnaires d'un outil puissant pour aider à la coordination et à l'intégration des services en cancérologie.

Quelques éléments d'information

- Au Québec, on estime :
 - à plus de 200 000 le nombre de personnes atteintes d'un cancer⁷;
 - à près de 50 000 le nombre de nouveaux cas de cancer par année⁸;
 - à plus de 20 000 le nombre de décès attribuables au cancer par année (soit la principale cause de décès)⁹.
- Le traitement du cancer nécessite des compétences spécialisées et de plus en plus de ressources. Les traitements peuvent entraîner un nombre important d'hospitalisations, de visites aux services des urgences, de tests diagnostiques, de chirurgies et de médication. L'ampleur de la consommation des patients atteints de cancer est importante, mais encore peu connue au Québec. Les travaux à venir permettront de déterminer l'étendue de cette consommation.

2.3. Quels changements le système de suivi global et intégré de la performance peut-il apporter à la gestion du Programme national de cancérologie?

Le réseau de cancérologie est composé d'organisations et d'acteurs, qui, par leur intégration, deviennent l'assise d'un projet qui vise une concertation et une communication plus efficaces entre les acteurs du réseau ainsi qu'une meilleure coordination des services de santé et des services sociaux destinés aux personnes atteintes de cancer de même qu'à leurs proches. Ultiment, cette intégration doit contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de l'ensemble de la population. Dans l'ensemble des activités en cancérologie, les gestionnaires, les intervenants, les cliniciens et les partenaires doivent avoir une compréhension commune de l'état de santé et de bien-être de la population. Ainsi, ce portrait devrait les guider dans l'élaboration des objectifs poursuivis quant à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population, et des personnes atteintes de cancer en particulier, dans l'offre de services requis et dans les différents modes d'organisation des services. De façon plus spécifique, cela devrait les amener à renforcer l'action sur les déterminants de l'état de santé et de bien-être par la promotion, la prévention et la protection et par une gestion préventive des services (Commission Clair, 2000)¹⁰.

Le système de suivi de la performance du Programme national de cancérologie est un outil pouvant aider les acteurs du réseau et les gestionnaires dans leur rôle de coordination des services en cancérologie. Il présente, de façon globale et intégrée, les principaux indicateurs relatifs à l'état de santé et de bien-être, aux ressources disponibles (humaines, financières, etc.) et aux autres déterminants les plus significatifs qui influent sur les résultats. De plus, il permet d'apprécier la performance des services (accessibilité et qualité des services, utilisation optimale des ressources) dans une perspective de responsabilité populationnelle. Il pourrait également inciter les différents acteurs à agir davantage sur les causes des problèmes sociaux et

⁷ Prévalence sur dix ans au 1^{er} janvier 2011.

⁸ COMITÉ CONSULTATIF DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, 2014. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, Toronto, Société canadienne du cancer, p. 37.

⁹ *Ibid.*, p. 59.

¹⁰ QUÉBEC, COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (Commission Clair), 2000, *Rapport et recommandations – Les solutions émergentes*, p. 18-19.

de santé. Ainsi, le Ministère, les régions et leurs partenaires sectoriels et intersectoriels, privés, publics et communautaires pourront analyser les indicateurs et échanger sur les résultats. Ils pourront convenir ensemble des meilleurs moyens d'action visant à corriger des situations qu'aura révélées le système de suivi de la performance.

De façon plus spécifique, le système de suivi devrait aider à répondre aux questions suivantes :

- Quel est l'état de santé et de bien-être de la population et, plus spécifiquement, quelles sont la prévalence et l'incidence du cancer au Québec et dans les régions, et comment les conditions structurelles et le système public de santé et de services sociaux peuvent-ils contribuer à l'améliorer?
- Quels sont les autres déterminants de l'état de santé et de bien-être les plus significatifs que le système public de santé et de services sociaux n'est pas le seul à influencer et comment, et avec qui, peut-on les influencer dans le but ultime d'améliorer l'état de santé et de bien-être de la population et, plus spécifiquement, de réduire l'incidence du cancer et d'améliorer le taux de survie?
- Quelles sont les ressources (humaines, financières, matérielles, informationnelles et technologiques) en oncologie et comment peut-on les mettre à profit afin d'améliorer la performance (accessibilité, qualité des services et utilisation optimale des ressources) du Programme national de cancérologie et, ainsi, d'améliorer l'état de santé et de bien-être de la population et des personnes atteintes de cancer?
- Quelle est la performance du Programme national de cancérologie en matière d'accessibilité et de qualité des services et d'utilisation optimale des ressources dans une perspective populationnelle et comment le Programme national de cancérologie pourrait-il améliorer l'état de santé et de bien-être des personnes atteintes de cancer? Comment pourrait-il mieux prévenir et réduire les risques associés au cancer et qui peuvent être évités? Comment pourrait-il mieux desservir les personnes qui expriment leurs besoins trop tardivement et contribuer à réduire les inégalités sociales de santé qui affectent la population?

En somme, le système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie devrait aider les acteurs du réseau et leurs partenaires à se mobiliser dans une démarche d'amélioration continue de la performance du programme.

3. La démarche adoptée en vue du choix des indicateurs du Programme national de cancérologie

Les indicateurs proposés sont le reflet d'une démarche rigoureuse et concertée avec différents acteurs du réseau. Cette démarche s'inscrit dans un processus plus large d'évaluation de la performance de l'ensemble du système public de santé et de services sociaux.

3.1. Une démarche rigoureuse qui s'appuie sur les documents de référence ministériels relatifs à la mesure de la performance et sur les fondements du Programme national de cancérologie

La sélection des indicateurs proposés a été réalisée à partir des documents de référence ministériels sur l'évaluation de la performance et la démarche du Comité s'est appuyée sur les fondements mêmes de la création du Programme national de cancérologie.

La première étape de cette démarche a été l'adoption des principes contenus dans les documents de référence suivants :

- le *Plan d'action 2012-2015 en matière d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*;
- le *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*;
- le *Guide de sélection et d'élaboration des indicateurs aux fins de l'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux*.

Rappel – Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion

Le Cadre de référence ministériel a pour objectifs de guider la systématisation de la fonction d'évaluation de la performance à des fins de gestion au Ministère et dans son réseau, de jeter les bases conceptuelles nécessaires à la construction d'un système de suivi et d'appréciation de la performance, dont une définition de la performance. Il préconise un cadre théorique qui tient compte de tous les éléments qui concourent à l'état de santé et de bien-être de la population et des relations qui les unissent. Le cadre théorique comprend les quatre composantes suivantes :

- le système public de santé et de services sociaux;
- les conditions structurelles qui soutiennent le système public (ressources humaines, financières, etc.);
- les autres déterminants de la santé et du bien-être;
- l'état de santé et de bien-être.

Le Cadre de référence prévoit également une définition de la performance fondée sur les principales caractéristiques que les services de santé et les services sociaux doivent présenter et qui sont regroupées dans les trois grandes dimensions et les huit sous-dimensions (indiquées entre parenthèses) suivantes : l'accessibilité des services (accessibilité et équité d'accès), la qualité des services (efficacité, sécurité, réactivité et continuité) et, enfin, l'utilisation optimale des ressources (efficience et viabilité). Un système public de santé et de services sociaux performant est un système qui atteint ses objectifs en matière :

- d'accessibilité des services;
- de qualité des services;
- d'utilisation optimale des ressources.

Mentionnons que le Cadre de référence ministériel a plusieurs avantages. Premièrement, il est simple à comprendre pour les gestionnaires et les cliniciens et donne un sens aux interventions. Deuxièmement, il peut servir à l'évaluation de la performance d'un système ainsi qu'à l'évaluation d'un programme-services ou d'un continuum de services. En fait, il peut facilement s'appliquer à toutes interventions dans le domaine de la santé. Troisièmement, il permet une comparaison à d'autres pays ou provinces, parce qu'il est inspiré du cadre conceptuel de l'OCDE et qu'il est très similaire au cadre conceptuel de l'Institut canadien d'information en santé (ICIS).

Les indicateurs proposés couvrent chacune des quatre composantes du Cadre de référence ministériel (voir l'annexe 2) et répondent aux critères de sélection décrits dans le guide de sélection des indicateurs. Mentionnons toutefois qu'à cette étape, l'accent a été mis sur les critères de pertinence, de validité et de faisabilité; d'autres travaux concernant les critères de fiabilité et de convivialité suivront. Ces travaux seront terminés lors du calcul des indicateurs et de l'élaboration du tableau de bord.

Les membres du Comité se sont également assurés d'avoir une compréhension commune des rôles et des responsabilités des acteurs ministériels et du réseau de même que des fondements de la mise en place du Programme national de cancérologie, ainsi qu'ils sont définis dans la loi et dans les divers documents, en les schématisant à l'aide d'un modèle logique (voir l'encadré de la page suivante et l'annexe 3). L'approche consistant à poser les bonnes questions afin d'obtenir de bons indicateurs de résultats a guidé les réflexions du Comité tout au long de la démarche (voir l'annexe 4).

Rappel – Les fondements du Programme national de cancérologie

La mise en place du Programme national de cancérologie repose sur trois grandes préoccupations. Tout d'abord, l'importance grandissante du problème. En dépit de l'avancée des connaissances et de l'amélioration des capacités d'intervention, depuis 2000, le cancer est devenu la principale cause de mortalité prématurée au Québec.

Viennent ensuite les difficultés éprouvées par les personnes atteintes et leurs proches. Beaucoup d'aspects de la vie quotidienne sont bouleversés par un diagnostic de cancer et les inquiétudes qu'il suscite sont nombreuses. Non seulement la personne atteinte doit parfois subir des traitements effractifs dont les effets secondaires sont souvent considérables, mais elle doit aussi s'y retrouver dans le système de santé en dépit de la complexité des traitements et de la multitude des acteurs impliqués.

Enfin, les membres du personnel clinique et administratif ont eux aussi à surmonter des difficultés qui ont des répercussions sur la qualité des services qu'ils sont en mesure d'offrir. À cet égard, l'adoption du Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLCC), en 1998, témoigne d'une transformation majeure du mode de fonctionnement en cancérologie.

Essentiellement, le Programme national de cancérologie doit contribuer à offrir des soins et des services de qualité, centrés sur les besoins des patients et des proches, à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé et intégré fondé sur :

- des stratégies visant à optimiser les processus cliniques et administratifs afin d'améliorer l'accessibilité et la qualité des services, ainsi que l'utilisation optimale des ressources;
- des activités répondant aux besoins de la population et offertes par un réseau de cancérologie hiérarchisé et intégré;
- une gouvernance locale, régionale et nationale exemplaire (mécanismes de communication et de concertation);
- une démarche d'amélioration continue et une obligation plus stricte de rendre compte des résultats.

Le tout ayant pour finalité :

- de diminuer la mortalité et l'incidence du cancer au Québec;
- de maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

3.2. Les objectifs poursuivis par la démarche

3.2.1. Un nombre limité d'indicateurs intégrés et cohérents à l'échelle nationale, régionale et locale mesurant globalement la performance du Programme national de cancérologie

La surabondance d'indicateurs entraîne souvent de la confusion dans leur interprétation et dans les décisions et les orientations que doivent prendre les gestionnaires. L'utilisation des documents de référence, la composition du Comité et les consultations avaient pour objectif d'obtenir, au terme de la démarche, un nombre limité d'indicateurs intégrés et cohérents aux trois échelons de gouvernance du système public de santé et de services sociaux afin de mesurer globalement la performance du Programme national de cancérologie.

3.2.2. Renforcer les liens entre les indicateurs de ressources et les indicateurs de résultats

Un bilan de la mise en œuvre de la Loi sur l'administration publique¹¹, laquelle instaure la gestion axée sur l'atteinte des résultats, révèle que la gestion des ministères et des organismes publics est encore trop centrée sur les moyens et sur les processus et pas assez sur les résultats. Ce constat s'applique au réseau de la santé et des services sociaux et a incité le Comité :

- à sélectionner de véritables indicateurs de résultats du point de vue des utilisateurs des services et de la population (accessibilité des services, qualité des services et utilisation optimale des ressources) plutôt que des indicateurs de processus;
- à proposer des indicateurs sur la répartition des ressources (humaines, financières, etc.) concernant l'ensemble du Programme national de cancérologie;
- à sélectionner des indicateurs facilitant l'établissement de liens entre les ressources et les résultats en matière de services (accessibilité, qualité, etc.) et d'état de santé et de bien-être.

Précisons que ces liens sont plus difficiles à établir et des travaux additionnels seront nécessaires afin de raffiner les indicateurs et de les mesurer à l'aide de données probantes.

4. Les indicateurs recommandés

Une liste de 31 indicateurs est proposée, dont 13 servent à mesurer la performance du Programme national de cancérologie. Ces indicateurs se répartissent entre les trois grandes dimensions de la performance (accessibilité des services, qualité des services et utilisation optimale des ressources). Les indicateurs proposés sont associés à chacune des composantes (et à chacune de leurs dimensions) du Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance. De plus, comme des liens entre les indicateurs peuvent être établis, les résultats du système de suivi de la performance permettront de mieux soutenir les gestionnaires et les équipes dans l'amélioration continue de la performance. Il est important de rappeler ici que le Comité recommande un nombre restreint d'indicateurs. Toutefois, d'autres indicateurs pourront être ajoutés en fonction du contexte et des priorités locales et régionales¹² et pourront évoluer à la suite de l'expérimentation des tableaux de bord. L'annexe 5 du présent document expose les raisons qui ont justifié le choix de chacun des indicateurs.

4.1. Les indicateurs d'accessibilité

Selon le Cadre de référence, l'accessibilité est définie par les deux sous-dimensions suivantes : l'accessibilité des services et l'équité d'accès. Par ailleurs, les objectifs visés par le Programme national de cancérologie font ressortir les éléments suivants relativement à l'accessibilité :

- une offre de soins et de services de qualité centrée sur les besoins des patients et des proches à l'intérieur d'un réseau intégré et hiérarchisé;
- une offre de soins et de services permettant de contribuer à améliorer l'accès aux services et aux soins en cancérologie.

Les indicateurs d'accessibilité proposés par le Comité (présentés dans la figure 2) forment un enchaînement logique et couvrent tout le continuum, allant de la détection précoce jusqu'aux traitements.

¹¹ CLICHE, P., 2012. « La gestion et la budgétisation axée sur les résultats – Où en est le Québec? », *Les Cahiers de l'Observatoire*, cahier n° 1, ENAP, L'Observatoire de l'administration publique.

¹² ROY, D.-A. et coll., 2010. *Des réseaux responsables de leur population – Moderniser la gestion et la gouvernance en santé*, Le Point en administration de la santé et des services sociaux, Québec.

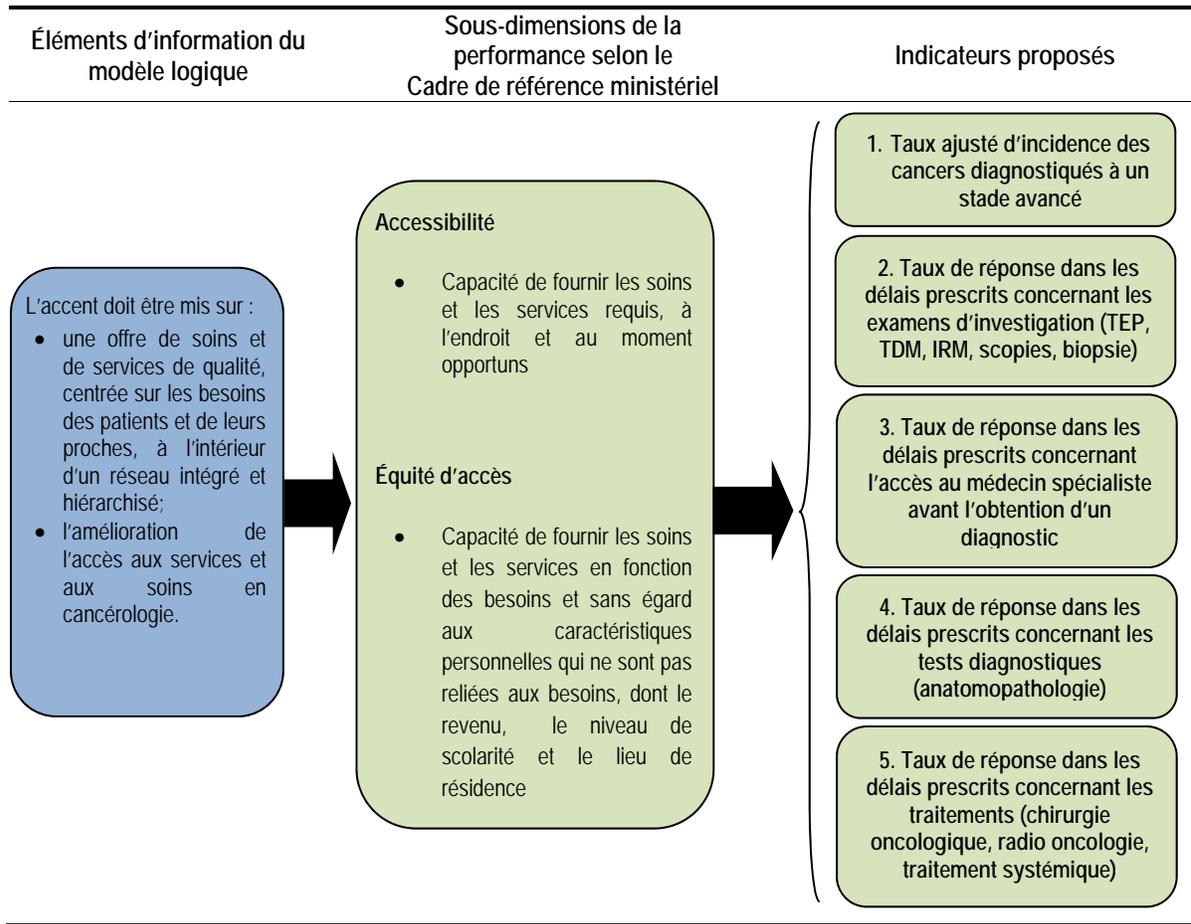
Les cinq indicateurs choisis témoignent de l'accès à l'ensemble des services qui doivent être offerts aux personnes atteintes de cancer.

- Le premier élément est un indicateur d'accessibilité des services offerts à l'ensemble de la population, soit la détection du cancer. En cancérologie, l'accès en temps opportun aux différents services (dépistage, investigation, diagnostic, traitement) peut avoir un impact sur le taux de survie des personnes atteintes de cancer. Plus un cancer est diagnostiqué à un stade précoce, meilleur sera le pronostic; le risque d'affections concomitantes associées au cancer sera également diminué. À l'inverse, le diagnostic de cancer à un stade avancé réduit les chances de survie après cinq ans. Ainsi, le premier indicateur vise à mesurer le taux ajusté d'incidence des cancers diagnostiqués à un stade avancé selon le siège tumoral concernant les quatre principaux types de cancer, soit du sein, de la prostate, du poumon et colorectal (indicateur 1).
- Le deuxième élément est l'accessibilité des différents services d'investigation en cas de suspicion de cancer. L'accès aux examens d'investigation dans les délais prescrits est important parce que le résultat de ces examens peut déterminer le diagnostic, les examens complémentaires à entreprendre et/ou orienter le traitement. L'indicateur 2 permet donc de mesurer le taux de réponse dans les délais prescrits concernant les examens d'investigation (TEP, TDM, IRM, scopies, biopsie). De façon plus spécifique, il mesure le délai entre la prescription d'un examen d'investigation par un médecin (omnipraticien ou spécialiste) et la réception du rapport d'investigation par le médecin prescripteur dans le délai prescrit établi selon des normes.
- Le troisième élément est l'accessibilité des consultations spécialisées (médecins spécialistes) avant le diagnostic. L'accès en temps opportun à un médecin spécialiste (ORL, gynécologue, urologue, neurologue, pneumologue, gastroentérologue, hémato-oncologue, radio-oncologue, chirurgien oncologue) avant l'obtention d'un diagnostic (indicateur 3) est fondamental, parce que cela permet d'accroître la probabilité d'une prise en charge précoce de la maladie et, par conséquent, de réduire les différents risques associés à l'évolution du cancer (ex. : complications, efficacité du traitement, mortalité).
- Ensuite, l'accessibilité des services de confirmation diagnostique (anatomopathologie), une composante déterminante des services de cancérologie, est mesurée. Dans la plupart des cas, c'est le rapport de l'anatomopathologiste qui confirme le diagnostic. Sans cette confirmation, le médecin ne peut pas entreprendre un traitement. L'indicateur mesure le taux de tests diagnostiques pour lesquels le délai prescrit entre le moment du prélèvement et l'accessibilité du rapport final est respecté (indicateur 4).
- Enfin, une attention est portée à l'accessibilité des différents traitements offerts (indicateur 5) selon le siège tumoral et le stade, soit la chirurgie oncologique, la radiothérapie ou les traitements systémiques. Le fait que les traitements recommandés soient reçus par le patient dans des délais appropriés contribue à de meilleurs résultats cliniques, à savoir :
 - amélioration du taux de survie;
 - meilleur contrôle de la maladie, c'est-à-dire de la progression et du volume de la tumeur;
 - atténuation de certains symptômes;
 - augmentation de la pertinence et de l'efficacité du traitement.

Une attente trop longue pourrait contribuer à diminuer la qualité de vie des personnes, que ce soit par la persistance des symptômes ou par l'anxiété qu'elle entraîne.

Soulignons que l'équité d'accès sera appréciée par l'analyse des indicateurs d'accessibilité en fonction de différents sous-groupes (régions, groupes de la population considérés comme vulnérables ou qui vivent des situations particulières, dont la défavorisation matérielle et sociale, etc.). Cet ensemble d'indicateurs devrait permettre, notamment, de rendre compte de l'accessibilité selon les principales « portes d'entrée » du système public de santé et de services sociaux.

Figure 2
Indicateurs d'accessibilité



4.2. Les indicateurs de qualité

Selon le Cadre de référence ministériel, la qualité des services comprend quatre sous-dimensions, soit l'efficacité, la continuité, la sécurité et la réactivité. La continuité concerne la capacité de fournir les soins et les services requis, de façon intégrée et coordonnée, alors que l'efficacité désigne la capacité d'améliorer l'état de santé et de bien-être. La sécurité concerne la capacité de réduire au minimum les risques associés aux interventions et aux milieux de soins et de services. La réactivité désigne, quant à elle, la capacité de s'adapter aux attentes, aux valeurs et aux droits des usagers. Au regard de la qualité des services, les objectifs du Programme national de cancérologie font ressortir les éléments suivants, sur lesquels l'accent doit être mis :

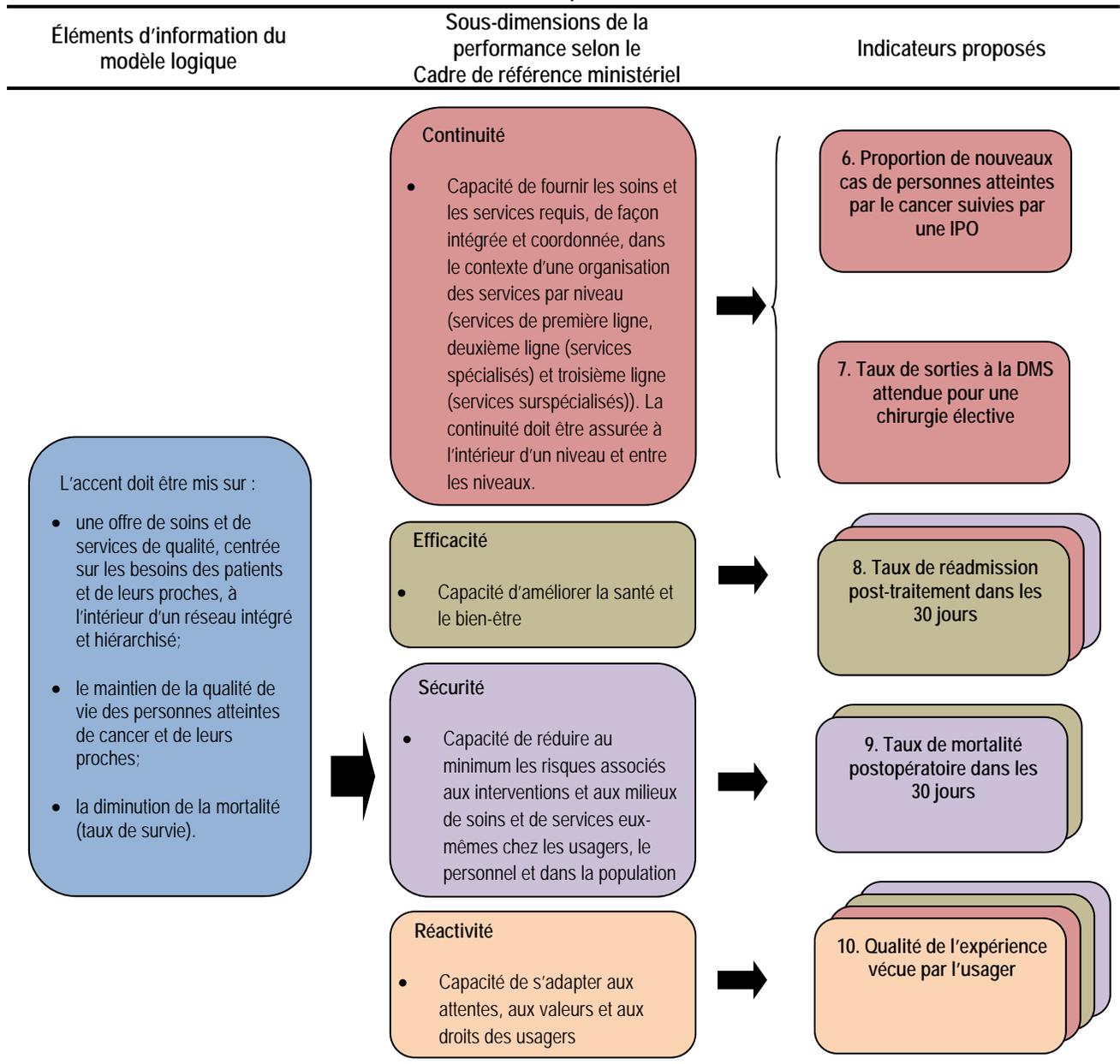
- une offre de soins et de services de qualité, centrée sur les besoins des patients et de leurs proches, à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé et intégré;
- le tout ayant pour finalité de diminuer la mortalité (améliorer le taux de survie) et de maintenir la qualité de vie des personnes touchées par le cancer et de leurs proches.

Les indicateurs proposés par le Comité et présentés dans la figure 3 suivent également un certain enchaînement logique.

- L'enchaînement débute par la mesure de la proportion de nouveaux cas de cancer suivis par un infirmier ou une infirmière pivot en oncologie (IPO), soit l'indicateur 6. La contribution de l'IPO est essentielle sur le plan de la coordination des soins et des services effectués. Cette personne agit à titre de personne-ressource, dès l'annonce du diagnostic de cancer. Le suivi de cet indicateur est important parce que l'absence de continuité cause des interruptions dans le continuum de soins et de services des personnes atteintes de cancer, ce qui peut entraîner une détérioration de leur état de santé et de bien-être.
- L'élément suivant est le calcul des taux de sorties à la durée moyenne de séjour (DMS) attendue concernant une chirurgie électorale (indicateur 7). Cet indicateur permet d'apprécier la continuité des soins à l'hôpital chez une grande partie des patients atteints de cancer. Mentionnons qu'une proportion importante des personnes traitées pour un cancer subit une chirurgie oncologique, laquelle peut entraîner une hospitalisation.
- Suit le taux de réadmission post-traitement (chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie) dans les 30 jours concernant les principaux sièges tumoraux (indicateur 8). Il importe de suivre cet indicateur parce que les réadmissions peuvent résulter de complications et avoir des conséquences importantes, tant pour le patient dont le problème de santé n'est pas résolu que pour les établissements, qui doivent déployer des ressources additionnelles pour le suivi. Les causes de réadmission sont diverses : dégradation inattendue de l'état de santé du patient, mauvaise planification des congés, interruption dans la continuité des services à domicile, etc. Cet indicateur témoigne à la fois de l'efficacité, de la continuité et de l'innocuité des traitements.
- Une attention particulière est également accordée au taux de mortalité postopératoire (indicateur 9). Le risque de décès postopératoire est une combinaison de risques associés à l'intervention chirurgicale, à la maladie dont résulte le besoin de recourir à la chirurgie et aux risques sous-jacents de décès du patient qui subira l'intervention. Cet indicateur témoigne donc à la fois de la sécurité et de l'efficacité des traitements.
- Enfin, tous ces indicateurs ont une influence sur l'expérience de soins et sur la satisfaction des patients (indicateur 10). L'évaluation, par les usagers, de leur expérience est considérée comme l'un des principaux leviers permettant d'améliorer non seulement la qualité, mais aussi la performance globale des soins et des services.

Les indicateurs de qualité retenus devraient permettre de témoigner de la qualité technique, mais aussi de la fluidité entre les lignes de services. Ils devraient aussi permettre de rendre compte de l'expérience de soins et de services vécue par l'utilisateur et, enfin, des points critiques sur lesquels il faut porter une attention particulière afin de cibler les actions à entreprendre.

Figure 3
Indicateurs de qualité



Quelques faits saillants – Indicateurs de qualité

Selon les résultats de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (2013)¹³ :

- 59 % des patients ayant subi une chirurgie, une chimiothérapie ou une radiothérapie en 2010 pour traiter un cancer, avait une IPO assigné;
- 83,5 % des personnes atteintes de cancer affirment avoir été traitées par chirurgie;
- la proportion des personnes jugeant la qualité des soins et des services reçus « excellente ou très bonne » est passée de 86 % en 2005-2006 à 90 % en 2010.

La durée moyenne de séjour (DMS) lors de l'hospitalisation de courte durée, dans les établissements de soins généraux et spécialisés, d'une personne dont le diagnostic principal est un cancer était de 10,2 jours en 2011-2012¹⁴. Comparativement, la DMS lors d'une hospitalisation de courte durée dans ces établissements, tous diagnostics principaux confondus, était de 7,0 jours.

4.3. Les indicateurs d'utilisation optimale des ressources

Selon le Cadre de référence ministériel, l'utilisation optimale des ressources couvre les deux sous-dimensions suivantes : l'efficacité et la viabilité. Le modèle logique du Programme national de cancérologie fait ressortir les éléments suivants, relativement à l'utilisation optimale des ressources, à savoir que l'accent doit être mis sur :

- des structures efficaces pour optimiser les processus cliniques;
- l'importance de s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue et une obligation plus stricte de rendre compte des résultats.

Les trois indicateurs d'utilisation optimale des ressources proposés par le Comité et présentés dans la figure 4 reposent en grande partie sur la mesure de l'efficacité, qui désigne la capacité d'utiliser les ressources (humaines, financières, etc.) de la façon la plus adéquate possible en vue d'atteindre les résultats attendus en matière de santé et de bien-être. En effet, le fardeau financier associé au cancer est en hausse. Le cancer constitue la troisième catégorie de maladies les plus onéreuses pour le système de santé, après les maladies cardiovasculaires et les maladies musculosquelettiques.

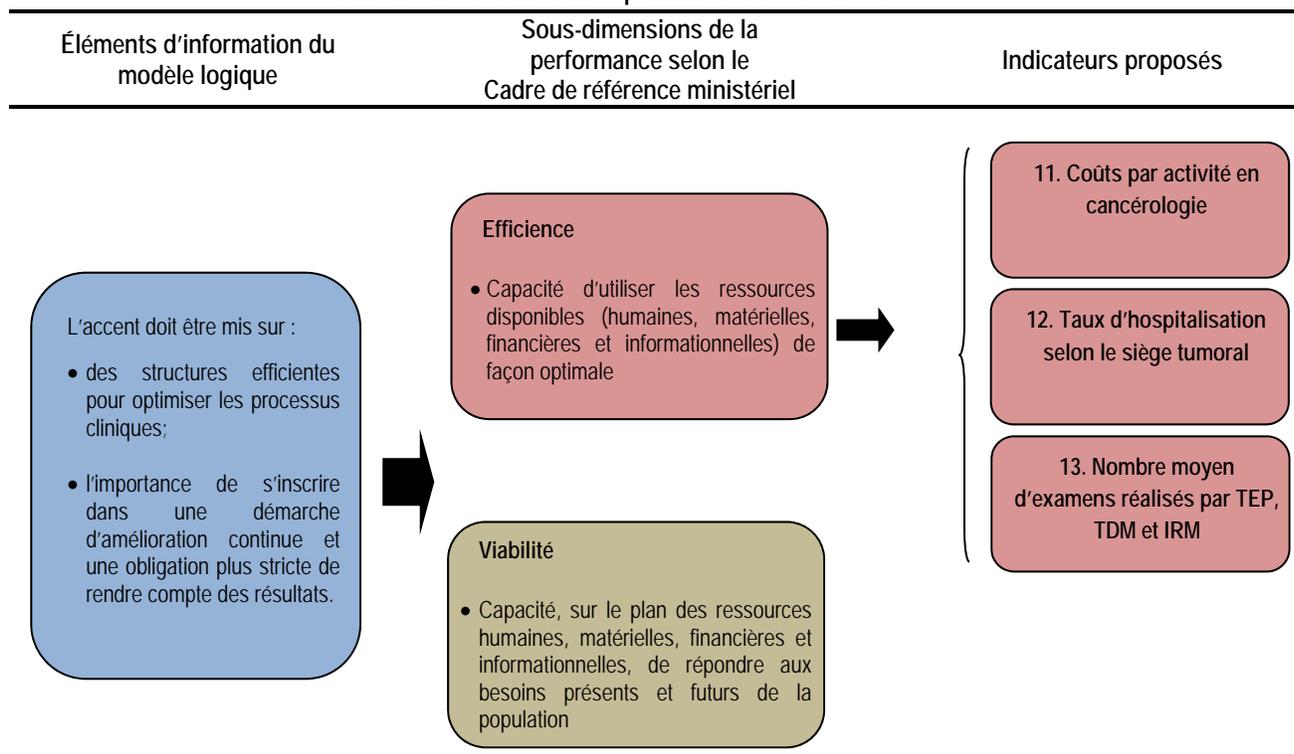
- Le premier indicateur a trait aux coûts attribuables aux activités en cancérologie, soit les coûts par activité (indicateur 11). Cet indicateur permet de mieux comprendre les écarts de coûts entre les établissements et entre les traitements et de cibler des améliorations dans l'organisation des soins et des traitements dont les patients et la population pourront bénéficier.
- Le second indicateur concerne le taux d'hospitalisation selon le siège tumoral (indicateur 12). Les coûts relatifs aux hospitalisations associées au cancer représentent la catégorie de coûts la plus importante. Bien qu'en cancérologie, un certain nombre d'hospitalisations soient inévitables, le taux d'hospitalisation constitue une mesure pertinente du rendement du système de soins ambulatoires en cancérologie.
- Enfin, le dernier indicateur est le nombre moyen d'examen d'imagerie médicale réalisés par rapport au nombre de diagnostics de cancer (indicateur 13). Cet indicateur mesure la pertinence de l'utilisation des ressources à des fins diagnostiques. Les technologies médicales contribuent à transformer l'offre de soins et à améliorer l'espérance de vie, mais ils sont également l'une des principales causes de

¹³ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2014. *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 – Comparaison entre deux cycles d'enquête.*

¹⁴ MED-ECHO, 2013.

l'augmentation des dépenses de santé. La surutilisation des examens d'imagerie médicale constitue également une préoccupation pour le système de santé en raison des problèmes qu'elle peut causer : risque de cancers secondaires, réactions allergiques dues aux agents de contraste, risque d'obtenir un faux positif créant inutilement de l'anxiété, etc.

Figure 4
Indicateurs d'utilisation optimale des ressources



Quelques faits saillants – Indicateurs d'utilisation optimale des ressources

- Le projet Orange a démontré qu'il existe des écarts importants de coûts entre établissements pour un même DRG au Québec. Concernant le DRG « Opérations sur le sein sauf mastectomie », les coûts moyens des 11 établissements analysés variaient de 1 090 \$ à 3 043 \$ (MédiaMed, 2013). Le projet Orange vise à mettre en commun les données cliniques et financières disponibles sur les épisodes de soins de courte durée et les chirurgies d'un jour. Le projet Orange avait pour objectif de fournir une première version d'un outil et d'une base de comparaison pour les établissements québécois, de fournir une première version d'analyse de coûts par patient permettant d'analyser les coûts des établissements de missions différentes et qui offrent de l'enseignement et de la recherche, d'analyser des pratiques cliniques et les coûts associés, d'évaluer le coût NIRRU (niveau d'intensité relative des ressources utilisées) utilisé dans les modèles d'efficience et le lien avec le coût par patient.
- Par ailleurs, précisons que les données probantes¹⁵ indiquent que dans 10 % à 20 % des cas, un examen d'imagerie médicale n'est pas nécessaire ou est inapproprié.

¹⁵ ASSOCIATION CANADIENNE DES TECHNOLOGUES EN RADIATION MÉDICALE, 2012. *Appropriate use of Medical Imaging in Canada.*

Les liens entre les indicateurs de performance du système public de santé et de services sociaux – Quelques pistes de réflexion

Tous les indicateurs d'accessibilité apparaissent étroitement liés à l'indicateur de l'état de santé et de bien-être « Taux de survie selon le siège tumoral ». En effet, la précocité du diagnostic ainsi que l'accès aux différents services en temps opportun peuvent permettre de réduire les risques de mortalité associés au cancer et à son évolution. Tous ces indicateurs semblent également très fortement associés à l'anxiété, à la détresse que peuvent ressentir les patients à un moment ou à un autre au cours du continuum de soins. Le dépistage de la détresse est inclus dans l'indicateur de qualité qui mesure l'expérience vécue par l'utilisateur.

L'expérience de soins est un indicateur de qualité qui pourrait être influencé par l'ensemble des indicateurs d'accessibilité et de qualité ciblés par le Comité. En effet, plus les services sont accessibles en temps opportun et plus l'organisation des soins fait preuve d'efficacité, meilleure devrait être l'expérience vécue par l'utilisateur.

Le stade auquel le diagnostic est établi pourrait avoir un impact sur l'indicateur de l'utilisation optimale des ressources « Taux d'hospitalisation selon le siège tumoral ». Plus la maladie progresse, plus les besoins de soins pourraient être grands, dont les besoins d'hospitalisation. En effet, plus la maladie est avancée, plus le risque de complications pourrait augmenter.

L'indicateur de qualité « Proportion de nouveaux cas de cancer suivis par une IPO » peut avoir un impact sur l'indicateur de l'utilisation optimale des ressources « Taux d'hospitalisation ». En effet, une proportion élevée de patients suivis par une IPO peut entraîner, entre autres, une meilleure prise en charge (soutien affectif, informationnel, etc.) permettant de mieux orienter le patient dans le continuum de services. Le suivi par une IPO peut également contribuer à une amélioration de l'accès aux services et, par conséquent, à une plus grande satisfaction des usagers.

Un taux élevé de réadmissions post-traitement peut contribuer à accroître les délais d'accès globaux en surchargeant le système. En effet, les réadmissions non programmées bloquent des lits, ce qui peut occasionner l'annulation de chirurgies et l'allongement des délais d'attente.

Le taux de mortalité postopératoire semble, quant à lui, dépendre largement de la sécurité des soins.

Enfin, en ce qui a trait aux indicateurs de l'utilisation optimale des ressources, les coûts par activité en oncologie semblent varier en fonction de tous les indicateurs de performance. Par ailleurs, alors que le nombre moyen de tests diagnostiques peut avoir un impact sur la sécurité des soins, le taux d'hospitalisation semble fluctuer grandement en fonction de cette sécurité des soins, en plus de dépendre de la continuité des services.

4.4. Les indicateurs relatifs aux conditions structurelles

Le Programme national de cancérologie dépend des conditions structurelles qui le soutiennent. Le modèle logique du Programme national de cancérologie fait ressortir les éléments suivants, relatifs aux conditions structurelles. L'accent doit être mis sur :

- les ressources financières, soit la capacité, sur le plan financier, de répondre à la hausse du nombre de cas de cancer et à l'augmentation du coût des médicaments;
- les ressources humaines, soit la disponibilité du personnel spécialisé (IPO, médecin spécialiste, etc.) et la présence d'équipes interdisciplinaires;
- les ressources informationnelles, soit la disponibilité et la validité des données informationnelles et l'accès à ces données ainsi que l'arrimage des systèmes d'information;
- la gouvernance, soit le fonctionnement en réseau et l'intégration des différents niveaux de services par la coordination, la concertation et la communication en vue de faire face à la complexité grandissante en cancérologie.

Parmi les indicateurs qui couvrent les conditions structurelles proposés par le Comité et présentés dans la figure 5, les trois indicateurs suivants concernent la disponibilité des ressources :

- les dépenses du programme de cancérologie *per capita* (indicateur 14);
- les ressources humaines dédiées au programme (par exemple les IPO, les médecins et les intervenants psychosociaux) (indicateur 15);
- le degré d'informatisation (DME, DSQ, DCI, DSIE) (indicateur 16).

L'indicateur « Degré d'utilisation des guides de pratique clinique en oncologie » (indicateur 17) dresse un portrait de la culture d'excellence. Enfin, deux autres indicateurs portant sur le réseautage et le travail interdisciplinaire dressent plutôt un portrait de la gouvernance. Il s'agit de la proportion des établissements ayant accès à un comité de diagnostic et des thérapies du cancer (CDTC) (indicateur 18) et l'indice de collaboration interorganisationnelle (indicateur 19).

Les indicateurs choisis devraient permettre d'apprécier, notamment, les possibilités et les contraintes dont le Programme national de cancérologie doit tenir compte et de cibler les mécanismes prioritaires qui facilitent la coordination et l'intégration des services. En fait, on estime que si les conditions structurelles sont bien en place, les chances seront plus grandes que les services publics offerts dans le cadre du Programme national de cancérologie soient accessibles et de qualité et que l'utilisation des ressources soit optimale.

Les indicateurs relatifs aux conditions structurelles et les indicateurs de performance du système public de santé et de services sociaux

Les indicateurs proposés par le Comité visent à établir des liens entre les indicateurs de conditions structurelles et les indicateurs de résultats du système de santé et de bien-être. De plus, les indicateurs relatifs aux conditions structurelles permettront d'apprécier et de contextualiser les résultats en matière d'accessibilité des services, de qualité des services et d'utilisation optimale des ressources. Ainsi ces indicateurs devront être suivis en parallèle (évolution historique des résultats). Voici des exemples, présentés à titre illustratif :

- L'indicateur « Dépenses du programme » est associé à tous les indicateurs d'accessibilité. En effet, les ressources qui y sont investies doivent se refléter dans l'accès aux services dans les délais prescrits, et ce, dans l'ensemble du continuum de soins. Cet indicateur est également associé à l'utilisation optimale des ressources.
- L'indicateur « Ressources humaines dédiées au programme » peut être associé à l'indicateur mesurant l'accessibilité des services médicaux « Taux de réponse dans les délais prescrits concernant l'accès à un médecin spécialiste » ainsi qu'à l'indicateur de qualité « Proportion de nouveaux cas de cancer suivis par une IPO ».
- Les indicateurs « Degré d'utilisation des guides de pratique clinique en oncologie » et « Proportion d'établissements offrant des services de cancérologie qui ont accès à un CDTC » peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité des services ainsi qu'à l'utilisation optimale des ressources. Ces indicateurs sont donc étroitement associés à ces dimensions de la performance du Programme national de cancérologie.
- L'indicateur relatif aux ressources informationnelles « Degré d'informatisation : DME, DCI, DSQ, DSIE » permet d'apprécier les résultats de certains indicateurs de qualité (continuité et intégration des services médicaux). En effet, l'informatisation est un élément indispensable de la continuité et de l'intégration des soins.
- L'indicateur « Indice de collaboration interorganisationnelle » est associé à l'ensemble des indicateurs, parce que la collaboration est essentielle au bon fonctionnement en réseau des organisations et des acteurs du Programme national de cancérologie; il est fonction des ressources investies pour l'animer, le coordonner et y contribuer.

4.5. Les indicateurs relatifs aux « Autres déterminants que le système public de santé et de services sociaux »

Des facteurs déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, contribuent également à l'état de santé et de bien-être des personnes, dont les services privés de santé et de services sociaux, les habitudes de vie, le profil démographique, les conditions environnementales et socioéconomiques ainsi que l'action d'autres secteurs (ex. : les milieux scolaires et municipaux).

Cela est particulièrement vrai dans le cas du cancer. Plusieurs études ont permis d'établir une corrélation entre le cancer et certains facteurs de risque (voir l'encadré), d'où l'importance de renforcer l'action sur les déterminants sociaux et de santé par la promotion, la prévention et la protection en matière de santé et de bien-être.

Les six indicateurs relatifs aux autres déterminants proposés par le Comité et présentés dans la figure 5 mettent l'accent sur les habitudes de vie, la situation socioéconomique et le profil démographique. Les deux premiers indicateurs, soit la répartition de la population selon l'âge (indicateur 20) et le taux de faible revenu (indicateur 21), permettent de contextualiser les résultats dans le temps et entre les régions. En effet, l'incidence et la prévalence du cancer varient considérablement selon l'âge et selon le revenu.

Les quatre autres indicateurs concernent les autres déterminants les plus importants en vue de réduire l'incidence du cancer et les décès par cancer, à savoir :

- la proportion de fumeurs (indicateur 22);
- la proportion de la population consommant moins de cinq fois par jour des fruits et des légumes (indicateur 23);
- la proportion de personnes ayant un surpoids (indicateur 24);
- la proportion de la population très peu active ou inactive (indicateur 25).

Les indicateurs associés aux autres déterminants doivent aider à déterminer les actions ainsi que les interventions de sensibilisation à concevoir, en collaboration avec les autres secteurs qui contribuent également à l'état de santé et de bien-être de la population.

Principaux faits saillants – Autres déterminants

On estime que l'effet conjugué des facteurs de risque associés aux habitudes de vie (tabagisme, inactivité, alimentation, etc.) serait responsable à 75 % de l'apparition d'un cancer¹⁶. Ainsi, la mortalité par cancer pourrait être réduite de façon significative si l'on investissait davantage dans la prévention et la détection précoce de la maladie.

Tabagisme

- Le tabagisme est la principale cause de décès évitable dans le monde et 1 décès sur 5 au Québec lui est attribuable :
 - Il cause 90 % des décès par cancer du poumon, soit le type de cancer le plus mortel (MSSS et coll., 2011).
 - D'après les résultats les plus récents de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC, 2012), le Québec affiche l'une des proportions de fumeurs réguliers ou occasionnels (22,4 %) les plus élevées au Canada (15,3 %). Cette proportion était de 20,9 % dans les pays de l'OCDE en 2011.

Surplus de poids

- L'embonpoint et l'obésité sont en hausse au Québec depuis la fin des années 1980. (Santéscope, 2010; Mongeau et coll., 2005; Audet, 2007)
- D'après les résultats de l'ESCC de 2012, le Québec compte 1 adulte sur 2 ayant un surplus de poids, soit 50,5 % (comparativement à 52,3 % au Canada) et a une proportion de personnes obèses (17,1 %) comparable à celle du Canada (18,3 %).
 - La proportion de personnes d'obèses est de 4,1 % au Japon, de 10,0 % en Norvège et de 12,9 % en France.

Activité physique

- On estime que l'activité physique permettrait de réduire d'environ 25 % le risque de cancer du sein, de 24 % le risque de cancer du côlon et de 10 % le risque de cancer de la prostate (Béliveau et Gingras, 2014; Brown et coll., 2012). L'urbanisation et les avancées technologiques ont transformé notre mode de vie, lequel est moins actif que celui des générations précédentes.
- Selon l'ESCC de 2012, le pourcentage de québécois de 12 ans et plus ayant déclaré un faible niveau d'activité physique lors des loisirs et des déplacements est de 49,9 %; la moyenne canadienne est de 46,2 %.

Consommation de fruits et de légumes

- L'alimentation joue un rôle déterminant dans la santé. Une consommation insuffisante de fruits et de légumes est un facteur susceptible d'accroître la morbidité. Une saine alimentation contribue à la prévention de diverses affections chroniques, notamment les maladies cardiovasculaires, l'hypertension, le diabète, les AVC, certains cancers, les troubles musculosquelettiques et de nombreux troubles mentaux.
 - D'après l'ESCC de 2012, 46,8 % des Québécois déclarent avoir consommé des fruits et des légumes 5 fois par jour alors que la moyenne canadienne est de 40,5 %.

¹⁶ BÉLIVEAU R. et D. GINGRAS, 2014. *Prévenir le cancer – Comment réduire les risques*

Les principaux facteurs de risques

Cancer du poumon

— La principale cause de cancer du poumon est le tabagisme.

- Plus une personne fume et plus longtemps elle fume, plus elle risque de développer un cancer du poumon.
- De plus, le fait de vivre avec un ou des fumeurs – et d'être exposée à la fumée secondaire – accroît ses risques de développer un cancer du poumon.

— Autres facteurs de risque du cancer du poumon :

- antécédents personnels et familiaux de cancer du poumon;
- pollution atmosphérique;
- exposition à l'amiante – matériel utilisé autrefois dans l'industrie de la construction – au pétrole brut et à d'autres matières semblables;
- exposition au radon et à d'autres produits chimiques.

Source : Santé Canada, accessible à l'adresse suivante : http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/cancer_poumon-lung_cancer-fra.php

Autres liens intéressants : www.cancerresearchuk.org/cancer-help/type/lung-cancer/about/lung-cancer-risks-and-causes, <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/lung/risks/?region=qc>

Cancer colorectal

— Les principaux facteurs de risque :

- être âgé de 50 ans ou plus;
- avoir des antécédents de polypes colorectaux;
- avoir une maladie inflammatoire des intestins, telle que la colite ulcéreuse ou la maladie de Crohn;
- avoir un mauvais régime alimentaire, surtout une consommation élevée de viande rouge et un régime pauvre en fibres, en fruits et en légumes;
- avoir des antécédents familiaux de cancer colorectal;
- avoir des antécédents personnels de cancer ovarien, de cancer endométrial ou de cancer du sein;
- faire peu d'exercice ou ne pas en faire.

Source : Association canadienne du cancer colorectal : <http://www.colorectal-cancer.ca/fr/les-faits-detour/facteurs-risque/> Autre lien intéressant : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/colorectal/risks/?region=on>

Cancer du sein

— Les causes du cancer du sein sont multiples, mais certains facteurs augmentent le risque, dont les suivants :

- âge (80 % des cas de cancer du sein apparaissent chez des femmes de 50 ans et plus);
- antécédents familiaux de cancer du sein, diagnostiqué avant la ménopause, ou présence d'une mutation des gènes BRCA1 ou BRCA2, en particulier chez la mère, la sœur ou la fille;
- affections mammaires antérieures et cellules anormales décelées lors d'une biopsie;
- aucune grossesse à terme ou première grossesse à terme après l'âge de 30 ans;
- tissus mammaires denses;
- obésité et inactivité chez les femmes postménopausées;
- menstruations précoces et ménopause tardive;
- hormonothérapie substitutive (combinaison d'œstrogène et de progestatif) pendant plus de 5 ans.

L'alcool de même que l'emploi de contraceptifs oraux peuvent être associés à une légère augmentation du risque du cancer du sein; les effets du tabagisme et le fait de n'avoir jamais allaité sont à l'étude.

Source : Santé Canada : http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/cancer_du_sein-breast_cancer-fra.php

Autre lien intéressant : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/risks/?region=on>

Cancer de la prostate

— Principal facteur de risque : antécédents familiaux.

— Autres facteurs de risque :

- alimentation riche en matières grasses, en viande rouge ou transformée, en lait et en produits laitiers;
- mutations génétiques héréditaires;
- inflammation de la prostate (prostatite);
- testostérone circulante (endogène);
- exposition aux pesticides et expositions professionnelles.

Source : Société canadienne du cancer : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/prostate/risks/?region=qc#ixzz33nclYanI>

Autre lien intéressant : http://www.uroinfo.ca/brochures_prostate_fr/prostateInformation_fr.html

4.6. Les indicateurs relatifs à l'état de santé et de bien-être

Selon le Cadre de référence ministériel, l'état de santé et de bien-être d'une population se reflète généralement dans sa situation sur le plan de la morbidité, de la mortalité, de l'espérance de vie et de l'intégration sociale.

Ainsi, la DQC et ses partenaires doivent partager une vision commune des besoins en cancérologie en fonction de l'état de santé et de bien-être des personnes atteintes de cancer, mais aussi de la population. Cela devrait les amener à établir les objectifs relatifs à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être et les guider dans l'élaboration de l'offre de service requise et dans les différents modes d'organisation des services. De façon plus spécifique, le partage de cette vision commune pourra les amener à renforcer l'action sur les déterminants de l'état de santé et de bien-être par des actions de promotion, de prévention et de protection, en collaboration avec les acteurs concernés.

Rappelons également que le Programme national de cancérologie a pour finalité :

- de diminuer l'incidence du cancer et la mortalité au Québec (améliorer le taux de survie);
- de maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

Ainsi, trois des indicateurs relatifs à l'état de santé et de bien-être proposés par le Comité et présentés dans la figure 5 concernent principalement les objectifs ultimes du programme, à savoir :

- le taux ajusté d'incidence du cancer selon le siège tumoral (indicateur 26);
- le taux de survie selon le siège tumoral (indicateur 27);
- la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches (indicateur 28).

Les autres indicateurs, soit le taux ajusté de prévalence du cancer selon le siège tumoral (indicateur 29), le taux de mortalité par cancer selon le siège tumoral (indicateur 30) et les années potentielles de vie perdues (APVP) en raison du cancer (indicateur 31), permettent de rendre compte des caractéristiques déterminantes de la santé et du bien-être de la population ayant un lien avec le cancer. Soulignons que les indicateurs relatifs à l'état de santé et de bien-être retenus ne représentent pas l'ensemble des aspects de la santé et du bien-être d'une population et des personnes atteintes de cancer. Les aspects psychosociaux, tels que le dépistage de la détresse et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches sont plus difficiles à mesurer. La préoccupation de mieux couvrir l'ensemble des aspects de l'état de santé orientera, en partie, les travaux de développement à venir de l'évaluation de la performance du Programme national de cancérologie.

L'ensemble des indicateurs devrait permettre de cerner les principaux problèmes sociosanitaires qui se posent afin de mobiliser les acteurs sectoriels et intersectoriels et de les sensibiliser à la résolution de ces problèmes ou à l'amélioration de l'accompagnement (prise en charge) des personnes qui les vivent. Comme ils seront suivis dans le temps, ces indicateurs permettront également, en bout de ligne, d'apprécier les résultats ultimes sur la population en fonction des ressources disponibles (les conditions structurelles), des activités du système public mises en place et des autres déterminants considérés.

Principaux faits saillants

Prévalence du cancer

- Le 1^{er} janvier 2011, on estimait à plus de 200 000 le nombre de personnes atteintes¹⁷ de cancer au Québec, ce qui représente un taux brut de 2 500 cas pour 100 000 personnes, soit :
 - 41 000 femmes atteintes d'un cancer du sein;
 - 30 000 hommes atteints d'un cancer de la prostate;
 - 28 000 personnes atteintes d'un cancer colorectal;
 - 12 000 personnes atteintes d'un cancer du poumon.
- Rappelons que le 1^{er} janvier 2008, au Canada, le taux de prévalence sur 10 ans du cancer était de 2405,9 cas pour 100 000 personnes.

Incidence du cancer

- En 2014, le Comité consultatif de la Société canadienne du cancer (SCC) estimait à plus de 50 000 le nombre de nouveaux cas de cancer au Québec.
- Toujours concernant l'année 2014, selon les estimations :
 - le cancer de la prostate est le type de cancer le plus souvent diagnostiqué chez les hommes, soit 4 600 nouveaux cas, suivi du cancer du poumon, soit 4 300 nouveaux cas, et du cancer colorectal, soit 3 600 nouveaux cas;
 - chez les femmes, le cancer du sein est le type de cancer le plus souvent diagnostiqué, soit 6 000 nouveaux cas, suivi du cancer du poumon, soit 3 900 nouveaux cas, et le cancer colorectal, soit 2 900 nouveaux cas.
- Selon les estimations de la SCC, en 2014, le Québec enregistre un taux d'incidence (448 cas pour 100 000 hommes et 395 cas pour 100 000 femmes) parmi les plus élevés de l'ensemble des provinces canadiennes. La moyenne canadienne est de 431 cas pour 100 000 hommes et de 372 cas pour 100 000 femmes.

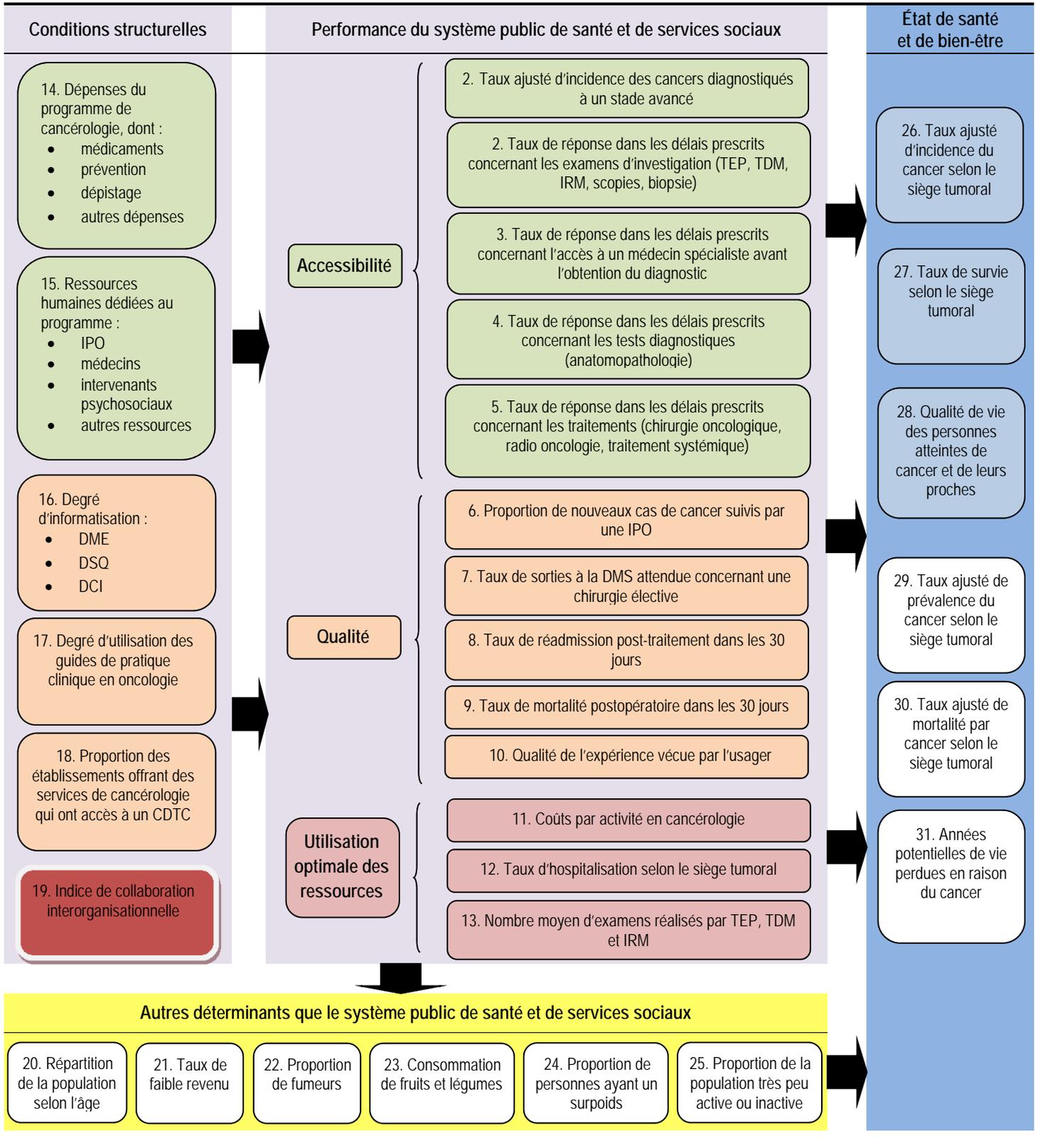
Mortalité attribuable au cancer

- Depuis l'an 2000, le cancer représente la première cause de décès au Québec. Selon les données provisoires de l'ISQ, en 2013, le cancer causait plus de 20 000 décès par année au Québec, soit 33,5 % de tous les décès au Québec (60 000), à savoir :
 - 35 % des décès chez les hommes;
 - 32 % des décès chez les femmes.
- Toujours selon l'ISQ, en 2013, la mortalité par cancer du poumon est, de loin, la plus fréquente, soit 6 070 décès par année (10 % de tous les décès), suivie de la mortalité par cancer colorectal (2 494 décès ou 4,1 % de tous les décès), de la mortalité par cancer du sein chez la femme (1 328 décès ou 2,2 % de tous les décès) et la mortalité par cancer de la prostate chez l'homme (856 décès ou 1,4 % de tous les décès).
- Selon les estimations de la SCC, en 2014, le Québec est la province qui enregistre le taux le plus élevé de mortalité par cancer (163,5 décès pour 100 000 personnes) après Terre-Neuve et Labrador (187,3 décès pour 100 000 personnes) et la Nouvelle-Écosse (167,8 décès pour 100 000 personnes). La moyenne canadienne est de 175,2 décès pour 100 000 hommes et de 130,3 décès pour 100 000 femmes.
- À titre comparatif et selon la bibliothèque en ligne de l'OCDE, en 2011, le taux de mortalité dans l'ensemble des pays membres était de 124,2 décès pour 100 000 hommes et de 208,2 décès pour 100 000 femmes.
- Le taux de mortalité élevé s'explique notamment par le traitement inefficace de la maladie, principalement lorsqu'elle est diagnostiquée à un stade avancé.

¹⁷ Personnes ayant obtenu un diagnostic de cancer au cours de la période de 2001 à 2011.

Figure 5

Un système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie



5. Propositions en vue d'une stratégie d'implantation

Le développement d'une culture de mesure et d'amélioration continue ainsi que l'implantation d'un système de suivi de la performance du Programme national de cancérologie doivent s'intégrer dans une stratégie globale. En fait, cette stratégie est essentielle et c'est la raison pour laquelle le Comité, en plus de recommander un ensemble d'indicateurs, souhaite proposer une vision, quelques objectifs et une démarche par étapes en vue d'élaborer une stratégie d'implantation.

Le Comité souhaiterait l'implantation immédiate de toutes les composantes du système de suivi de la performance afin d'en maximiser les effets et les retombées. Toutefois, force est d'admettre que toutes les conditions essentielles ne sont pas encore réunies. Le Comité propose donc des pistes de changements soutenus, mais réalistes, qui permettraient aux responsables cliniques et administratifs de perfectionner les connaissances et les compétences et d'élaborer les outils nécessaires, et ce, à tous les niveaux de gestion.

Le Comité est d'avis que le système de suivi global et intégré doit servir à tous les niveaux de gestion et pour toutes les fonctions de gestion, de la planification à l'allocation des ressources (financières, humaines, etc.), à l'organisation et à la prestation des soins et services (y compris la valorisation des meilleures pratiques), jusqu'au suivi de la performance (organisationnelle et clinique) et à la reddition de comptes publique.

Les propositions du Comité relatives à la stratégie d'implantation du système de suivi de la performance comprennent :

- une vision;
- les objectifs ultimes à atteindre;
- la démarche et les étapes à suivre :
 - mobiliser le réseau;
 - diffuser les outils;
 - parfaire les compétences.

5.1. La vision et les objectifs

La vision proposée par le Comité repose sur les fondements mêmes du Programme national de cancérologie, à savoir améliorer la performance du système de santé et de services sociaux afin :

- de réduire l'incidence du cancer;
- de diminuer la mortalité par cancer;
- de maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

L'objectif proposé par le Comité est d'implanter un système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie et d'en assurer l'utilisation par l'ensemble des acteurs impliqués en cancérologie.

5.2. La démarche et les étapes à suivre

Le Comité propose les trois axes d'action suivants :

- la mobilisation du réseau;
- la consolidation et la diffusion des outils;
- la consolidation et le perfectionnement des compétences.

5.2.1. La mobilisation du réseau

Le Comité est d'avis qu'il est important que tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que du réseau national de cancérologie, appelés à jouer un rôle à l'une ou l'autre des étapes, se mobilisent et se concertent et coordonnent leurs actions. En vue de répondre à ce besoin, le Comité propose les actions suivantes :

- le dépôt du rapport du Comité auprès des autorités concernées;
- la diffusion du rapport;
- la présentation et la diffusion du modèle logique dans l'ensemble du réseau.

Le Comité recommande également qu'un état de situation soit régulièrement transmis aux autorités concernées.

En somme, le Comité croit qu'il est important que le système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie mobilise toutes les instances responsables de la gestion ou de la coordination des services sur un territoire donné. Aussi, chaque instance devrait :

- analyser, valider et améliorer la qualité des données, le cas échéant;
 - analyser les résultats avec ses équipes et, au besoin, explorer les données à des échelles plus fines, c'est-à-dire établir des liens entre les résultats du tableau de bord et les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population déjà convenus dans chacune des régions;
 - déterminer les forces qu'aura révélées le tableau de bord ainsi que les zones d'amélioration et les éléments explicatifs associés;
 - mettre en marche un ou plusieurs projets d'amélioration de la performance, tant au chapitre de l'accessibilité des services qu'au chapitre de l'utilisation optimale des ressources et de la qualité des services (ex. : gestion de projet, approche LEAN, PDSA, etc.), afin de combler les écarts les plus importants.

Ultimement, chaque instance devrait utiliser les résultats pour convenir des meilleurs moyens d'action en vue d'améliorer sa performance et préciser les contributions attendues de ses différents partenaires.

5.2.2. La consolidation et la diffusion des outils

L'implantation d'un système de suivi de la performance nécessite la disponibilité de données de qualité. La mise au point des systèmes d'information, des enquêtes et des banques de données vise, en substance, à obtenir les données qui permettront de calculer les indicateurs sélectionnés aux fins de l'évaluation de la performance du Programme national de cancérologie. Les besoins informationnels correspondants peuvent être satisfaits par les systèmes d'information administrative ou par les enquêtes et les démarches de collecte de données autres que les données administratives.

Pour répondre à ces besoins, le Comité recommande que soient réalisés dans les plus brefs délais :

- le calcul des indicateurs de première génération;
- le déploiement de SIMASS 2 et la mise sur pied d'un groupe de travail sur les coûts des activités de cancérologie;
- l'élaboration d'un prototype de tableau de bord;
- la diffusion d'une première version du tableau de bord.

Le calcul des indicateurs

Les actions proposées par le Comité s'appuient sur les arguments qui suivent. Tout d'abord, certaines données sont encore manquantes. Certes, parmi les indicateurs retenus par le Comité, plusieurs sont actuellement calculables, notamment ceux relatifs à la mesure des déterminants de l'état de santé et de bien-être. Seul l'indicateur portant sur la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches devra faire l'objet de travaux de définition. Tous les indicateurs relatifs à la dimension « Autres déterminants que le système public » peuvent également être calculés. Toutefois, les données ne sont pas disponibles actuellement à l'échelle locale relativement aux indicateurs « Taux de faible revenu », « Proportion de fumeurs », « Taux d'activité physique » et « Prévalence du cancer ». Ces données seront disponibles au cours des prochaines années.

En ce qui a trait aux indicateurs de performance, plusieurs problèmes se posent actuellement concernant, plus particulièrement, les délais d'accès et l'efficacité : absence d'uniformisation des méthodes de saisie et de comptabilisation, difficultés de « raccordement » de fichiers de données, et manque d'harmonisation des systèmes d'information, notamment en ce qui concerne l'arrimage des codes servant à la désignation des cas de cancer.

Le programme de cancérologie montre deux lacunes importantes et la priorité devrait y être accordée en vue de corriger la situation.

- 1) Concernant la **mesure des délais d'accès**, plusieurs données relatives à l'accessibilité des soins sont déjà collectées et traitées par les établissements et transmises au Ministère par GESTRED, SGAS et SIMASS. Toutefois, ce processus s'avère peu efficace en raison de la double saisie (GESTRED et SGAS) et de l'absence de normalisation. Afin de pallier ces lacunes, le projet « SIMASS 2 » permettrait de répondre aux besoins. Ce système regrouperait à la fois des données sur les volumes, les délais, les capacités et les taux d'utilisation ayant trait aux consultations spécialisées, aux services diagnostiques (à l'exception des laboratoires) et thérapeutiques (chirurgie, radio-oncologie, chimiothérapie).
- 2) Concernant la **mesure des coûts**, le fardeau financier associé au cancer, considérable dès le départ, est en croissance. Parmi les facteurs à l'origine de ce phénomène, mentionnons l'augmentation de l'incidence du cancer en raison du vieillissement de la population, la prolongation de la survie à la suite d'un diagnostic de cancer, le coût de plus en plus élevé des nouveaux médicaments et le développement de ressources technologiques. Par conséquent, le Comité juge qu'il est urgent que le Ministère entreprenne des travaux afin de pouvoir mesurer précisément les dépenses de l'ensemble du programme de cancérologie et les coûts par activité (coûts unitaires). Cependant, chaque établissement ayant une organisation des services qui lui est propre et les méthodes de calcul pouvant différer, le Ministère devra élaborer les règles et les structures nécessaires à l'uniformisation des méthodes de saisie et de comptabilisation.

Tableau 1
Les indicateurs à développer en priorité

Indicateurs ciblés par le Comité	Indicateurs calculables actuellement	Commentaires
Indicateurs d'accessibilité		
<ul style="list-style-type: none"> Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les examens d'investigation (TEP, TDM, IRM, scopies, biopsie) en cas de suspicion ou d'un diagnostic de cancer (indicateur 2) Taux de réponse dans les délais prescrits concernant un premier traitement de radiothérapie selon le siège tumoral (indicateur 5) 	<ul style="list-style-type: none"> Proportion des demandes de services réalisées pour la clientèle élective à l'intérieur des délais établis en imagerie médicale (scopies, TDM, IRM)¹⁸ Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les traitements (chirurgie oncologique) 	<ul style="list-style-type: none"> Certaines données sur les demandes de services acceptées et réalisées dans les délais prescrits en imagerie médicale sont disponibles. Le Ministère aurait cependant besoin d'un système d'information regroupant l'ensemble des examens retenus et permettant d'établir un lien avec une suspicion ou un diagnostic de cancer. Les données de 2013-2014 relatives à la chirurgie oncologique sont disponibles en temps réel à l'échelle provinciale et régionale, par siège tumoral. Les données de la période 2010-2011 relatives à la radio-oncologie sont également disponibles en temps réel à l'échelle régionale et locale (par centre de radio-oncologie). Toutefois, une migration de SGAS vers SIMASS est nécessaire pour accéder aux renseignements sur le siège tumoral de la personne en attente.
Indicateurs de qualité		
<ul style="list-style-type: none"> Pourcentage de patients auxquels un ou une IPO a été assigné dans les délais prescrits (indicateur 6) Taux de réadmission post-traitement dans les 30 jours (chirurgie oncologique, radio-oncologie, chimiothérapie), par siège tumoral, concernant les principaux types de cancer (indicateur 8) Taux de mortalité postopératoire, par siège tumoral et selon le stade (indicateur 9) 	<ul style="list-style-type: none"> Proportion de nouveaux de cas de cancer suivis par une IPO Taux de réadmission postopératoire dans les 30 jours Taux de mortalité postopératoire dans les 30 jours suivant la chirurgie oncologique 	<ul style="list-style-type: none"> Travaux en cours sur la définition de critères de désignation des patients ayant besoin d'un ou d'une IPO. Délais prescrits à établir. Il est actuellement possible de calculer un taux relatif à l'ensemble des cancers. Pour une mesure fine du taux par siège tumoral, le Ministère a besoin de définir les codes précis associés au cancer, par siège tumoral. De plus, le Ministère a besoin de jumeler les données de MED-ECHO (hospitalisation) et de la BDCU (services des urgences) afin d'éviter le double compte des patients. Le RQC doit, pour sa part, servir à recenser les patients ayant obtenu un diagnostic de cancer ainsi que la date de fin des traitements. L'information sur le stade sera introduite graduellement dans le RQC, par siège tumoral, à compter de 2016.
Indicateurs d'utilisation optimale des ressources		
<ul style="list-style-type: none"> Coûts par cas postdiagnostique, selon le siège tumoral (principaux types de cancer) (indicateur 11) Taux d'hospitalisation, selon le siège tumoral et selon le stade, concernant les principaux types de cancer (indicateur 12) Nombre moyen d'examens réalisés par TEP, TDM et IRM par rapport au nombre de diagnostics de cancer (indicateur 13) 	<ul style="list-style-type: none"> Coûts par activité en cancérologie, par établissement¹⁹ Taux d'hospitalisation Nombre moyen d'examens réalisés par TEP, TDM et IRM 	<ul style="list-style-type: none"> Besoin d'un système d'information automatisé permettant de collecter et de traiter les données sur les coûts des services consommés par chaque patient ayant obtenu un diagnostic de cancer, quel que soit le lieu de dispensation des services (à l'aide d'un identifiant unique anonyme). Besoin d'obtenir des données sur les services ambulatoires (radiothérapie, chimiothérapie) et sur les médicaments prescrits. Il est actuellement possible de calculer un taux relatif à l'ensemble des cancers. Pour obtenir une mesure fine du taux, selon le siège tumoral, le Ministère a besoin de définir les codes précis associés au cancer, par siège tumoral. L'information sur le stade sera, pour sa part, introduite graduellement dans le RQC, par siège tumoral, à compter de 2016. Le Ministère a besoin d'apparier les données permettant d'associer le nombre d'examens, concernant chacun des patients inscrits en raison d'un cancer par le fichier des Services rendus à l'acte de la RAMQ.

¹⁸ Il est aussi possible de calculer les indicateurs suivants : « Proportion des demandes de services en attente de moins de trois mois chez la clientèle élective en imagerie médicale », « Proportion des examens lus dans un délai de 7 jours ou moins en imagerie médicale » et « Proportion des rapports transcrits, complétés et transmis dans un délai de 7 jours ou moins ».

¹⁹ Actuellement, seuls certains établissements sont en mesure de calculer ces coûts, mais pas le Ministère.

Enfin, mentionnons que des travaux sont présentement en cours concernant l'indicateur 4 intitulé « Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les tests diagnostiques (anatomopathologie) ». D'autres indicateurs nécessiteront des travaux importants, dont l'indicateur 10 intitulé « Qualité de l'expérience vécue par l'usager ». Dans ce cas, la définition de l'indicateur et son calcul doivent s'arrimer avec les besoins similaires dans d'autres continuums de soins. En outre, le tableau 1 présente les indicateurs, en partie ou totalement mesurables, et pour lesquels des modifications aux systèmes d'information sont nécessaires, de manière à les faire évoluer dans la direction souhaitée.

Le tableau de bord

L'accès aux divers outils élaborés aux fins de l'évaluation de la performance est également primordial et pourrait être assuré, par exemple, par un guichet unique, à savoir un espace réservé à cette fin sur le site intranet du Ministère et du réseau.

La mise en forme d'un tableau de bord structuré de façon cohérente et en accord avec le cadre théorique constitue l'outil idéal de la mesure de la performance. Il s'agit de concevoir un tableau qui mettra en lumière les principaux faits saillants qui se dégagent de la mesure. Considérant que la mise en place des systèmes d'information et des indicateurs se fera graduellement, on peut immédiatement prévoir que le tableau de bord évoluera également de manière progressive. Le Comité est d'avis que la diffusion de ce dernier devrait être limitée au réseau avant d'être étendue au grand public, et ce, afin de permettre à ses utilisateurs de prendre connaissance des résultats concernant leurs RLS respectifs. En conséquence, les données et les indicateurs devraient être mis à jour régulièrement. En effet, si les délais sont trop longs, la qualité de l'information en souffrira et, par conséquent, les gestionnaires, les intervenants et les cliniciens se tourneront vers d'autres sources d'information.

5.2.3. La consolidation et le perfectionnement des compétences

Le perfectionnement des compétences est une condition essentielle du succès de la démarche. Voilà pourquoi le Comité recommande :

- que le rapport du Comité consultatif sur la démarche d'amélioration et de maintien de la performance du Programme national de cancérologie et le modèle logique soient présentés au réseau;
- la désignation d'intervenants dans tous les établissements appelés à jouer un rôle dans l'exercice d'appréciation de la performance;
- la formation des intervenants sur les indicateurs et le tableau de bord.

Le Comité suggère également que le perfectionnement des compétences soit assuré grâce, par exemple, à des ateliers de formation (choix des mesures, programme LEAN, etc.) élaborés à l'intention des acteurs qui ont à apprécier et à améliorer la performance du système public de santé et de services sociaux ou d'un secteur en particulier.

L'adoption des indicateurs et du tableau de bord par les acteurs du réseau s'avère fondamentale pour qu'une véritable culture de la performance puisse s'instaurer. Cette adoption doit se faire avec le soutien du Ministère et être accompagnée des outils nécessaires à l'exercice d'appréciation de la performance. À cette fin, le Comité suggère que des mécanismes de coordination entre le Ministère et les établissements soient élaborés et mis en œuvre. Enfin, le Comité recommande que les nouvelles fonctions de la performance puissent être intégrées aux structures existantes et que ces structures soient les mêmes dans l'ensemble des régions.

6. Conclusion

Au terme de son rapport, le Comité souhaite que les indicateurs proposés constituent l'assise d'un système de suivi global et intégré de la performance du Programme national de cancérologie. Il ne lui fait aucun doute que ce système de suivi de la performance est un outil indispensable à la gestion des soins et des services en cancérologie et que ce premier pas guidera les travaux subséquents.

Annexe 1 Liste des membres du Comité

Coprésidence

Frédéric Abergel, directeur régional de cancérologie de Montréal, Direction des affaires cliniques, médicales et universitaires, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (désormais CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal), Comité national de coordination

Éric Fournier, directeur général adjoint, DGAP

Réseau de cancérologie du Québec

Directeur régional de cancérologie

Michel Plante, directeur, Direction des affaires médicales, universitaires, des services de santé et hospitaliers, Agence de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent (désormais CISSS du Bas-Saint-Laurent)

Cogestionnaires régionaux (volet médical)

Dr André Blais, hémato-oncologue, CSSS Rimouski-Neigette (désormais CISSS du Bas-Saint-Laurent)

Dr Christian Carrier, coprésident du Comité national des cogestionnaires régionaux, chef de service d'hémato-oncologie, Centre hospitalier régional de Trois-Rivières

Cogestionnaires régionales (volet clinico-administratif)

Liliane Bernier, directrice, Direction du réseau Santé physique : médecine et lutte au cancer, CSSS Alphonse-Desjardins (désormais CISSS de Chaudière-Appalaches), Centre hospitalier affilié universitaire Hôtel-Dieu de Lévis

Andréanne Saucier, directrice des soins infirmiers, Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Consultantes

Dre Carolyn Freeman, radio-oncologue, codirectrice du Bureau de qualité et performance pour le programme d'oncologie et MD champion dans le Département de qualité et performance du CUSM

Christine Mimeault, coprésidente du Comité national des cogestionnaires régionaux, conseillère en gestion de programme santé physique, Direction des services de santé, des affaires médicales et universitaires, Agence de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean (désormais CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean)

Direction québécoise de cancérologie, MSSS

Charles Boily

Élise Cabanne

Dr Jean Latreille, directeur

France Paquette

Autres représentants du MSSS

Michèle Bélanger, Direction générale des services de santé et médecine universitaire

Harold Côté, directeur, Direction de l'évaluation

Wilhelm Dubuisson, Direction de l'évaluation

France Émond, directrice, Direction du pilotage

Nancy Emond, Direction des études et des analyses

Martin Hébert, Direction des études et des analyses

France Laverdière, Direction de l'éthique et de la qualité

Marie-Pierre Legault, directrice, Direction de l'analyse et du soutien informationnel

Dr Guy Roy, Direction de la prévention des maladies chroniques et des traumatismes

Sylvie Vézina, directrice, Direction de la gestion intégrée de l'information

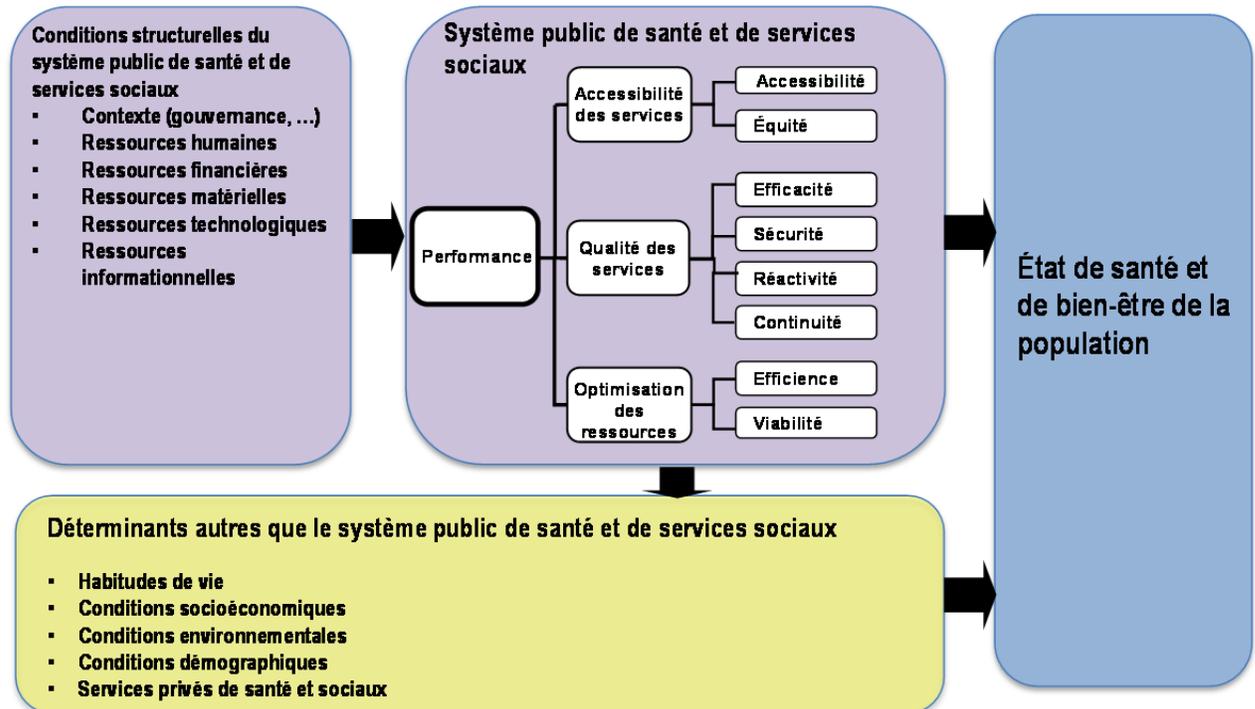
Représentant expert

Jean-Louis Denis, École nationale d'administration publique

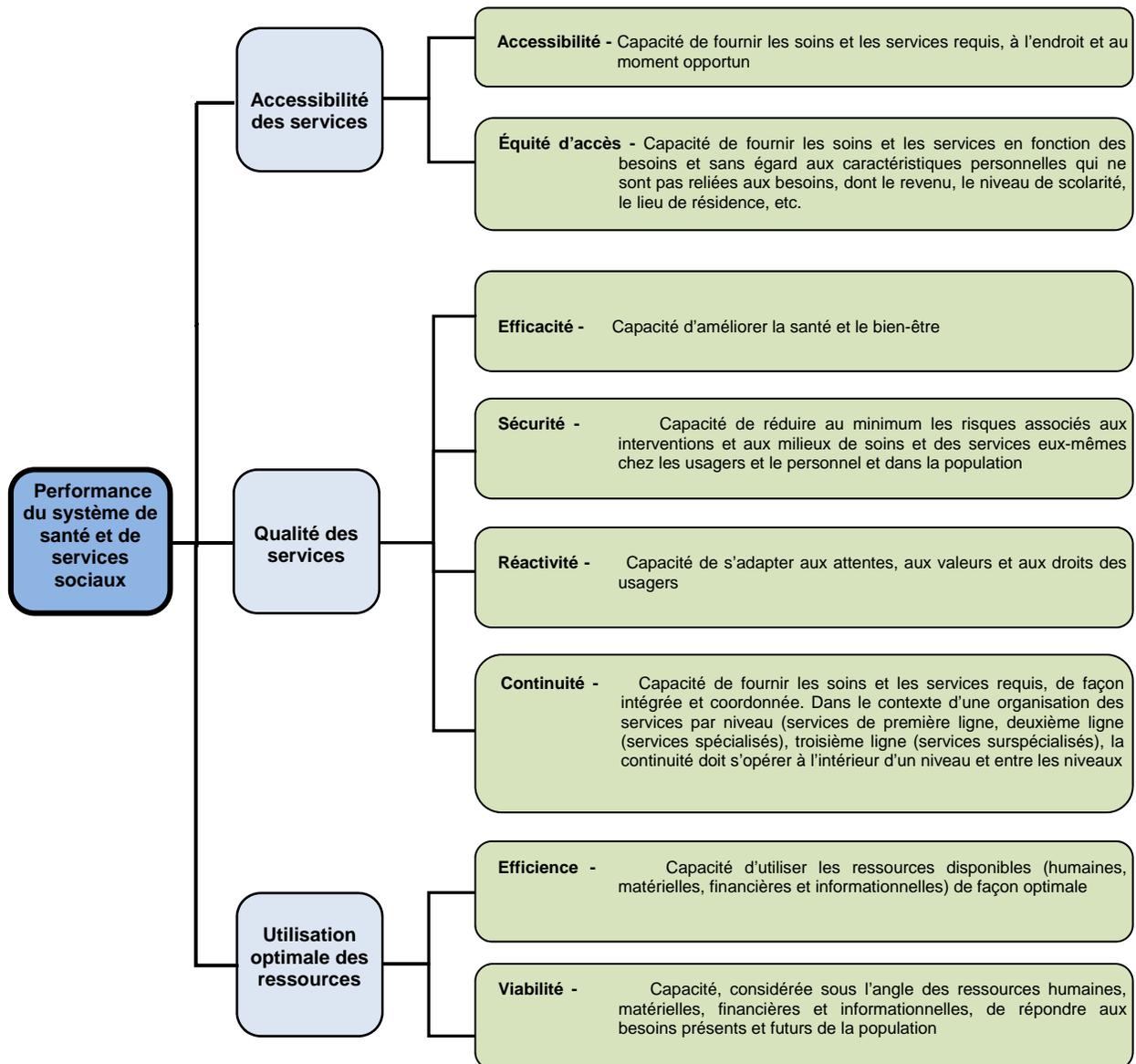
Représentant des usagers

Richard Émond, directeur des ressources humaines, Casino du Québec

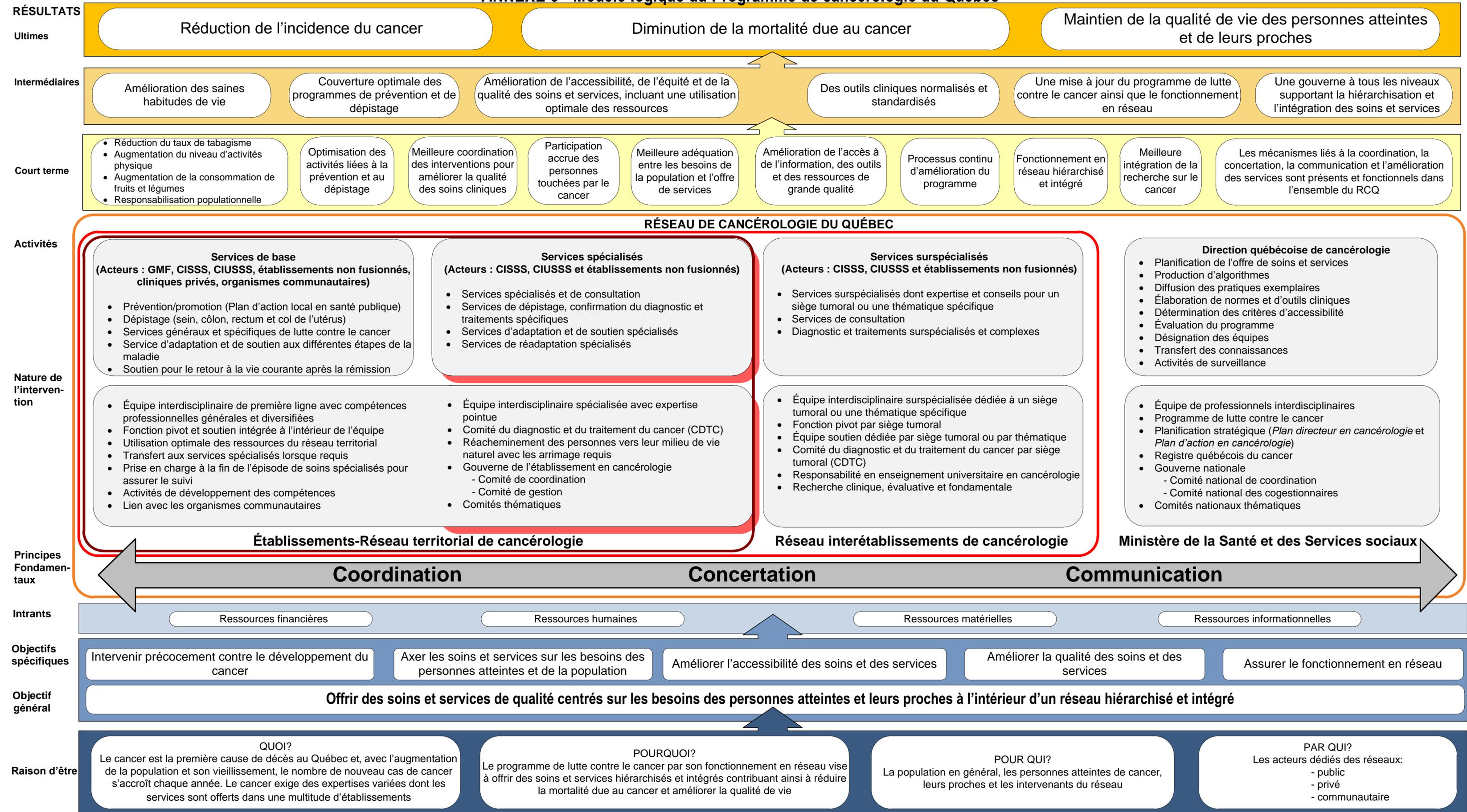
Schématisation du système de santé et de bien-être



Dimensions de la performance selon le Cadre de référence ministériel



ANNEXE 3 - Modèle logique du Programme de cancérologie du Québec



Annexe 4 Enchaînement logique menant au choix des indicateurs du Programme national de cancérologie

Indicateurs d'accessibilité

Ce que sous-tend le Programme national de cancérologie (modèle logique)	Dimensions de la performance (selon le Cadre de référence ministériel), question d'évaluation, objectif visé	Indicateurs retenus (dimensions)
<p>L'accent doit être mis sur les objectifs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • une offre de soins et de services de qualité, centrés sur les besoins des patients et de leurs proches, à l'intérieur d'un réseau intégré et hiérarchisé; • l'importance de s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue et d'une obligation plus stricte de rendre compte des résultats. 	<p>L'accessibilité est définie selon les deux dimensions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'accessibilité des services, soit la capacité de fournir les soins et les services requis, à l'endroit et au moment opportuns; • l'équité d'accès²⁰, soit la capacité de fournir les soins et les services en fonction des besoins et sans égard aux caractéristiques personnelles qui ne sont pas reliées aux besoins, dont le revenu, le niveau de scolarité et le lieu de résidence. <p>Question d'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle mesure les personnes atteintes de cancer ont-elles accès à des services au moment opportun, et ce, de manière équitable? <p>Objectif visé</p> <p>Les indicateurs d'accessibilité doivent permettre notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de rendre compte de l'accessibilité selon les principales « portes d'entrée » et les étapes du parcours de soins; • de cibler les zones où il faut agir. 	<p>1- Taux ajusté d'incidence des cancers diagnostiqués à un stade avancé (accessibilité)</p> <p>2- Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les examens d'investigation (TEP, CT scan, IRM, scopies, biopsie) (accessibilité)</p> <p>3- Taux de réponse dans les délais prescrits concernant l'accès à un médecin spécialiste avant d'obtenir un diagnostic (accessibilité)</p> <p>4- Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les tests diagnostiques (anatomopathologie) (accessibilité)</p> <p>5- Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les traitements (chirurgie oncologique, radio-oncologie, traitement systémique) (accessibilité)</p>

INDICATEURS DE QUALITÉ

Ce que sous-tend le Programme national de cancérologie (modèle logique)	Dimensions de la performance (selon le Cadre de référence ministériel), questions d'évaluation, objectif visé	Indicateurs retenus (dimensions)
<p>L'accent doit être mis sur les objectifs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le maintien de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches; • la diminution de la mortalité et de l'incidence du cancer. 	<p>La qualité est définie selon les sous-dimensions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la continuité, soit la capacité à fournir des soins et des services de façon coordonnée et intégrée; • l'efficacité, soit la capacité d'améliorer la santé et le bien-être; • la sécurité, soit la capacité de réduire au minimum les risques associés aux interventions et aux milieux de soins et de services eux-mêmes chez les usagers et le personnel et dans la population; • la réactivité, soit la capacité de s'adapter aux attentes, aux valeurs et aux droits des usagers. <p>Questions d'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dans quelle mesure les services offerts aux personnes atteintes de cancer sont-ils dispensés de façon à éviter les ruptures de services, de manière efficace et de sorte qu'ils diminuent la récurrence des situations problématiques? • L'expérience de soins et de services vécue par les personnes atteintes de cancer est-elle satisfaisante? <p>Objectif visé</p> <p>Les indicateurs de qualité doivent permettre de témoigner notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des résultats relatifs à la mise en place des mécanismes permettant une plus grande fluidité; • de l'expérience de soins et de services vécue par l'utilisateur; • des points critiques sur lesquels devra porter l'action. 	<p>6- Proportion de nouveaux cas de cancer suivis par une IPO (continuité)</p> <p>7- Taux de réadmission post-traitement dans les 30 jours (efficacité, continuité et sécurité)</p> <p>8- Taux de mortalité postopératoire dans les 30 jours (efficacité et sécurité)</p> <p>9- Taux de sorties à la DMS attendue concernant une chirurgie élective (continuité)</p> <p>10- Qualité de l'expérience vécue par l'utilisateur (réactivité, sécurité, efficacité et continuité)</p>

²⁰

Bien que l'équité d'accès ne soit pas la principale dimension de la performance couverte par les indicateurs retenus, elle est cependant sous-jacente à chacun d'eux. L'équité d'accès sera mise en évidence lors de la ventilation des données (âge, niveau de revenu, etc.).

INDICATEURS DE L'UTILISATION OPTIMALE DES RESSOURCES

Ce que sous-tend le Programme national de cancérologie (modèle logique)	Dimensions de la performance (selon le Cadre de référence ministériel), questions d'évaluation, objectif visé	Indicateurs retenus (dimensions)
<p>L'accent doit être mis sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> des structures efficaces visant à optimiser les processus cliniques; l'importance de s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue et d'une obligation plus stricte de rendre compte des résultats. 	<p>L'utilisation optimale des ressources est définie selon les deux sous-dimensions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> l'efficacité, soit la capacité d'utiliser les ressources disponibles (humaines, matérielles, financières et informationnelles) de façon optimale; la viabilité, soit la capacité, sur le plan des ressources humaines, matérielles, financières et informationnelles, de répondre aux besoins présents et futurs de la population. <p>Questions d'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> Dans quelle mesure les ressources sont-elles utilisées de façon optimale pour répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches? Des mesures sont-elles en place pour assurer la capacité de répondre aux besoins présents et futurs des personnes atteintes de cancer et de leurs proches? <p>Objectif visé</p> <p>Les indicateurs de l'utilisation optimale des ressources doivent renseigner notamment sur les éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> que les personnes soient au bon endroit, au bon moment, recevant les soins et les services appropriés, dispensés par les bonnes personnes; permettre de cerner les problèmes cruciaux en vue d'améliorer l'utilisation des ressources. 	<p>11- Coûts par activité en cancérologie (efficacité)</p> <p>12- Taux d'hospitalisation selon le siège tumoral (efficacité)</p> <p>13- Nombre moyen d'exams réalisés par TEP, TDM et IRM par rapport au nombre de cancers diagnostiqués (efficacité)</p>

INDICATEURS RELATIFS AUX CONDITIONS STRUCTURELLES

Ce que sous-tend le Programme national de cancérologie (modèle logique)	Dimensions de la performance (selon le Cadre de référence ministériel), question d'évaluation, objectifs visés	Indicateurs retenus (dimensions)
<p>L'accent doit être mis sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> les ressources financières, soit la capacité, sur le plan des ressources financières, de répondre à la hausse du nombre de cas de cancer et à l'augmentation du coût des médicaments; les ressources humaines, soit la disponibilité du personnel spécialisé (IPO, médecin spécialiste, etc.) et la présence d'équipes interdisciplinaires; les ressources informationnelles, soit la disponibilité, l'accessibilité et la validité des données informationnelles et l'arrimage des systèmes d'information; la gouvernance, soit le fonctionnement en réseau et l'intégration des différents niveaux de services par la coordination, la concertation et la communication afin de faire face à la complexité grandissante en cancérologie. 	<p>Les conditions structurelles caractéristiques organisationnelles concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> les ressources humaines, matérielles, financières et informationnelles; les éléments de contexte, notamment la gouvernance, y participent également. <p>Question d'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> Dans quelle mesure les conditions structurelles en place permettent-elles d'assurer aux personnes atteintes de cancer des services accessibles, de qualité et pour lesquels les ressources sont utilisées de manière optimale? <p>Objectifs visés</p> <p>Les indicateurs se rattachant aux conditions structurelles doivent permettre notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'apprécier les possibilités et les contraintes dont le Programme national de cancérologie doit tenir compte; de cibler les mécanismes prioritaires qui facilitent la coordination et l'intégration des services dans l'ensemble du continuum. 	<p>14- Dépenses du programme de cancérologie (dont : prévention, médicaments, dépistage) (ressources financières)</p> <p>15- Ressources humaines dédiées au programme (IPO, médecins, intervenants psychosociaux, etc.) (ressources humaines : continuité et intégration des services)</p> <p>16- Degré d'informatisation (DME, DSQ, DCI, DSIE) (ressources informationnelles : continuité et intégration des services médicaux)</p> <p>17- Degré d'utilisation des guides de pratique clinique en oncologie (ressources informationnelles)</p> <p>18- Proportion des établissements qui offrent des services de cancérologie ayant accès à un comité de diagnostic et des thérapies du cancer (CDTC) (gouvernance)</p> <p>19- Indice de collaboration interorganisationnelle (gouvernance)</p>

Note : Les conditions structurelles associées au réseautage (ex. : projets structurants impliquant différents acteurs, qualité du partenariat, corridors de services, portée des ententes de collaboration) qui influent sur les résultats sont plus difficiles à « capter » par les systèmes d'information. Ce type d'activités sera évalué en profondeur ultérieurement dans une démarche plus qualitative. La combinaison des données quantitatives issues du tableau de bord et des données qualitatives permettra une évaluation globale de la performance du Programme national de cancérologie.

INDICATEURS RELATIFS AUX AUTRES DÉTERMINANTS QUE LE SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Ce que sous-tend le Programme national de cancérologie (modèle logique)	Dimensions de la performance (selon le Cadre de référence ministériel), question d'évaluation, objectif visé	Indicateurs retenus (dimensions)
<p>L'accent doit être mis sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> la promotion des saines habitudes de vie; les déterminants démographiques et socioéconomiques pouvant avoir un impact sur l'incidence de cancer dans la population. 	<p>Des déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, contribuent également à l'incidence du cancer et à l'état de santé et de bien-être des personnes atteintes d'un cancer, entre autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> les services privés de santé et de services sociaux²¹; les habitudes de vie, le profil démographique, l'environnement et le profil socioéconomique d'une population. <p>Question d'évaluation</p> <ul style="list-style-type: none"> Quels sont les principaux déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, qui peuvent avoir un impact sur l'incidence du cancer dans la population? <p>Objectif visé</p> <p>Les indicateurs associés aux déterminants autres que le système public de santé et de services sociaux doivent permettre de rendre compte notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> des secteurs plus sensibles afin de convenir des actions et des interventions de sensibilisation à concevoir auprès des autres partenaires qui contribuent également à l'état de santé et de bien-être. 	<p>20- Répartition de la population selon l'âge (conditions démographiques)</p> <p>21- Taux de faible revenu (conditions socioéconomiques)</p> <p>22- Proportion de fumeurs (habitudes de vie)</p> <p>23- Consommation de fruits et légumes (habitudes de vie)</p> <p>24- Proportion de personnes ayant un surpoids (habitudes de vie)</p> <p>25- Proportion de la population très peu active ou inactive (habitudes de vie)</p>

INDICATEURS DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE

Ce que sous-tend le Programme national de cancérologie (modèle logique)	Dimensions de la performance (selon le Cadre de référence ministériel), question d'évaluation, objectif visé	Indicateurs retenus
<p>L'accent doit être mis sur le fait que le Programme national de cancérologie vise à :</p> <ul style="list-style-type: none"> réduire l'incidence du cancer; diminuer la mortalité par cancer (augmenter le taux de survie); maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. 	<p>L'état de santé et de bien-être d'une population se reflète généralement dans sa situation par rapport :</p> <ul style="list-style-type: none"> à la morbidité, à la mortalité, à l'espérance de vie et à l'intégration sociale. <p>Question d'évaluation</p> <p>Quels sont les résultats en matière de santé et de bien-être, d'une part, de la population (incidence du cancer) et, d'autre part, des personnes atteintes de cancer?</p> <p>Objectif visé</p> <p>Les indicateurs relatifs à l'état de santé et de bien-être doivent permettre de rendre compte notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> des résultats ultimes sur la population et sur les personnes atteintes de cancer, en fonction des ressources disponibles (les conditions structurelles), des activités du système public mis en place et des autres déterminants considérés; du fonctionnement du système et des principaux problèmes sociosanitaires qui se posent afin de mobiliser les acteurs sectoriels et intersectoriels et de les sensibiliser à la résolution de ces problèmes ou à l'amélioration de l'accompagnement (prise en charge) des personnes qui les vivent. 	<p>26- Taux ajusté d'incidence du cancer selon le siège tumoral</p> <p>27- Taux de survie selon le siège tumoral</p> <p>28- Qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches</p> <p>29- Taux ajusté de prévalence du cancer selon le siège tumoral</p> <p>30- Taux ajusté de mortalité attribuable au cancer selon le siège tumoral</p> <p>31- Années potentielles de vie perdues en raison du cancer</p>

²¹ Aucun indicateur portant sur les services privés de santé et de services sociaux n'a été retenu par le Comité. Néanmoins, des indicateurs couvrant cette dimension pourront être ajoutés en fonction des besoins.

Note

Les fiches de pertinence présentées dans l'annexe 5 regroupent l'ensemble de l'information nécessaire à la compréhension de chacun des indicateurs, à savoir la pertinence de sa mesure, la définition de l'indicateur, les pistes d'interprétation et les besoins relatifs à l'évolution de l'indicateur. Ces fiches ont été élaborées principalement à partir du savoir des membres du Comité et des connaissances répertoriées dans la littérature grise et scientifique. Puisque, dans l'exercice visant à élaborer un système de suivi global et intégré de la performance du système de santé et de services sociaux, certains indicateurs sont partagés par plus d'un programme-services ou dans plus d'un continuum de soins, une harmonisation est de mise. Par conséquent, les fiches du présent rapport peuvent être inspirées des travaux des autres comités visant à sélectionner des indicateurs. Ainsi, certaines fiches sont volontairement communes, en tout ou en partie, à celles des rapports suivants :

- Implantation d'un système de suivi global et intégré de la performance des réseaux locaux de services (RLS);
- Évaluation de la performance des services spécialisés en chirurgie (rapport à venir);
- Implantation d'un système de suivi global et intégré de la performance du programme-services « Déficience physique » (rapport à venir).

INDICATEUR D'ACCESSIBILITÉ
Accessibilité des services généraux de santé
Taux ajusté d'incidence des cancers diagnostiqués à un stade avancé (indicateur 1)

Pourquoi mesurer l'accès en temps opportun aux différents services de santé ?

- En cancérologie, l'accès en temps opportun aux différents services (dépistage, investigation, diagnostic, traitement) peut avoir un impact sur le taux de survie des personnes atteintes de cancer.
- Généralement, plus un diagnostic de cancer est établi à un stade précoce, meilleur sera le pronostic. Le risque de comorbidité associée au cancer sera également diminué. À l'inverse, un diagnostic de cancer établi à un stade avancé réduit les chances de survie après 5 ans (voir le tableau à la fin).
- De plus, le fait de diagnostiquer un cancer à un stade avancé diminue les options de traitement ou encore, requiert des traitements plus effractifs.
- L'accès aux activités de dépistage et de surveillance, lorsqu'elles sont recommandées, peut avoir pour effet d'augmenter le nombre de cas de cancer diagnostiqués à un stade précoce, sans nécessairement diminuer le nombre de cas de cancer diagnostiqués à un stade avancé, comme le souligne le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) :
 - « Les résultats relatifs à la répartition des stades du cancer doivent toujours être interprétés avec prudence. La principale préoccupation que soulève cette répartition tient aux types de cancer qui peuvent faire l'objet d'un taux élevé d'activités de détection précoce et de dépistage, comme c'est le cas du cancer de la prostate et du cancer du poumon. Par conséquent, un taux élevé de détection de cas de cancer de stade précoce pourrait se traduire par la déclaration d'un pourcentage inférieur de cancers de stade avancé dans la répartition des stades, sans que cela n'indique nécessairement une baisse du taux d'incidence des cancers de stade avancé, qui constitue l'objectif des programmes de dépistage du cancer au sein de la population. »
- À la lumière de ces constats, l'indicateur « Taux ajusté d'incidence des cancers diagnostiqués à un stade avancé » est donc retenu.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le nombre de nouveaux cas de cancers diagnostiqués à un stade avancé sur la population totale pour une année, ajusté en fonction de la répartition de la population selon l'âge. L'indicateur sera initialement mesuré selon le siège tumoral, concernant les principaux types de cancer, soit les suivants :
 - cancer du sein;
 - cancer de la prostate;
 - cancer du poumon;
 - cancer colorectal.
- La détermination du stade de cancer dépend de plusieurs facteurs (SCC, 2014), à savoir :
 - emplacement de la tumeur primitive;
 - taille de la tumeur;
 - degré de propagation dans les tissus voisins;
 - propagation du cancer aux ganglions lymphatiques;
 - propagation du cancer à d'autres parties du corps.

- Précisons que divers systèmes de stadification sont employés pour statuer sur l'évolution de la maladie en fonction des différents sièges tumoraux et types de cancer. Le stade avancé sera défini selon le siège tumoral et en fonction de l'échelle de mesure reconnue et utilisée par le RQC, tirée du *Cancer Staging Manual* de l'American Joint Committee on Cancer.
 - La mesure du stade clinique correspond à la mesure T30 (Stade clinique TNM) du RQC.
 - Un comité d'experts devra préciser à quel stade correspond un diagnostic de cancer avancé, et ce, pour chaque siège tumoral.
- Cet indicateur permettra d'établir un portrait sommaire :
 - du degré de sensibilisation de la population à consulter pour certains symptômes (boutons sur la peau, sang dans les selles, masses, etc.);
 - de l'efficacité des activités de dépistage;
 - de l'efficacité des méthodes diagnostiques;
 - de l'efficacité de l'organisation des services dans le réseau de cancérologie à assurer la continuité.
- Ainsi, à terme, on souhaite :
 - une plus grande responsabilisation de la population concernant sa propre santé (détection précoce);
 - une plus grande efficacité du réseau à détecter les cancers avant que leur évolution ne compromette la survie des patients, nécessite des soins plus effractifs et diminue les options de traitement.
- Idéalement, le taux ajusté d'incidence de cancers diagnostiqués à un stade avancé dans la population devrait diminuer dans le temps, à mesure que seront mises en place des activités d'information de la population sur les signes et les symptômes à surveiller et des activités de dépistage ou de surveillance chez les personnes qui présentent un risque élevé de développer un cancer.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Le stade est une mesure déjà prévue dans le cadre normatif du RQC. Ces mesures seront disponibles à différents moments, selon le type de cancer :
 - colorectal : 2017;
 - du sein : 2018;
 - du poumon : 2019;
 - de la prostate : 2019.
- Un comité sera mis sur pied à la DQC concernant la définition du stade avancé pour chacun de ces types de cancer.

Sources

FREEDMAN, G. M. et coll., 2003. « Routine mammography is associated with earlier stage disease and greater eligibility for breast conservation in breast carcinoma patients age 40 years and older », *Cancer*, vol. 98, n° 5, p. 918-925.

FREEMAN, H. J., 2013. « Early stage colon cancer », *World Journal of Gastroenterology*, vol. 19, n° 46, p. 8468-8473.

INSTITUTE OF MEDICINE AND NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 2005. « Detecting Cancer Early », *Assessing the Quality of Cancer Care: An Approach to Measurement in Georgia*, The National Academies Press, Washington D.C., p. 79-107.

PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER. « Répartition des stades du cancer – À propos de cet indicateur », *Rendement du système* [En ligne], <http://www.systemperformance.ca/fr/continuum-de-la-lutte-contre-le-cancer/diagnostic/repartition-des-stades-du-cancer/#!apropos>

PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER, 2014. *Rapport de 2014 sur le rendement du système de lutte contre le cancer*, 186 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan directeur en oncologie – Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en oncologie 2013-2015*, 25 p.

ROYAUME-UNI, NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY, 2010. *Delayed Diagnosis of Cancer: Thematic review*, Royal College of General Practitioners, 43 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, 2014. *Stadification* [En ligne] <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/staging-and-grading/staging/?region=on>

Cancer Stage at Diagnosis	5-Year Survival (%)	
	Breast cancer	Colorectal cancer
<i>All stages</i>	87.7	63.4
<i>By stage</i>		
In situ	100.0	NA
Localized	97.5	89.9
Regional	80.4	67.3
Distant	25.5	9.6

Source : COMMITTEE ON ASSESSING IMPROVEMENTS IN CANCER CARE IN GEORGIA, NATIONAL CANCER POLICY BOARD, INSTITUTE OF MEDICINE, 2005. *Assessing the Quality of Cancer Care: An Approach to Measurement in Georgia*. Jill Eden, Joseph V. Simone, Academies Press, 292 p.

INDICATEUR D'ACCESSIBILITÉ
Accessibilité des services spécialisés de 2^e et 3^e ligne
Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les examens d'investigation
TEP, TDM, IRM, scopies, biopsie (indicateur 2)

Pourquoi mesurer l'accès aux examens d'investigation dans les délais prescrits?

- En cancérologie, l'accès en temps opportun aux différents services (dépistage, investigation, diagnostic, traitement) peut avoir un impact direct sur le taux de survie et sur l'équilibre psychologique des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.
- L'élaboration d'un plan thérapeutique est un processus qui découle de la réalisation des étapes suivantes :
 - apparition d'un symptôme;
 - résultat anormal à un examen d'investigation (y compris à des examens complémentaires);
 - résultat anormal à un test diagnostique;
 - annonce du diagnostic de cancer.
- L'accès aux examens d'investigation dans les délais prescrits est important parce que le résultat de ces examens peut déterminer le diagnostic, les examens complémentaires à entreprendre et/ou orienter le traitement. Sans ces résultats, le médecin ne peut pas continuer son investigation ou entreprendre un traitement. Bien que rien ne prouve clairement l'influence des délais encourus sur le pronostic de la maladie, ces délais demeurent une cause certaine d'anxiété chez l'usager et ses proches.
 - Plusieurs études montrent en effet que les personnes chez lesquelles un cancer est suspecté vivent de l'inquiétude à différentes étapes précédant le diagnostic, à cause notamment du délai d'attente et de l'incertitude relative à la santé et de l'aspect menaçant que revêt la maladie (RQASF, 2004; Bourgade et coll., 2014).
- Dans le contexte de la démarche d'amélioration de la performance du Programme national de cancérologie, une attention particulière est portée à la mesure des délais associés à l'organisation du système de santé entre la prise en charge par un médecin et l'annonce du diagnostic et, finalement, des délais associés à l'obtention d'un premier traitement.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le taux d'examens d'investigation dont le délai entre le moment de la prescription de l'examen (TEP, TDM, IRM, scopies, biopsie) par un médecin (omnipraticien ou spécialiste) et la réception du rapport d'investigation par le médecin prescripteur respecte les normes établies (délai prescrit). Puisque l'on ne peut présumer du résultat, la mesure de l'indicateur couvre toutes les demandes d'investigation (celles ayant trait au cancer ou non).
- Précisons qu'il n'y a pas qu'un seul type d'examen pour établir le diagnostic de cancer. Souvent, le parcours du patient à cette étape est plutôt circulaire au lieu d'être linéaire.
- Le suivi de cet indicateur permettra d'évaluer une partie des délais imposés au patient avant d'obtenir un diagnostic et les processus d'investigation (disponibilité des ressources, efficacité des établissements, effets saisonniers, volumes de patients, etc.).

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Il serait souhaitable d'établir des niveaux de priorité relativement aux examens d'investigation en fonction du type de cancer suspecté et de surveiller le respect de ces niveaux de priorisation.
- Bien que l'indicateur soit déjà actif sur GESTRED, il n'est présentement pas possible de distinguer, parmi toutes les données disponibles, les investigations relatives à une suspicion de cancer ou à un diagnostic de cancer. Par conséquent, un comité d'experts devrait être mis sur pied au cours de l'année sur chaque type d'investigation.
- Enfin, les limites de cet indicateur concernant chacun des examens doivent être précisées. Les délais appropriés pour obtenir un examen d'investigation relatif à un cancer suspecté ou à un diagnostic de cancer doivent être définis en fonction des données probantes ou d'un consensus d'experts.

Autres éléments d'information

- En Ontario, le Cancer Imaging Program a défini, parmi ses critères de qualité et ses priorités, les concepts d'accessibilité et d'accès en temps opportun aux tests d'imagerie médicale. Un suivi des temps d'attente est en cours.
- Des cibles canadiennes ont été définies par l'Association canadienne des radiologistes relativement aux examens d'investigation d'IRM et de TDM.
 - Priorité 1 – Urgence immédiate : le jour même – maximum 24 heures
 - Priorité 2 – Urgence : maximum 7 jours civils
 - Priorité 3 – Semi-urgence : maximum 30 jours civils
 - Priorité 4 – Non-urgence : maximum 60 jours civilsLes délais mentionnés ne concernent toutefois pas la suspicion de cancer.
- Au Québec, actuellement, l'accès à l'imagerie médicale et aux examens d'investigation fait l'objet d'un suivi.
- Globalement, un délai de 28 jours pour obtenir un examen d'investigation dans un cas de suspicion de cancer fait actuellement l'objet d'un consensus d'experts.
- Dans le cas des tests immunochimiques de recherche de sang occulte dans les selles (RSOSI), les unités d'endoscopie doivent être en mesure d'offrir un rendez-vous en coloscopie dans les 60 jours suivant un résultat positif au test de laboratoire. Le calcul du délai commence au moment de la requête d'un examen de coloscopie par le médecin. Ce délai n'inclut ni la biopsie ni l'analyse biomédicale (anatomopathologie). Il n'y a pas de délai entre la coloscopie et la biopsie, parce que le médecin qui effectue la coloscopie réalise la biopsie en même temps lorsqu'il remarque une anomalie.
- Dans le contexte du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS), on mesure le délai d'attente pour un examen d'investigation. La mesure peut être ventilée selon le type d'examen d'investigation, comme suit :
 - 90 % des femmes ayant obtenu un résultat de mammographie anormale obtiennent un rendez-vous pour une investigation dans les 12 jours ouvrables suivant la mammographie;
 - 70 % des femmes obtiennent un diagnostic définitif ou une recommandation de procéder à une biopsie ouverte dans les 5 jours ouvrables suivant le premier rendez-vous pour une investigation.
- La norme canadienne retenue par le PCCC concernant le délai entre une mammographie anormale et la résolution du diagnostic est de 5 semaines ou moins (sans biopsie) ou de 7 semaines ou moins (avec biopsie). Ces délais n'incluent ni la biopsie ni l'analyse biomédicale (anatomopathologie).
- La mesure actuelle ne concerne que les femmes du PQDCS et fait abstraction d'une certaine partie de la population cible. Ainsi, une préoccupation concernant l'exhaustivité demeure, parce que la totalité de la population des femmes suivant un parcours de dépistage et d'investigation pour le cancer du sein n'est pas prise en compte par cette mesure.
- Dans les « Ententes de gestion et d'imputabilité » conclues avec les établissements, le délai d'attente concernant l'imagerie médicale est également mesuré. Le délai d'attente est mesuré selon le type d'examen choisi (radiographie, scopie, mammographie diagnostique (hors PQDCS), échographie (obstétrique, cardiaque, mammaire), TDM, IRM). Toutefois, les données oncologiques ne sont pas spécifiées et sont « noyées » parmi un ensemble de maladies. Par ailleurs, le délai prescrit (moins de 3 mois d'attente chez 100 % des patients) n'est pas approprié en cancérologie. Enfin, les données doivent être transmises par les établissements au MSSS dans GESTRED, sans qu'il y ait harmonisation dans la saisie et la comptabilisation des données.

Sources

BOURGADE, V. et coll., 2014. « Impact of the length of time between diagnosis and surgical removal of urologic neoplasms on survival », *World Journal of Urology*, vol. 32, n° 2, p. 475-479

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. « Métadonnées sur les indicateurs – Temps d'attente pour un examen de tomodensitométrie », *Institut canadien d'information sur la santé*, [En ligne], <http://repertoiredesindicateurs.icis.ca/pages/viewpage.action?pageld=1114258>

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. « Métadonnées sur les indicateurs – Temps d'attente pour un examen de tomodensitométrie », *Institut canadien d'information sur la santé*, [En ligne], <http://repertoiredesindicateurs.icis.ca/pages/viewpage.action?pageld=1114278>

ONTARIO, CANCER CARE ONTARIO, 2012. *Cancer Imaging Program – Strategic Directions: Timely Access to Quality Imaging*, 8 p.

ONTARIO, CANCER CARE ONTARIO. « PET/CT Utilization and Point-in-Time Waits », *Cancer Quality Council of Ontario*, [En ligne], <http://www.csqi.on.ca/cms/one.aspx?portalId=289784&pageld=296190>

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Ententes de gestion et d'imputabilité 2013-2014 du ministère de la Santé et des Services sociaux – Fiches descriptives des indicateurs*, 199 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan directeur en oncologie – Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en oncologie 2013-2015*, 25 p.

RÉSEAU QUÉBÉCOIS D'ACTION POUR LA SANTÉ DES FEMMES, 2004. *Dépistage du cancer du sein – Ce que vivent les femmes en attente d'un diagnostic*, rapport d'évaluation, Montréal, 127 p.

ROYAUME-UNI, NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY, 2010. *Delayed Diagnosis of Cancer: Thematic review*, Royal College of General Practitioners, 43 p.

SANTÉ CANADA. « A 10-year plan to strengthen health care », [En ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2004-fmm-rpm/index-eng.php>

SINGH, H. et coll., 2010. « Wait times from presentation to treatment for colorectal cancer: A population-based study », *Canadian Journal of Gastroenterology*, vol. 4, n° 1, p. 33-39.

INDICATEUR D'ACCESSIBILITÉ

Accessibilité des services spécialisés de 2^e et 3^e ligne

Taux de réponse dans les délais prescrits concernant l'accès à un médecin spécialiste avant l'obtention du diagnostic – ORL, gynécologue, urologue, neurologue, gastroentérologue, pneumologue, hémato-oncologue, oncologue médical, radio-oncologue, chirurgien oncologue (indicateur 3)

Pourquoi mesurer l'accès en temps opportun à un médecin spécialiste avant l'obtention du diagnostic ?

- En cancérologie, l'accès en temps opportun aux différents services (dépistage, investigation, diagnostic, traitement) peut avoir un impact sur le taux de survie et sur l'équilibre psychologique des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.
- Au Canada, l'accès aux médecins spécialistes dans un délai cible de 14 jours est présentement la norme reconnue²². Cependant, jusqu'à maintenant, aucune ligne directrice ni aucun délai maximal n'ont été établis en ce qui concerne l'accès aux différents médecins spécialistes lorsqu'un cancer est suspecté. La gravité du cancer suspecté ainsi que les symptômes présents peuvent avoir un impact sur le niveau de priorité qui pourrait être accordé à la référence vers un médecin spécialiste.
- L'accès en temps opportun à un médecin spécialiste avant l'obtention du diagnostic est fondamental parce que cela permet d'accroître la probabilité d'une prise en charge précoce de la maladie et, par conséquent, de réduire les différents risques associés à la progression du cancer (complications, efficacité du traitement, mortalité, etc.).

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le temps écoulé (délai) entre une référence de consultation auprès d'un médecin spécialiste (2^e ligne) et la première visite chez ce médecin spécialiste (ORL, gynécologue, urologue, neurologue, gastroentérologue, pneumologue, hémato-oncologue, oncologue médical, radio-oncologue, chirurgien oncologue) avant l'obtention du diagnostic.
- L'indicateur ne prend pas en compte les spécialistes intervenant après l'obtention du diagnostic, parce qu'il ne semble pas y avoir de problème à ce sujet actuellement.
- Le suivi de cet indicateur permettra d'évaluer l'accessibilité par spécialité et d'analyser les causes du non-respect de la cible définie par le Québec (nombre de spécialistes disponibles, pratiques organisationnelles en matière d'aiguillage et de gestion des listes d'attente).
- Un faible taux de réponse dans les délais prescrits pourrait s'expliquer par plusieurs facteurs (par exemple l'absence de mécanismes d'accès, des lacunes dans les processus de prise en charge tels que l'absence de mécanismes de liaison officiels entre l'omnipraticien et le médecin spécialiste, l'insuffisance de ressources, une faible productivité des spécialistes).

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Des travaux devront être entrepris afin de déterminer des normes de priorisation ainsi que les cibles et les délais prescrits relativement à chaque spécialisation, soit entre le moment de l'appel ou d'une demande de rendez-vous et la date effective du rendez-vous.
- Enfin, il faudra déterminer des délais acceptables concernant l'obtention d'un rendez-vous auprès d'un médecin spécialiste en raison d'un cancer suspecté, en fonction des données probantes disponibles.

²² INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, 2012. *Les soins de santé au Canada – Regard sur les temps d'attente*

- Dans le cas des médecins spécialistes (2^e ligne), lorsqu'un cancer est suspecté, un délai de 2 semaines, entre le moment de la référence du médecin de famille et le rendez-vous effectif, constitue le délai acceptable reconnu.
 - Par contre, ce délai n'est pas toujours approprié concernant certains cancers hématologiques et chroniques. Par conséquent, il faudrait considérer le type de cancer pour cibler un délai optimal.
 - Précisons qu'un délai de 1 mois entre une référence urgente de consultation auprès d'un médecin spécialiste et le début des traitements a été abordé dans le programme de cancérologie (*Cancer Plan*) de l'organisation nationale de santé du Royaume-Uni, le NHS.
- Soulignons que les établissements collectent et traitent déjà des données sur les délais d'attente pour consulter un médecin spécialiste. Cependant, ces données ne sont pas transmises au Ministère par un système d'information. Par conséquent, le Comité soulève à nouveau l'urgence d'implanter un système d'information automatisé et centralisé, tel que SIMASS 2.

Sources

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE, 2012. *Programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la région de la Capitale-Nationale 2012-2017*

ALLGART, V. L. et L. D. NEIL, 2005. « Delays in the diagnosis of six cancers: Analysis of data from the National Survey of NHS Patients: Cancer », *British Journal of Cancer*, vol. 92, p. 1959-1970.

BARRETT, J. et W. HAMILTON, 2008 « Pathways to the diagnosis of lung cancer in the UK: A cohort study », *BMC Family Practice*, vol. 9, p. 31-35.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. « Métadonnées sur les indicateurs – Temps d'attente pour voir un spécialiste », *Institut canadien d'information sur la santé*, [En ligne], <http://repertoiredesindicateurs.icis.ca/pages/viewpage.action?pageld=1114278>

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan directeur en cancérologie – Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 25 p.

ROYAUME-UNI, NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY, 2010. *Delayed Diagnosis of Cancer: Thematic review*, Royal College of General Practitioners, 43 p.

ROYAUME-UNI, DEPARTMENT OF HEALTH, NATIONAL HEALTH SERVICES, 2000. *The NHS Cancer Plan: A plan for investment, a plan for reform*, 97 p.

SANTÉ CANADA. « A 10-year plan to strengthen health care », [En ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/delivery-prestation/fptcollab/2004-fmm-rpm/index-eng.php>

INDICATEUR D'ACCESSIBILITÉ
Accessibilité des services spécialisés de 2^e et 3^e ligne
Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les tests diagnostiques (anatomopathologie)
(indicateur 4)

Pourquoi mesurer l'accès en temps opportun aux tests diagnostiques ?

- En cancérologie, l'accès en temps opportun aux différents services (dépistage, investigation, diagnostic, traitement) peut avoir un impact sur le taux de survie et sur l'équilibre psychologique des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.
- L'élaboration d'un plan thérapeutique est un processus qui découle de la réalisation des étapes suivantes :
 - apparition d'un symptôme;
 - résultat anormal à un examen d'investigation (y compris à des examens complémentaires);
 - résultat anormal à un test diagnostique;
 - annonce du diagnostic de cancer.
- Dans la plupart des cas, c'est le rapport de l'analyse biomédicale (anatomopathologie) qui confirme le diagnostic. Sans cette confirmation, le médecin ne peut entreprendre aucun traitement.
- Actuellement, l'impact spécifique du délai concernant les tests diagnostiques sur le temps total (annonce du diagnostic ou le début des traitements) n'est pas connu ou répertorié (autrement que dans certaines études). Des travaux sont actuellement en cours à cet effet par le Comité ministériel d'anatomopathologie.
- Bien que rien ne prouve clairement l'influence des délais encourus sur le pronostic de la maladie, ces délais demeurent une cause certaine d'anxiété chez l'utilisateur.
 - Plusieurs études montrent en effet que les personnes atteintes de cancer vivent de l'inquiétude à différentes étapes précédant le diagnostic, à cause notamment du délai d'attente et de l'incertitude relative à la santé et de l'aspect menaçant que revêt la maladie (RQASF, 2004; Bourgade et coll., 2014).
- Sans être officielles, certaines données disponibles dans le réseau laissent croire que l'accès aux services d'analyses biomédicales demeure souvent un élément problématique dans plusieurs régions du Québec. Il est donc essentiel de connaître avec précision les délais d'accès au rapport final écrit de l'anatomopathologiste afin d'obtenir un portrait juste de la réalité entre le prélèvement et le rapport final.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le taux de tests diagnostiques (analyses biomédicales) relativement auxquels le délai prescrit entre le moment du prélèvement et l'accessibilité du rapport final de l'anatomopathologiste est respecté.
- Le suivi de cet indicateur permettra d'évaluer une partie des délais imposés au patient pour confirmer son diagnostic et commencer ses traitements, tout en permettant d'évaluer l'organisation et les processus des services d'analyses biomédicales à l'échelle provinciale, régionale et locale.
- Un taux de réponse faible pourrait s'expliquer par plusieurs facteurs, par exemple l'absence de mécanismes d'accès et de priorisation, des lacunes dans les processus, l'insuffisance de ressources ou une faible productivité.
- L'appréciation des résultats pourra nécessiter une analyse additionnelle à l'intérieur même des établissements et des laboratoires afin de déterminer quelles pourraient être exactement les sources des délais rapportés. Ces délais pourraient être dus au transport de l'échantillon, à la prise en charge par un anatomopathologiste, à l'analyse, à la production du rapport ou à sa

- transmission. Le signal envoyé par l'indicateur permettra aux gestionnaires et aux coordonnateurs de produire un portrait local de leur parcours en matière d'analyses biomédicales.
- Certains éléments doivent être pris en compte dans l'interprétation de l'indicateur. Par exemple, il est possible que les résultats des analyses biomédicales soient communiqués directement au médecin par l'anatomopathologiste.
 - De plus, l'évaluation des délais pour obtenir les résultats d'analyses biomédicales doit tenir compte de la nature de l'échantillon prélevé. Dans le cas des tissus durs (os, dents, etc.), le temps nécessaire pour l'analyse est plus long.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Actuellement, aucun processus de priorisation n'a été officiellement établi pour le réseau et ce problème est une préoccupation importante dans les objectifs de qualité du Programme national de cancérologie. Cette considération exclut toutefois les activités en cours d'intervention (extemporané).
- Il serait souhaitable d'établir des niveaux de priorité en fonction du cancer suspecté ou d'un doute de cancer et de surveiller le respect de ces niveaux. Des travaux devront être entrepris à cette fin.
- L'indicateur pourrait être appelé à évoluer en fonction du changement observé dans les pratiques des anatomopathologistes et dans l'organisation des laboratoires de biologie médicale à la suite de l'introduction prochaine des rapports uniformisés et structurés.
 - Le Comité ministériel d'anatomopathologie travaille présentement à établir des normes pour encadrer la collecte de données, partout au Québec, de façon à obtenir des données comparables. On trouve présentement, au Québec, six systèmes d'information différents, qui sont utilisés à l'aide d'une vingtaine de versions informatiques différentes. Le Comité a pour mandat d'établir les normes de mesures, les temps de réponse idéaux, les temps de réponse actuels et les cibles réalistes à atteindre selon un échéancier. Le Comité devrait être en mesure de proposer des orientations au cours des prochains mois.

Autres éléments d'information

- À titre illustratif, mentionnons que le Pathology and Laboratory Medicine Program de Cancer Care Ontario vise à diagnostiquer le cancer plus rapidement et avec une plus grande précision ainsi qu'à assurer le suivi nécessaire des patients. Son principal objectif est d'améliorer l'efficacité des traitements.
- Le Royal College of Pathologists du Royaume-Uni insiste sur le fait que le délai pour obtenir le rapport diagnostique doit être considéré dans le contexte d'une évaluation de la performance et doit faire l'objet d'un indicateur de suivi. Concernant ce type d'indicateur, il est d'ailleurs proposé que le délai approprié pour obtenir un rapport d'anatomopathologie soit adapté en fonction du parcours du patient (ou en présence d'un signe de la maladie) ainsi que du type d'échantillon examiné (tissus mous, tissus durs (os, dents), etc.).
 - Des cibles de performance sont proposées concernant la cytologie et l'histopathologie, soit l'obtention du rapport d'anatomopathologie après 7 jours civils (cible de 80 % à 90 %) et 10 jours civils (cible de 90 % à 100 %).
- Au Québec, concernant la coloscopie longue, la norme de référence est un délai de 12 jours entre une coloscopie ou une biopsie et la transmission du rapport d'anatomopathologie à l'unité d'endoscopie, à savoir :
 - 2 jours pour transmettre les échantillons en anatomopathologie;
 - 10 jours pour transmettre le rapport de l'anatomopathologiste.
- Concernant les cancers du sein et les cancers colorectaux, il est possible de calculer le délai entre un résultat anormal de dépistage (RSOSI ou mammographie) et le résultat d'anatomopathologie ou le diagnostic :
 - cancer colorectal : 72 jours (60 + 12);
 - cancer du sein : 5 semaines (sans biopsie) ou 7 semaines (avec biopsie).

Sources

BOURGADE, V. et coll., 2014. « Impact of the length of time between diagnosis and surgical removal of urologic neoplasms on survival », *World Journal of Urology*, vol. 32, n° 2, p. 475-479

COMITÉ MINISTÉRIEL D'ANATOMOPATHOLOGIE, 2012. *Plan d'encadrement des nouvelles analyses de pathologie moléculaire en lien avec le développement des thérapies ciblées en oncologie*, 20 p.

HOWANITZ, J. H. et P.J. HOWANITZ, 2001. « Laboratory results: Timeliness as a quality attribute and strategy », *American Journal of Clinical Pathology*, vol. 116, p. 311-315.

JERJES, W. et coll., 2012. « Delay in pathological tissue processing time vs. mortality in oral cancer: Short communication », *Head and Neck Oncology*, vol. 4, p. 14-18.

ONTARIO, CANCER CARE ONTARIO. « Pathology and Laboratory Medicine Program », *Cancer Care Ontario*, [En ligne], <https://www.cancercare.on.ca/ocs/clinicalprogs/pathnlabmed/>

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan directeur en cancérologie – Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 25 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2010. *Programme québécois d'assurance qualité en anatomopathologie – Plan d'action ministériel*, 3 p.

RÉSEAU QUÉBÉCOIS D'ACTION POUR LA SANTÉ DES FEMMES, 2004. *Dépistage du cancer du sein – Ce que vivent les femmes en attente d'un diagnostic*, rapport d'évaluation, Montréal.

ROYAUME-UNI, THE ROYAL COLLEGE OF PATHOLOGISTS, 2013. *Communication of unexpected findings, urgent reports, delayed reports and the use of Alert systems in diagnostic cellular pathology: Guidance from The Royal College of Pathologists*, 3 p.

ROYAUME-UNI, THE ROYAL COLLEGE OF PATHOLOGISTS, 2013. *Key performance indicators – Proposals for implementation*, 32 p.

ROYAUME-UNI, NATIONAL PATIENT SAFETY AGENCY, 2010. *Delayed Diagnosis of Cancer: Thematic review*, Royal College of General Practitioners, 43 p.

STOTLER, B. A. et A. KRATZ, 2012. « Determination of turnaround time in the clinical laboratory: 'accessioning-to-result' time does not always accurately reflect laboratory performance », *American Journal of Clinical Pathology*, vol. 138, n° 5, p. 724-732.

INDICATEUR D'ACCESSIBILITÉ
Accessibilité des services spécialisés de 2^e et 3^e ligne
Taux de réponse dans les délais prescrits concernant les traitements
(chirurgie oncologique, radio-oncologie, traitement systémique) (indicateur 5)

Pourquoi mesurer l'accès en temps opportun aux traitements ?

- En cancérologie, l'accès en temps opportun aux différents services (dépistage, investigation, diagnostic, traitement) peut avoir un impact sur le taux de survie et sur l'équilibre psychologique des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.
- L'élaboration d'un plan thérapeutique est un processus qui découle de la réalisation des étapes suivantes :
 - apparition d'un symptôme;
 - résultat anormal à un examen d'investigation (y compris à des examens complémentaires);
 - résultat anormal à un test diagnostique;
 - annonce du diagnostic de cancer.
- Le fait que le patient ait accès aux traitements recommandés dans les délais appropriés contribue à de meilleurs résultats cliniques, à savoir :
 - amélioration du taux de survie;
 - meilleur contrôle de la maladie, c'est-à-dire de la progression et du volume de la tumeur;
 - atténuation de certains symptômes;
 - augmentation de la pertinence et de l'efficacité du traitement.
- Une attente trop longue pourrait contribuer à diminuer la qualité de vie des personnes, que ce soit par la persistance des symptômes ou par l'anxiété que cette attente peut entraîner.
- Le suivi de cet indicateur permettra d'évaluer l'accessibilité des services, l'équité d'accès et l'utilisation optimale des ressources dans le réseau en vue d'y apporter des correctifs, le cas échéant. La mesure de l'accès aux traitements permet une prise en compte de l'impact des listes d'attente sur la performance des centres de traitement ou des programmes qui délivrent le service. Les délais d'attente peuvent donner des indications quant à la capacité de prise en charge des centres et à leur productivité. Enfin, ils permettent de mesurer l'accessibilité des services en région éloignée.
- Le suivi de l'indicateur contribuera à l'adéquation de l'offre de service par rapport aux besoins des patients et permettra d'apprécier la pertinence de mettre au point ou de regrouper certains traitements.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le taux de patients ayant eu accès à leur premier traitement dans les délais prescrits. Des cibles ont été établies concernant la chirurgie oncologique et la radio-oncologie (cible : 90 % en 28 jours et 100 % en 56 jours à partir de l'état « médicalement prêt »).
 - Chirurgie oncologique :
 - début de l'attente : date de la signature de la requête opératoire;
 - fin de l'attente : date à laquelle le patient est opéré.
 - Radio-oncologie :
 - début de l'attente : date de la requête (date à laquelle le patient est médicalement prêt);
 - fin de l'attente : date à laquelle le patient a accès à son premier traitement.
 - Traitement systémique : le cadre de référence sur la gestion de l'accès aux traitements systémiques doit être élaboré; celui-ci doit établir les délais à prescrire concernant l'accès à un premier traitement de chimiothérapie (traitement systémique).

- L'objectif est de mesurer le temps d'attente à l'échelle provinciale, régionale et locale ainsi qu'en fonction du siège tumoral.
- Un taux de réponse au-delà des cibles pourrait s'expliquer par plusieurs facteurs, par exemple l'absence de mécanismes d'accès et de priorisation, des lacunes dans les processus, l'insuffisance de ressources ou une faible productivité.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Des indicateurs de délais concernant la chirurgie oncologique (cible : 90 % en 28 jours) et la radio-oncologie (100 % en 56 jours à partir de l'état « médicalement prêt ») sont déjà mesurés par le Ministère.
 - Les données sur les chirurgies oncologiques se trouvent dans SIMASS et sont ensuite intégrées dans TBIG.
 - Les données sur la radio-oncologie se trouvent dans SGAS et sont envoyées périodiquement par les établissements à un conseiller de la DQC, qui les inscrit dans GESTRED. Toutefois, les données n'indiquent pas le siège tumoral. Une migration vers un système tel que SIMASS serait nécessaire pour obtenir la mesure selon le siège tumoral.
- Un cadre de référence sur la gestion de l'accès aux traitements systémiques est en cours d'élaboration et devrait être diffusé dans la prochaine année.
- Une réflexion est nécessaire sur la possibilité d'établir une échelle de priorités.

Sources

CHEN, Z. et coll., 2008. « The relationship between waiting time for radiotherapy and clinical outcomes: A systematic review of the literature », *Radiotherapy and Oncology*, vol. 87, p. 3-16.

ESKANDER, A. et coll., 2013. « Waiting for thyroid surgery: A study of psychological morbidity and determinants of health associated with long wait times for thyroid surgery », *Laryngoscope*, vol. 123, n° 2, p. 541-547.

MACKILLOP, W. J. « Killing time: The consequences of delays in radiotherapy », *Radiotherapy and Oncology*, 2007, vol. 84, p. 1-4.

ONTARIO, CANCER QUALITY COUNCIL OF ONTARIO. « Integrated Wait Times for Radiation Therapy » [En ligne], <http://www.csqi.on.ca/cms/one.aspx?portalId=289784&pageId=296304>

ONTARIO, CANCER QUALITY COUNCIL OF ONTARIO. « Wait Times for Cancer Surgery » [En ligne], <http://www.csqi.on.ca/cms/one.aspx?portalId=289784&pageId=296274>

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan directeur en oncologie – Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en oncologie 2013-2015*, 25 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux – Fiches descriptives des indicateurs – Ententes de gestion et d'imputabilité 2013-2014 du ministère de la Santé et des Services sociaux*, 199 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2012. *Mécanisme central de gestion de l'accès à la chirurgie oncologique – Cadre de référence*, 12 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2010. *Mécanisme central de gestion de l'accès aux services de radio-oncologie – Cadre de référence*, 26 p.

YUN, Y. et coll., 2012. « The influence of hospital volume and surgical treatment delay on long-term survival after cancer surgery », *Annals of Oncology*, vol. 23, n° 10, p. 2731-2737.

INDICATEUR DE QUALITÉ

Continuité

Proportion de nouveaux cas de cancer suivis par une infirmière pivot en oncologie (indicateur 6)

Pourquoi mesurer la continuité des services en cancérologie?

- Favoriser la coordination ainsi qu'une offre de soins et de services en continuité constitue l'un des principaux objectifs visés par la Direction québécoise de cancérologie (DQC) (MSSS, 2013).
- Pour ce faire, le réseau de cancérologie du Québec doit s'appuyer sur des équipes interdisciplinaires qui assurent des mandats complémentaires. Ces équipes sont liées par des modalités de circulation de l'information, de suivi des personnes atteintes de cancer et d'échange de savoir-faire. La participation des différents acteurs à chaque étape est essentielle au succès du Programme québécois de lutte contre le cancer (MSSS, 1998).
- Les mécanismes de continuité permettent de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer en limitant les barrières entre les établissements et entre les professionnels (MSSS, 2004).
- L'absence de continuité des services peut entraîner une détérioration de l'état de santé et de bien-être des personnes atteintes de cancer.
- Par ailleurs, les personnes atteintes de cancer et leurs proches ont des besoins tout au long de l'épisode de soins (empathie au moment de l'annonce du diagnostic, information et soutien au cours du cheminement thérapeutique, etc.). Elles se sentent souvent dépourvues dans le système de santé et souhaitent pouvoir compter sur quelqu'un pour répondre à leurs questions et les rassurer lors des moments difficiles tout au long du parcours de soins (Hébert, 2010). Afin de répondre précisément à ces besoins, les récents programmes de « navigation »²³ professionnelle en oncologie ont été créés. Ces programmes constituent un élément clé d'un système intégré de soins en cancérologie. (PCCC, 2010)
- Au Québec, l'accès à un intervenant ou une intervenante pivot constitue une demande exprimée par les groupes de patients atteints de cancer dans les sondages de Fraser (1995) et que le MSSS a traduit par la création, en 2000, de la fonction d'infirmière et d'infirmier pivot en oncologie (IPO).
- L'IPO joue un rôle clé dans la continuité des services en cancérologie. L'IPO est un ou une spécialiste, intégré à une équipe interdisciplinaire de la lutte contre le cancer, possédant les compétences nécessaires pour évaluer l'ensemble des besoins de la personne atteinte de cancer et de ses proches. Sa contribution dans l'équipe est essentielle de par la coordination des soins et des services qu'elle effectue. Elle joue le rôle de personne-ressource dès l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de soins et de services, y compris au cours de l'ensemble des traitements (MSSS, 2008). Le suivi avec une IPO peut être effectué par téléphone ou en personne.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la proportion de nouveaux cas de cancer suivis par une IPO, rencontrés en personne.
- Les données disponibles actuellement proviennent du système de suivi de gestion et de reddition de comptes GESTRED. À des fins statistiques, les établissements doivent indiquer, dans le formulaire AS-478, le nombre annuel de personnes (nouveaux cas) suivies par une IPO ainsi que le nombre d'usagers différents qui ont été soit vus (en personne), soit contactés par téléphone par l'IPO ou encore ceux qui lui ont téléphoné durant l'année financière.

²³ Le rôle de « navigateur » en oncologie a d'abord été créé aux États-Unis afin d'améliorer l'accès aux soins des patients qui faisaient face à des obstacles ou recevaient un mauvais service parce qu'ils étaient marginalisés en raison de leur race ou de la pauvreté (PCCC, 2010).

- Une proportion élevée de patients suivis par une IPO permet, entre autres, une meilleure compréhension de la maladie et du traitement, une plus grande prise en charge (soutien affectif, informationnel, etc.), une amélioration de l'accès aux services et, par conséquent, une plus grande satisfaction des usagers. D'un point de vue systémique, le suivi par l'IPO permet de réduire les chevauchements de services et d'améliorer l'efficacité des services de cancérologie (PCCC, 2010).

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Toutes les personnes (nouveaux cas de cancer) devraient être dirigées vers une IPO dès l'annonce du diagnostic. Néanmoins, les demandes de consultation auprès de l'IPO ne sont pas systématiques. De fait, il n'est pas rare que le patient soit dirigé vers l'IPO à travers un réseau non officiel (autoréférence, organismes communautaires, etc.). Dans certains cas, l'IPO va à la rencontre du patient au moment de son hospitalisation (à la suite d'une chirurgie) ou encore au moment des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie (MSSS, 2011).
- L'absence d'une procédure officielle d'annonce de diagnostic dans laquelle serait impliqué l'IPO accroît le temps nécessaire avant un premier contact entre le patient et l'IPO. Ainsi, afin de mieux répondre aux besoins exprimés par une personne qui reçoit un diagnostic de cancer, ce premier contact devrait se faire le plus tôt possible après l'annonce du diagnostic (DQC, 2014). Il serait alors avantageux que l'indicateur puisse éventuellement prendre en considération ce délai d'accès à une IPO et ses impacts.
- Précisons que des travaux sont actuellement en cours à la DQC sur les délais et les niveaux de priorité, sachant également que les personnes atteintes de cancer n'ont pas toutes besoin des services de l'IPO ou dans un même laps de temps. En effet, les besoins (notamment en soutien psychosocial) varient selon le siège tumoral, la gravité de la maladie, la situation socioéconomique de la personne et le plan thérapeutique élaboré (traitements administrés, complexité du plan thérapeutique, etc.). Enfin, tous les patients ne suivent pas le même parcours de soins; plus le parcours d'un patient comporte d'étapes, plus le temps mobilisé par IPO est long (Biron et Saucier, 2013).

Sources

BIRON, Alain et Andréanne SAUCIER, 2013. *Assurer l'accessibilité aux infirmières pivots en oncologie – Proposition de l'estimation des effectifs*, séminaire annuel de l'Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO), Centre universitaire de santé McGill, Montréal, 37 p.

DIRECTION QUÉBÉCOISE DE CANCÉROLOGIE, 2014. *Fiche indicateur. 1.09.40 Pourcentage de personnes référées à une infirmière pivot en oncologie (IPO) dans un délai de 2 jours ou moins suivant l'annonce du diagnostic*.

HÉBERT, Johanne, 2010. *Mieux comprendre la fonction de soutien de l'infirmière pivot en oncologie*, mémoire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, 138 p.

PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER, 2010. *L'expérience globale du cancer – Guide d'implantation de programmes de navigation en oncologie*, 66 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer – Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2011. *Évaluation du fonctionnement interdisciplinaire de huit équipes de lutte contre le cancer – Principaux constats*, 43 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2008. *Rôle de l'infirmière pivot en oncologie*, 16 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2004. *L'intégration des services de santé et des services sociaux – Le projet clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.*

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe – Programme québécois de lutte contre le cancer*, 166 p.

INDICATEUR DE QUALITÉ

Continuité

Taux de sorties à la durée moyenne de séjour attendue concernant une chirurgie élective (indicateur 7)

Pourquoi mesurer la continuité du programme de cancérologie?

- Favoriser la coordination ainsi qu'une offre de soins et de services en continuité constitue l'un des principaux objectifs visés par la Direction québécoise de cancérologie (DQC) (MSSS, 2013).
- Les traitements en cancérologie peuvent associer ou non la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie, ce qui occasionne des coûts plus ou moins grands. Selon les répondants à l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer (2013), 83,5 % des patients ont été traités par chirurgie, 40,5 %, par chimiothérapie et 44,6 %, par radiothérapie (ISQ, 2014).
- L'épisode chirurgical représente généralement le premier traitement du cancer, qui commence par l'accès au médecin spécialiste en chirurgie qui prend la décision d'opérer jusqu'au suivi postopératoire immédiat.
- Les problèmes de continuité entraînent des durées de séjour plus longues. Un suivi systématique, c'est-à-dire une approche structurée à chaque étape préopératoire, peropératoire et postopératoire, permet d'optimiser la durée de séjour.
- Les soins aux patients atteints de cancer nécessitent de nombreuses hospitalisations dont la durée est très longue et pendant lesquelles les ressources sont utilisées intensément. Ce sont les cancers du poumon, colorectaux, du sein, de la prostate et les lymphomes qui exigent le plus grand nombre d'hospitalisations et de jours d'hospitalisation. Ces types de cancer sont aussi ceux relativement auxquels l'incidence et la mortalité sont les plus importantes (MSSS, 1997).
- La durée moyenne de séjour (DMS) est généralement reconnue comme un indicateur de la consommation des ressources hospitalières. Plusieurs facteurs peuvent influencer la durée de séjour. Cependant, le processus opératoire et les complications postopératoires sont davantage associés au prolongement de la durée de séjour que les caractéristiques préopératoires du patient (Collins et coll., 1999). La DMS concernant une chirurgie majeure est presque le double en présence d'une complication ou de comorbidité (Librero et coll., 2004).
- Pour réduire la durée de séjour en chirurgie, il faut améliorer l'évaluation, le triage et la préparation préopératoire de manière à détecter les patients à haut risque, à améliorer les soins opératoires en vue de réduire les complications postopératoires et à améliorer l'utilisation des ressources postopératoires (par exemple l'unité de soins intensifs) (Bennett et coll., 2005).
- Le jour de l'opération influence également la durée de séjour. Par exemple, la probabilité de demeurer plus de 3 jours à l'hôpital est 45 % plus faible chez les patients opérés le lundi comparativement à ceux opérés le vendredi pour une arthroplastie de la hanche; le jeudi augmente cette probabilité de 400 % (Husted et coll., 2007).
- La DMS varie aussi selon la destination à la sortie de l'hôpital. Par exemple, concernant une arthroplastie du genou, elle passe de 5 jours à 8 jours, si le patient est transféré d'un hôpital à un autre hôpital, et à 10 jours, si le patient ne retourne pas directement à la maison (transféré dans un autre établissement qu'un hôpital (Carter et coll., 2014)).

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le taux des patients ayant reçu une intervention chirurgicale élective en oncologie nécessitant une hospitalisation et qui sont sortis à la date attendue selon la DMS établie, au cours de la période visée par l'indicateur (l'année financière).
- La DMS établie doit tenir compte des meilleures pratiques, mais également de certains facteurs, dont l'âge, le sexe et la comorbidité, afin que l'indicateur soit plus sensible aux facteurs organisationnels.

- La DMS est une mesure très complexe parce qu'elle dépend de plusieurs facteurs (caractéristiques de l'établissement et du patient, décisions médicales, solutions autres que l'hospitalisation, etc.) et dont les répercussions touchent toutes les dimensions de la performance (accessibilité et qualité des services, utilisation optimale des ressources). Par conséquent, il serait préférable que l'interprétation de l'indicateur soit effectuée à la lumière d'autres données, telles que le taux de réadmissions.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Un comité d'experts devra établir des normes concernant la DMS attendue par chirurgie en fonction des normes internationales déjà établies ou des meilleures pratiques.

Sources

BENNETT, David et coll., 2005. *Modernising Care for Patients Undergoing Major Surgery: Improving Patient Outcomes and Increasing Clinical Efficiency – A report by the Improving Surgical Outcomes Group*, 16 p.

CARTER, Evelene M. et Henry W. W. POTTS, 2014. « Predicting length of stay from an electronic patient record system: A primary total knee replacement example », *BMC Medical Informatics and Decision Making* vol. 14, n° 26, p.14-26.

COLLINS, Tracie C. et coll., 1999. « Risk Factors for Prolonged Length of Stay After Major Elective Surgery », *Annals of Surgery*, vol. 230, n° 2, p. 251-259.

DUBÉ-LINTEAU, Ariane (2014). Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 – Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – Données provinciales et régionales, Québec, Institut de la statistique du Québec, 119 p.

HUSTED, Henrik et coll., 2008. « Predictors of length of stay and patient satisfaction after hip and knee replacement surgery », *Acta Orthopaedica*, vol. 79, n° 2, p. 168-173.

LIBRERO, Julian et coll., 2004. « Exploring the impact of complications on length of stay in major surgery diagnosis-related groups », *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 16, n° 1, p. 51-57.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer – Plan d'action en oncologie 2013-2015*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1997. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe – Programme québécois de lutte contre le cancer*, 166 p.

INDICATEUR DE QUALITÉ
Efficacité, continuité, sécurité
Taux de réadmission post-traitement dans les 30 jours (indicateur 8)

Pourquoi mesurer l'efficacité des services spécialisés?

- Les services offerts aux personnes atteintes de cancer doivent être dispensés de manière efficace et de telle sorte qu'ils diminuent la récurrence des situations problématiques et les interruptions de services.
- Il est important de suivre les réadmissions après traitement qui concernent les patients en oncologie parce que ces réadmissions peuvent être le signe de complications et peuvent avoir des conséquences importantes, tant pour le patient dont le problème de santé n'est pas résolu que pour le système de santé, qui doit déployer des ressources additionnelles pour assurer le suivi :
 - Par exemple, les patients réadmis à la suite d'une hospitalisation présentent un risque accru d'infections nosocomiales, de complications ou de troubles iatrogènes. Les réadmissions peuvent contribuer à la détérioration de l'autonomie des patients, surtout les patients âgés, et constituent une source de stress pour les patients et leurs proches (Horwitz et coll., 2012). Elles entraînent des coûts additionnels de soins pour les établissements de santé. Elles bloquent des lits, contribuant ainsi à l'annulation de chirurgies et à l'allongement des délais d'attente (Kassin et coll., 2012).
 - Contrairement aux soins médicaux, les chirurgies sont généralement planifiées et ce sont ces interventions opératoires qui mettent le plus à risque les patients. Les complications postopératoires en chirurgie générale sont la principale cause de réadmission. Le risque d'être réadmis est quatre fois plus élevé chez un patient ayant une complication postopératoire, notamment lorsque la complication se manifeste une fois que le patient est sorti de l'hôpital; en outre, la durée de son séjour est généralement plus longue (Kassin et coll., 2012).
- L'efficacité des services spécialisés en oncologie est tributaire de la continuité des soins. En cela, elle est le reflet du système, car elle peut découler d'une situation qui peut avoir cours en amont ou en aval du parcours de soins (ex. : manque d'accessibilité aux services de première ligne ou au soutien à domicile).
- Dans leur rapport présenté par le comité consultatif sur les hospitalisations évitables en Ontario, les auteurs rapportent plusieurs études qui invoquent, en dehors des raisons cliniques, des situations socioéconomiques et administratives (Naylor et coll., 1999) et des lacunes dans la coordination et la communication à l'intérieur du système de santé (Goldfield, 2011) pour expliquer les hospitalisations évitables.
- En Suède, le taux d'admissions après une prostatectomie radicale, par exemple, a récemment été proposé comme indicateur de la qualité des soins peropératoires et postopératoires en contrôlant certaines variables, dont l'âge du patient et la comorbidité (Friðriksson et coll., 2014).

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Cet indicateur mesure la proportion de traitements sur une période spécifique (une année financière) entraînant une réadmission 30 jours après le traitement chez les personnes atteintes de cancer, concernant les principaux types de cancer (du poumon, colorectal, du sein, de la prostate).
- Les données sur cet indicateur proviennent du RQC, de MED-ECHO (concernant les hospitalisations) et de la BDCU (banque de données communes pour les urgences).
- Cet indicateur est représentatif des complications dans les 30 jours suivant un traitement (chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie). Dans le cas de la chimiothérapie et de la radiothérapie, les réadmissions en cours de traitement seront prises en compte.

- En général, les causes d'une réadmission peuvent aussi être associées à divers facteurs, notamment :
 - la dégradation inattendue de l'état de santé du patient;
 - une mauvaise planification des congés;
 - un retour à domicile hâtif (Shepperd et coll., 2004);
 - une interruption dans la continuité des services à domicile;
 - des ressources nécessaires insuffisantes pour combler les besoins du patient;
 - un entourage ne possédant pas les habiletés pour prendre soin du patient;
 - un environnement qui n'est pas sécuritaire pour le patient.
- Certaines causes de réadmission sont évitables par la mise en œuvre d'interventions efficaces, pendant et après l'hospitalisation (Metzger et coll., 2012), par exemple :
 - protocoles de planification de congé;
 - évaluations exhaustives;
 - ententes de soutien après le congé;
 - bilan comparatif des médicaments;
 - interventions informatives.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- L'indicateur devra être calculé à l'échelle locale à laquelle les patients appartiennent et à l'échelle des établissements. Des travaux sont en cours en vue de développer un tel indicateur, lequel permettra aussi d'exclure du calcul les réadmissions planifiées et d'ajuster le résultat en fonction des facteurs de risque de réadmission d'un patient.
- Il serait souhaitable de définir clairement les complications associées aux traitements de cancer afin de raffiner l'indicateur et de permettre d'obtenir un résultat associé à des facteurs qui dépendent des établissements et des médecins.
- Le jumelage des données de MED-ECHO (hospitalisation) et de la BDCU (services des urgences) sera nécessaire afin d'éviter le double compte des patients.
- Le RQC pourra servir à recenser les patients ayant obtenu un diagnostic de cancer ainsi que la date de fin des traitements.

Sources

GOLDFIELD, N., 2011. «How important is it to identify avoidable hospital readmissions with certainty?», *Canadian Medical Association Journal*, vol.183, n° 7, p. 368-369.

HORWITZ, A. et coll., 2012, *Hospital-Wide All-Cause Unplanned Readmission Measure: Final Technical Report*, Yale New Haven Health Services Corporation, Center for Outcomes Research and Evaluation, 98 p.

FRIDRIKSSON, J. O. et coll., 2014. « Rehospitalization after Radical Prostatectomy in a Nationwide, Population Based Study », *The Journal of Urology*, vol. 192, n° 1, p. 112–119.

KASSIN, M. T. et coll., 2012. « Risk Factors for 30-Day Hospital Readmission among General Surgery Patients », *Journal of the American College of Surgeons*, vol. 215, n° 3, p. 322-330.

METZGER, J. et coll., 2012. *Preventing Hospital Readmissions: The First Test Case for Continuity of Care*, CSC Global Institute for Emerging Healthcare Practices, juillet.

NAYLOR, M. D. et coll., 1999. « Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders », *Journal of the American Medical Association*, vol. 281, n° 7, p.613-620.

COMITÉ CONSULTATIF CONCERNANT LES HOSPITALISATIONS ÉVITABLES, 2011. *Améliorer le continuum des soins*, rapport présenté au ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario.

SHEPPERD, S. et coll., 2010. « Discharge planning from hospital to home », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 1, 89 p.

TSAI, T. C. et coll., 2013. « Variation in Surgical-Readmission Rates and Quality of Hospital Care », *The New England Journal of Medicine*, vol. 369: p. 1134-1142.

INDICATEURS DE QUALITÉ
Efficacité
Taux de mortalité postopératoire dans les 30 jours (indicateur 9)

Pourquoi mesurer l'efficacité des services de chirurgie oncologique?

- Les services offerts aux personnes atteintes de cancer doivent être dispensés de manière efficace et de telle sorte qu'ils diminuent la récurrence des situations problématiques.
- Le risque de décès postopératoire est en fait une combinaison de risques associés à l'intervention chirurgicale, à la maladie qui nécessite de recourir à l'intervention chirurgicale et aux risques sous-jacents de décès du patient qui devra subir la chirurgie (indépendamment de l'opération) (Seagroatt et coll., 1994).
- Selon une étude hollandaise, une intervention chirurgicale peut être jugée sécuritaire parce que dans 70 % des cas, le risque de mortalité postopératoire est inférieur à 1 % (Noordzij et coll., 2010).
- Le risque de mortalité postopératoire augmente avec l'âge et les demandes d'admission urgente (Seagroatt et coll., 1994). Un événement indésirable survenant au cours de l'opération, l'hypothermie périopératoire et l'anesthésie générale sont associés à un risque de décès plus grand (Fecho et coll., 2008). Fecho et coll. (2008) montrent aussi que le risque varie très fortement selon le type d'intervention chirurgicale. Le risque de mortalité est plus de deux fois plus élevé que la moyenne lors des chirurgies pulmonaires, abdominales ou neurologiques (Noordzij et coll., 2010).
- Certaines études montrent qu'au Royaume-Uni, environ 10 % des patients en chirurgie présentent un risque élevé de complications, mais représentent 80 % de la mortalité postopératoire. Dans le cas de ces patients, les admissions non planifiées aux soins intensifs étaient associées à un taux de mortalité plus élevé que lorsque ces admissions étaient planifiées (Pearse et coll., 2012).
- Aux États-Unis, une analyse des données du programme national d'amélioration de la qualité en matière de chirurgie, le National Surgical Quality Improvement Program (NSQIP) de l'American College of Surgeons montre que les taux de complications ne varient pas significativement d'un hôpital à un autre, mais que les taux de mortalité fluctuent largement (Ghaferi et coll., 2009).

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Cet indicateur mesure le taux de mortalité dans les 30 jours suivant une intervention chirurgicale oncologique (chirurgie avec hospitalisation et chirurgie d'un jour). Il tient compte des décès à l'hôpital et hors de l'hôpital (tous lieux confondus). Il est diffusé à l'échelle locale, soit celle des installations de soins de courte durée.
- À l'échelle des installations, le taux de mortalité postopératoire montre de grandes variations, qui peuvent s'expliquer par la composition des clientèles, des spécialités propres à chacune et du volume de chirurgies réalisées.
- La cause d'un décès n'a pas nécessairement de lien avec l'intervention chirurgicale subie. Il revient au responsable du bloc opératoire de l'installation d'effectuer ses propres analyses, de déterminer les principales causes et d'apporter les solutions les plus susceptibles de réduire les risques de décès.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Des travaux sont en cours pour développer un tel indicateur et ajuster le résultat en fonction de l'âge, du type d'admission (électif ou urgent) et du DRG afin de permettre la comparabilité de l'indicateur entre les installations.

Sources

FECHO, K. et coll., 2008. « Postoperative mortality after inpatient surgery: Incidence and risk factors », *Therapeutics and Clinical Risk Management*, vol. 4, n° 4, p. 681-688.

GHAFFER, A. A. et coll., 2009. « Variation in Hospital Mortality Associated with Inpatient Surgery », *The New England Journal of Medicine*, vol. 361, p. 1368-1375.

NOORDZIJ, PG et coll., 2010. « Postoperative mortality in the Netherlands: A population-based analysis of surgery-specific risk in adults », *Anesthesiology*, vol. 112, n° 5, p.1105-1115.

PEARSE, RM et coll., 2012. « Mortality after surgery in Europe: A 7 day cohort study », *The Lancet*, vol. 380, p. 1059-1065.

SEAGROATT, V. et coll., 1994. « Measures of early postoperative mortality: Beyond hospital fatality rates », *BMJ*, vol. 309, n° 6951, p. 361-365.

INDICATEUR DE QUALITÉ
Réactivité
Expérience de soins et de services de l'utilisateur (indicateur 10)

Pourquoi mesurer l'expérience de soins et de services de l'utilisateur?

- La mesure de l'expérience de soins et de services de l'utilisateur est une façon reconnue de porter un regard sur la qualité des soins et des services à partir du point de vue des usagers (Robert Wood Johnson Foundation, 2012; Picker Institute Europe, 2009). Cela permet d'obtenir de l'information sur des dimensions de soins qui ne peuvent être mesurées à l'aide des systèmes d'information, par exemple la continuité informationnelle ou la courtoisie du personnel. Les données recueillies dans le contexte de l'évaluation de l'expérience de l'utilisateur permettent également d'alimenter la mesure et l'analyse spécifique des autres dimensions et caractéristiques de la performance.
- L'expérience de soins et de services de l'utilisateur donne un résultat plus près de la réalité que les sondages classiques de satisfaction, lesquels ont tendance à surestimer la qualité des soins et des services. Cette approche permet aussi de cibler plus facilement des pistes concrètes d'amélioration (Brown et coll., 2010; Coulter et Cleary, 2001; Robert Wood Johnson Foundation, 2012). Alors que les sondages de satisfaction de la clientèle font appel à des référents subjectifs de la qualité, les sondages d'expérience de soins et de services de l'utilisateur font appel à des notions objectives de la qualité (exemple : occurrence ou absence d'occurrence d'un service ou d'un événement).
- Les établissements délivrant des soins hospitaliers de courte durée sont maintenant tenus de mener au moins un sondage d'expérience du patient auprès de leur clientèle tous les quatre ans, aux fins de leur démarche d'agrément auprès d'Agrement Canada.
- Le PCCC mesure trois indicateurs ayant un lien avec l'expérience vécue par le patient : le dépistage de la détresse, la satisfaction des patients et le lieu du décès. Ces trois indicateurs ne sont cependant pas agrégés pour ne former qu'un seul indice traduisant l'expérience globale du patient.
- Des initiatives locales de mesure de l'expérience des patients sont répertoriées à travers le réseau de santé québécois. Une démarche relative à la cancérologie est notamment menée au Réseau de cancérologie Rossy (CUSM), où une mesure de l'expérience des patients est produite chaque année depuis 2012 auprès de 2 000 patients.
- Une récente étude concernant l'expérience des personnes traitées pour un cancer a été publiée par l'ISQ en septembre 2014. L'enquête a été divisée en trois volumes, qui visent tour à tour à évaluer la qualité perçue par les patients entre le premier cycle d'enquête (2010) et le second cycle (2014), la qualité perçue selon les six dimensions de la qualité selon Picker et, finalement, la qualité perçue chez les patients ayant eu accès à un ou une IPO. Les résultats publiés permettront de considérer la qualité des soins et des services en cancérologie du point de vue du patient et selon plusieurs aspects du continuum thérapeutique (temps d'attente pour obtenir un rendez-vous et l'annonce du diagnostic, suivi médical après les traitements, changement dans les habitudes de vie, accessibilité des services, coordination et continuité, soutien affectif, information, communication et éducation, confort physique et respect des préférences du patient).
 - La cote d'appréciation globale de la qualité des services de lutte contre le cancer s'est améliorée entre le premier cycle de l'enquête (menée auprès de patients traités en 2005-2006) et le second cycle de l'enquête (menée auprès de patients traités en 2010). Le résultat est alors passé de 86 % à 90 % de personnes jugeant la qualité des soins et des services reçus d'« excellente ou très bonne ».
 - Les récents résultats de l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer montrent que la dimension de la qualité la plus fréquemment perçue négativement est le soutien affectif.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Bien que certains outils servent présentement à mesurer l'expérience des patients, ces outils ne répondent pas adéquatement aux besoins d'information (données disponibles en temps opportun, etc.).
- L'expérience de soins et de services de l'utilisateur et de ses proches ne peut être qualifiée que par un seul indicateur, à moins qu'une seule cible dans le parcours de l'utilisateur ne fasse l'objet de l'évaluation.
- Des travaux visant à dégager une stratégie d'évaluation de la qualité de l'expérience de soins et de services de l'utilisateur et de ses proches ainsi que des indicateurs possibles ont débuté à l'automne 2014. Ces travaux, coordonnés par la Direction de l'éthique et de la qualité et la Direction des études et des analyses, prennent en considération l'ensemble des besoins du réseau ainsi que les outils actuels. Les différentes directions-programmes concernées au MSSS sont impliquées activement, dont la Direction québécoise de cancérologie.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Voir la section précédente.

Sources

BROWNE, K. et coll., 2010. « Analysis and Commentary – Measuring Patient Experience as a Strategy for Improving Primary Care », *Health Affairs*, vol. 29, n° 5, p. 921-925.

COULTER, A. et P. D. CLEARY, 2001. « Patients' Experiences with Hospital Care in Five Countries », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, p. 244-252.

PICKER INSTITUTE, 2011. *Always Events: Creating and Optimal Patient Experience*, 18 p.

PICKER INSTITUTE EUROPE, 2009. *Core domains for measuring inpatients' experience of care*, 24 p.

ROBERT WOOD JOHNSON FOUNDATION, 2012. *Measuring Patient Experience*, 2 p.

WONG, S. T. et J. HAGGERTY, 2013. *Measuring Patient Experiences in Primary Health Care – A review and classification of items and scales used in publicly-available questionnaires*, UBC Centre for Health services and Policy research, 31 p.

Exemples d'outils de sondage consultés

CENTERS FOR MEDICARE AND MEDICAID SERVICES, 2013, *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS)*, 32 questions.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, 2014, *Sondage sur l'expérience hospitalière au Canada*, 50 questions (en cours d'élaboration).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2010-2011, *Enquête québécoise sur l'expérience de soins*, 131 questions.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, 2013, *Qualicopc – Questionnaire sur l'expérience des patients*, 51 questions.

ONTARIO, CANCER CARE ONTARIO, 2013, *Your Cancer Care Experience*, 93 questions.

PICKER INSTITUTE EUROPE, 2010, *NHS Inpatient Survey Questionnaire*, 2010, 87 questions.

INDICATEUR D'UTILISATION OPTIMALE DES RESSOURCES

Efficiencia

Coûts par activité en cancérologie (indicateur 11)

Pourquoi mesurer l'efficiencia?

- Un continuum de soins efficiencia reflète un bon fonctionnement en réseau. Cela permet d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins et des services, parce qu'il est alors possible de traiter un plus grand nombre de patients avec un même budget et d'assurer une meilleure prise en charge.
- Selon une étude de l'OCDE, les dépenses en cancérologie représentent de 3 % à 7 % des dépenses de santé. Le cancer est la troisième catégorie de maladies la plus onéreuse pour le système de santé après les maladies cardiovasculaires et musculosquelettiques (Oliveira, 2013).
- Le fardeau financier associé au cancer est en hausse (OCDE, 2013). En effet, nous assistons à une augmentation de l'incidence du cancer en raison du vieillissement de la population, la survie à la suite d'un diagnostic de cancer est prolongée, les nouveaux médicaments coûtent plus cher et les ressources technologiques sont de plus en plus importantes.
- Les dépenses varient en fonction des types de cancer dont la prévalence, l'incidence, le taux de survie et le taux de mortalité diffèrent. Les traitements peuvent nécessiter ou non une chirurgie, de la radiothérapie ou de la chimiothérapie. Chacun de ces traitements implique des coûts plus ou moins grands.
 - Précisons que selon l'Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer de 2013, 83,4 % des répondants mentionnent avoir été traités par chirurgie, 40,4 %, par chimiothérapie, et 44,6 %, par radiothérapie (ISQ, 2014).
- Le projet Orange²⁴ rapporte des écarts importants de coûts entre les établissements pour un même DRG au Québec. Par exemple, pour le DRG « Opérations sur le sein sauf mastectomie », les coûts moyens des 11 établissements analysés varient de 1 090 \$ à 3 043 \$.
- Les coûts relatifs aux hospitalisations relatives au cancer représentent la catégorie de coûts la plus importante; suivent la chimiothérapie, la rémunération médicale et les tests diagnostiques (Oliveira, 2013). Par ailleurs, on observe également que les coûts d'hospitalisation sont plus élevés lorsqu'un décès survient dans la première année d'un diagnostic de cancer.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Les coûts par activité en cancérologie représentent les coûts des services consommés par un patient ayant obtenu un diagnostic de cancer pour une activité donnée, soit la consommation de services multipliée par le coût unitaire de chaque service. En cancérologie, l'investigation et le traitement sont deux activités distinctes. Soulignons qu'il est important de tenir compte du siège tumoral dans les analyses. Les coûts pourraient être d'abord calculés relativement aux principaux types de cancer (du sein, de la prostate, du poumon, colorectal).
- À titre illustratif, on pourrait débiter par les coûts associés aux ressources lourdes en milieu hospitalier, à savoir :
 - lits;
 - visites aux services des urgences;
 - médicaments;
 - imagerie médicale;

²⁴ Le projet Orange résulte d'une entente entre 11 établissements visant à mettre en commun les données cliniques et financières disponibles sur les épisodes de soins de courte durée et les chirurgies d'un jour. Le projet Orange avait pour objectif de fournir une première version d'un outil et d'une base de comparaison établissements québécois, de fournir une première version d'analyse de coût par patient permettant d'analyser les coûts des établissements de missions différentes et ceux offrant de l'enseignement et de la recherche, d'analyser des pratiques cliniques et les coûts associés, d'évaluer le coût NIRRU utilisé dans les modèles d'efficiencia et d'établir le lien avec le coût par patient.

- laboratoires;
 - anatomopathologie;
 - bloc opératoire;
 - radio-oncologie;
 - chimiothérapie;
 - chirurgie oncologique.
- L'évaluation des coûts unitaires pour un même service (ou activité) d'un établissement à un autre et, également, d'une année à une autre pour un même établissement pourrait permettre de mieux comprendre les écarts, de cibler des améliorations dans l'organisation des services et de prendre de meilleures décisions, ce dont bénéficieraient à la fois les patients et la population.
- De plus, deux patients ayant obtenu un même diagnostic de cancer pourraient avoir une consommation de services et un parcours différents. Ces différences mettront en lumière des possibilités de gains en matière d'efficience.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- À défaut d'avoir accès à un système d'information approprié, il faut procéder une source de données à la fois et faire des hypothèses quant au parcours de soins et aux coûts des services d'une cohorte de patients afin d'estimer les coûts par activité.
- L'indicateur devra tenir compte des quatre étapes suivantes : prédiagnostic, traitement, suivi et fin de vie.
- Comme les patients peuvent recevoir des services dans plus d'un établissement, par plus d'un médecin, et ce, pendant plus d'une année, il est primordial de pouvoir jumeler l'information provenant de différentes sources.
- Dans certaines conditions, l'estimation des coûts par activité requiert des données financières plus fines que les données des centres d'activités (CA) actuels du Manuel de gestion financière. Toutefois, chaque établissement ayant sa propre organisation des services et les inclusions dans les calculs différant, une uniformisation des méthodes de saisie et de comptabilisation sera nécessaire.
- Précisons que peu de données sont disponibles sur les médicaments prescrits et sur les services ambulatoires. Or, les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie se donnent principalement en mode ambulatoire. Des travaux devront donc être réalisés à ce sujet.

Sources

DUBÉ-LINTEAU, Ariane (2014). Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2013 – Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer – Données provinciales et régionales, Québec, Institut de la statistique du Québec, 119 p.

OLIVEIRA C. et coll., 2013. «Understanding the costs of cancer care before and after diagnosis for the 21 most common cancers in Ontario: A population-based descriptive study», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 1, n° 1, p. 1-8.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, 2013. *Panorama de la santé 2013 – Les indicateurs de l'OCDE*, 210 p.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, 2013. *Cancer Care: Assuring Quality to Improve Survival*, 155 p.

Projet Orange, 2013, document interne.

INDICATEUR D'UTILISATION OPTIMALE DES RESSOURCES
Effizienz systémique
Taux d'hospitalisation selon le siège tumoral (indicateur 12)

Pourquoi mesurer l'effizienz systémique?

- Les services offerts aux personnes atteintes du cancer et leurs proches doivent mettre l'accent sur les services de première ligne et prendre en compte le principe de la hiérarchisation des services (MSSS, 2004).
- Les dépenses de santé constituent près de la moitié des dépenses publiques du gouvernement du Québec. Étant donné l'ampleur de ces dépenses et la pression sur le système occasionnée par les changements démographiques, il est essentiel d'utiliser les ressources disponibles de façon optimale.
- Pour que le système soit effizienz, il importe que les bons soins soient donnés par les bons fournisseurs, au bon patient, à l'endroit et au moment opportuns, aboutissant à des soins d'une qualité optimale (Conseil général de l'Association médicale canadienne, 2013).
- Les personnes atteintes d'arthrite, de broncho-pneumopathie chronique obstructive, de cardiopathie, de cancer, d'hypertension ou de diabète sont les plus susceptibles d'être hospitalisées en raison d'un état propice aux soins ambulatoires (Statistique Canada, 2011).
- Selon Statistique Canada (2011), les principales causes d'hospitalisation évitable sont :
 - l'accès limité aux soins à domicile, aux soins ambulatoires de même qu'aux soins et aux services de santé de première ligne;
 - une maladie diagnostiquée à un stade avancé;
 - les complications liées au traitement.
- Les récents progrès technologiques et les avancées en matière de soins permettent de plus en plus la prise en charge ambulatoire – et même à domicile, dans certains cas – des patients atteints de cancer (AETMIS, 2004). Dans certains cas de cancer, le diagnostic et la prise en charge ne nécessiteront pas d'hospitalisation.
- Ainsi, le recours à l'hospitalisation pourrait être évité si les patients concernés étaient pris en charge adéquatement en amont par les services de première ligne et les services ambulatoires (Sanmartin et Khan, 2011; Caminal et coll., 2004). Cela permettrait de réaliser des économies, parce que les soins hospitaliers résultant de la complication de l'état d'un patient sont plus coûteux que les soins dans la communauté. De plus, les patients atteints de cancer qui sont hospitalisés sont plus vulnérables à des complications telles que les infections nosocomiales.
- Bien qu'en oncologie, un certain nombre d'hospitalisations soit inévitable, le taux d'hospitalisation constitue une mesure pertinente du rendement du système de soins ambulatoires en oncologie.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Le taux d'hospitalisation est le nombre total d'admissions de patients ayant obtenu un diagnostic de cancer sur le nombre total de patients ayant obtenu un diagnostic de cancer au cours d'une période donnée.
- Les données proviennent du RQC et devront être obtenues à l'échelle locale, régionale, provinciale et par établissement.
- L'indicateur permettra d'évaluer la variation des pratiques en oncologie ayant trait à l'hospitalisation des patients.
- Il sera nécessaire d'établir une corrélation entre cet indicateur et d'autres indicateurs (par exemple la proportion de personnes dont le cancer a été diagnostiqué à un stade avancé et la prévalence du cancer) qui pourraient éventuellement l'influencer.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- L'indicateur devra tenir compte, à plus ou moins court terme, du stade avancé ou non du cancer. Cette information sera introduite graduellement dans le RQC, par siège tumoral, à compter de 2016.
- Le développement de cet indicateur devra permettre d'ajuster le résultat en fonction des facteurs de risque d'hospitalisation d'un patient.
- Il faudra également statuer sur l'inclusion ou l'exclusion, dans le numérateur de l'indicateur, des patients hospitalisés qui reçoivent des soins de fin de vie.

Sources

BOOTHROYD, L. ET P. LEHOUX, 2004. *La chimiothérapie basée au domicile – Les enjeux pour les patients, les soignants et le réseau de la santé*, rapport rédigé pour l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, 92 p.

CAMINAL J. et coll., 2004. « The role of primary care in preventing ambulatory care sensitive conditions », *European Journal of Public Health*, vol. 14, p. 246-251

CONSEIL GÉNÉRAL DE L'ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, 2013. Résolution présentée par le Dr John Haggie, lors de la réunion du Conseil général de l'Association médicale canadienne, août 2013.

DESLAURIERS, Jonathan et Robert GAGNÉ, 2012 *Dépenses publiques au Québec – Comparaisons et tendances*, Centre sur la productivité et la prospérité, HEC, Montréal, 35 p.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, 2013. *Indicateurs de santé 2013 – Définitions, sources de données et raisonnement*, 97 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2004. *L'intégration des services de santé et des services sociaux – Le projet clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*.

SANMARTIN, C. et S. KHAN, 2011. *Hospitalizations for ambulatory care sensitive conditions: The factors that matter*, Statistique Canada, 24 p.

INDICATEUR D'UTILISATION OPTIMALE DES RESSOURCES

Effizienz

Nombre moyen d'examens réalisés par TEP, TDM et IRM par rapport au nombre de diagnostics de cancer (indicateur 13)

Pourquoi mesurer l'utilisation optimale des ressources?

- L'utilisation optimale des ressources demeure un aspect important du fonctionnement en réseau du Programme national de cancérologie. L'effizienz des activités permet notamment une plus grande accessibilité aux services et davantage d'équité pour les personnes atteintes de cancer et, plus largement, pour les utilisateurs du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que pour la population en général.
- Des études rapportent que la surutilisation des examens d'imagerie médicale est un sujet de préoccupation pour les organisations de santé, notamment :
 - la pertinence de la prescription d'un examen d'imagerie médicale dans une optique d'amélioration des résultats cliniques du patient;
 - la sécurité du patient (relative aux radiations reçues);
 - l'utilisation adéquate des ressources matérielles et financières.
- Précisons que tout examen d'imagerie médicale comporte un risque de découvrir une anomalie non significative sur le plan clinique, ce qui pourrait entraîner :
 - de l'anxiété inutile;
 - le recours à des méthodes de diagnostic additionnelles effractives, le surdiagnostic, le surtraitement et la surmédicalisation et, finalement, le recours à des traitements plus draconiens, accentuant les probabilités de comorbidité;
 - la manifestation d'un problème de santé chronique associé aux radiations reçues, dont :
 - un risque de cancer secondaire, consécutif à la TDM, principalement chez les jeunes – le risque est assez faible lorsqu'il s'agit d'un seul examen, mais les risques s'accumulent au fil des examens;
 - un risque de réaction allergique et de néphropathie dues aux agents de contrastes (TDM et IRM).
- Les radiations reçues par les patients lors de ces examens, de même que leur coût élevé pour le système de santé, imposent une utilisation optimale des appareils. Il s'agit alors essentiellement d'une question de pertinence et, en ce sens, les interventions relatives aux premiers résultats de l'indicateur doivent être conformes aux normes cliniques et aux données probantes.
- Il a été reconnu que le fait d'informer les cliniciens et les patients des risques pour la santé associés aux radiations et à la surutilisation, ainsi que les coûts afférents, contribue à modifier les pratiques de prescription de ces tests. La campagne Choisir avec soin^{mc} (Association médicale canadienne, 2014), version francophone de la campagne nationale Choosing Wisely Canada et Choosing Wisely aux États-Unis, est un exemple.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le nombre moyen d'examens de TEP, TDM et d'IRM effectués par rapport au nombre total de diagnostics de cancer.
- Les examens retenus représentent des coûts très élevés et les listes d'attente pour avoir accès à ces examens cachent souvent des problématiques majeures dans la gestion des services diagnostiques, telles que la pertinence de certains examens, en particulier pour le suivi d'un cancer. Voici quelques exemples :
 - L'American Society of Clinical Oncology, le PCCC, l'Association canadienne de radio-oncologie, l'Association canadienne des oncologues médicaux et la Société canadienne d'oncologie chirurgicale recommandent d'éviter de prescrire des TEP servant à détecter une récurrence de cancer chez un patient asymptomatique, lorsqu'il est irréaliste de croire que la

détection précoce d'une récidive du cancer prolongera la survie ou améliorera la qualité de vie de ce patient. (ABIM, 2012; AMC, 2014)

- Certains économistes estiment que le Québec économiserait 14 millions de dollars en éliminant les examens d'IRM jugés non pertinents. (Bisaillon et coll., 2013)
 - En 2009, l'Association canadienne des radiologistes a estimé qu'au moins 30 % des examens de TDM et des autres procédures d'imagerie étaient inutiles. (Bisaillon et coll., 2013)
- L'indicateur sera ventilé par siège tumoral.
 - Cet indicateur permettra d'évaluer la consommation de ces types d'examen pour diagnostiquer et suivre l'évolution des cancers.
 - Des comparaisons entre les établissements ou même entre les cliniciens d'un même établissement pourront être faites afin d'évaluer les pratiques et, par la suite, de déterminer s'il y a un écart dans l'utilisation de ces types d'examens par rapport à une norme clinique reconnue.
 - Une étude américaine (Mathias, Feinglass et Baker, 2012) conclut que le degré d'utilisation de l'imagerie médicale dans un établissement n'est pas nécessairement une caractéristique propre à celui-ci, mais plutôt un reflet de la culture de l'imagerie, des systèmes et du réseau organisés autour de cette activité. Les résultats obtenus concernant le volume d'utilisation de l'imagerie médicale dans un établissement doivent néanmoins être considérés dans la mesure de sa performance.
 - L'indicateur sera calculé à l'aide du fichier des services rendus à l'acte de la RAMQ et du RQC.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- L'indicateur pourra éventuellement, selon les besoins, intégrer d'autres types d'examen diagnostique tels que l'échographie et la scintigraphie.
- Des cibles devront être établies en fonction des algorithmes d'investigation et de traitement.
- Le Ministère aura besoin d'obtenir des données appariées permettant d'associer le nombre d'examens à chacun des patients inscrits pour un cancer par le fichier des Services rendus à l'acte de la RAMQ.

Sources

ABIM FOUNDATION, 2012. *Choosing wisely*. [En ligne] <http://www.choosingwisely.org/doctor-patient-lists/>

ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, 2014. *Choisir avec soin*. [En ligne] <http://www.choisiravecsoin.org/wp-content/uploads/2014/02/CWC-FR-List-Collection.pdf>

BISAILLON, Suzanne et coll., 2013. *Enquête sur certaines pratiques médicales au Québec*, CIRANO, Montréal, 67 p.

GIMBEL, R. W. et coll., 2013. « Radiation Exposure and Cost Influence Physician Medical Image Decision Making: A Randomized Controlled Trial », *Medical Care*, vol. 51, n° 7, p. 628-632.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX, 2011. *Tomodensitométrie et ses effets cancérigènes chez les enfants et les jeunes au Québec – Importance de la problématique et pistes de solution*, Évaluation des technologies et modes d'intervention en santé, vol.7, n° 8, p.1-64

MATHIAS, J. S. et coll., 2012. « Variations in US Hospital Performance on Imaging-use Measures », *Medical Care*, vol. 50, n° 9, p. 808-814.

MAYOR, Susan, 2010. « US report calls for national strategy to reduce overuse of medical imaging procedures », *British Medical Journal*, vol. 341, n° 7770, p. 420.

ONTARIO, CANCER CARE ONTARIO, 2012. *Cancer Imaging Program – Strategic Directions: Timely Access to Quality Imaging*, 8 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan directeur en oncologie – Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en oncologie 2013-2015*, 25 p.

SHAH, D. J., R. K. SACHS et D. J. WILSON, 2014. « Radiation-induced cancer: A modern view », *The British Journal of Radiology*, vol. 85, n° 1020, p. 1166-1173.

INDICATEUR RELATIF AUX CONDITIONS STRUCTURELLES
Ressources financières
Dépenses du programme de cancérologie *per capita* (indicateur 14)

Pourquoi mesurer les ressources financières du programme?

- Pour être en mesure d'apprécier les résultats en matière de performance du Programme national de cancérologie, il est important d'établir une corrélation entre, d'une part, les résultats obtenus au chapitre de l'accessibilité et de la qualité des services et de l'utilisation optimale des ressources et, d'autre part, les ressources financières disponibles.
- Les ressources financières affectées au Programme national de cancérologie doivent permettre de répondre aux objectifs du programme et aux besoins de la population.
- Selon une étude de l'OCDE, les dépenses en cancérologie représenteraient de 3 % à 7 % des dépenses de santé. Le cancer est la troisième catégorie de maladies la plus onéreuse pour le système de santé, après les maladies cardiovasculaires et les maladies musculosquelettiques (Oliveira, 2013).
- Le fardeau financier associé au cancer est en hausse (OCDE, 2013). En effet, l'incidence du cancer est en croissance en raison du vieillissement de la population, la survie à la suite d'un diagnostic de cancer est prolongée, les nouveaux médicaments coûtent plus cher et les ressources technologiques sont de plus en plus importantes.
- Selon l'INESSS, en présence d'un taux de croissance annuel constant dans les prochaines années, le coût total des antinéoplasiques pourrait atteindre un peu plus de 60 millions de dollars annuellement, dont 33,3 millions pour les établissements hospitaliers et 27,3 millions pour le régime public d'assurance médicaments.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure les dépenses associées au programme de cancérologie per capita. Il nous renseigne donc sur l'offre de service en cancérologie sur un territoire donné au chapitre du financement. L'indicateur sera disponible à l'échelle nationale, régionale et locale et par établissement.
- Cet indicateur, associé aux indicateurs d'accessibilité et de qualité des services et d'utilisation optimale des ressources, permet de contextualiser les résultats de performance dans un territoire donné.
- Il faut cependant interpréter les résultats avec prudence, étant donné que cet indicateur demeure descriptif : il dresse un portrait des dépenses per capita à un moment donné. En aucun cas, il ne renseigne sur le niveau optimal à dépenser afin d'obtenir des résultats de performance donnés; il ne s'agit donc pas d'un indicateur d'efficience.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- La mesure des dépenses affectées au Programme national de cancérologie constitue un défi. En effet, dans le « contour financier », il est difficile d'isoler les dépenses en cancérologie, celles-ci étant incluses dans le budget de santé physique. De plus, de nombreux centres d'activités ne sont pas exclusifs à ce programme, ce qui rend complexe l'évaluation des dépenses dans leur ensemble.
- Actuellement, le rapport financier annuel des établissements (AS-471) présente les coûts directs bruts de chaque centre d'activité (CA) du Manuel de gestion financière; deux centres d'activités sont associés au Programme national de cancérologie, soit la radiothérapie (6840) et l'hématologie (7060). Ce dernier n'est toutefois pas exclusif à la cancérologie et la proportion relative n'est pas connue. Le rapport financier présente également les coûts des médicaments antinéoplasiques. D'autres centres d'activités concernent la cancérologie, sans être exclusifs au

programme, soit les suivants : Bloc opératoire (6260), Soins infirmiers (6056), Laboratoires (6600), Imagerie médicale (6830-6836), Médecine nucléaire (6780), Urgence (6240) et Soins à domicile (6170). Le fichier de la rémunération à l'acte de la RAMQ comprend le tarif payé au médecin pour chaque acte et considère la majoration d'honoraires (ou modificateurs). Toutefois, l'indicateur devra tenir compte également des autres modes de rémunération, tels que les modes de rémunération mixte et à tarif horaire. Le coût de la rémunération devra être associé spécifiquement aux patients atteints de cancer.

- Des modifications aux systèmes d'information ou l'élaboration d'une méthodologie de répartition des dépenses seront nécessaires afin de résoudre ce problème.

Sources

OLIVEIRA C. et coll., 2013. «Understanding the costs of cancer care before and after diagnosis for the 21 most common cancers in Ontario: A population-based descriptive study», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 1, n° 1, p. 1-8.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, 2013. *Panorama de la santé 2013 – Les indicateurs de l'OCDE*, 210 p.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES, 2013, *Cancer Care: Assuring Quality to Improve Survival*, 155 p.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX, 2012. *Accessibilité à des médicaments anticancéreux à caractère jugé prometteur – État des lieux et bilan du projet pilote*, 38 p.

INDICATEUR RELATIF AUX CONDITIONS STRUCTURELLES
Ressources humaines
Ressources humaines dédiées au programme, per capita (indicateur 15)

Pourquoi mesurer le volume de ressources humaines per capita?

- Pour être en mesure d'apprécier les résultats en matière de performance du Programme de national oncologie, il est important d'établir une corrélation entre, d'une part, les résultats obtenus au chapitre de l'accessibilité et de la qualité des services et de l'utilisation optimale des ressources et, d'autre part, les ressources humaines disponibles.
- Les ressources humaines affectées au Programme national de cancérologie doivent permettre de répondre aux objectifs du programme et aux besoins de la population.
- Par ailleurs, une meilleure intégration des services offerts à la population constitue, entre autres, la raison d'être de la mise en réseau d'un ensemble d'organisations et d'acteurs. À cette fin, le réseau de cancérologie du Québec doit s'appuyer sur des équipes interdisciplinaires qui réalisent des mandats complémentaires (MSSS, 1998).
- Favoriser la coordination ainsi qu'une offre de soins et de services en continuité constitue l'un des principaux objectifs poursuivis par la DQC (MSSS, 2013).
- Il importe donc de savoir si les ressources humaines sont affectées de manière cohérente, selon les priorités de ce programme.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Cet indicateur mesure la proportion de technologues, de médecins médicaux, d'IPO, de psychologues et de travailleurs sociaux ainsi que de médecins spécialistes²⁵ per capita. Plus précisément, cet indicateur est constitué du rapport entre le nombre d'équivalent temps complet (ETC) de chacun de ces titres d'emploi dédiés au programme – à l'exception des médecins, lesquels sont comptabilisés en nombre d'individus – par rapport à la population régionale.
- Les ETC d'IPO, de psychologues et de travailleurs sociaux qui sont dédiés à la lutte contre le cancer ne seront pas comparables aux ETC totaux de ces mêmes titres d'emploi dans les établissements. En effet, les sources de données sont différentes. Les ETC dédiés à la cancérologie proviennent de GESTRED alors que les ETC totaux proviennent du fichier de paye R25.
- Cet indicateur fournit une information descriptive, soit un portrait du volume du personnel soignant et du personnel en services sociaux à une période donnée. Il ne permet pas d'apprécier les contraintes à court, à moyen et à long terme de disponibilité des ressources humaines dédiées à la cancérologie et consacrées à l'ensemble des personnes qui résident sur un territoire.
- L'indicateur peut aussi être associé à la viabilité des ressources humaines. En effet, les questions de rétention, d'attraction, de pénurie et de planification des effectifs sont autant de facteurs qui peuvent affecter la viabilité des ressources humaines et, par conséquent, leur volume, ce qui pourra affecter la satisfaction des besoins présents et futurs de la population.
- Les données sur les ressources humaines proviendront de la base de données R25, de la RAMQ et de GESTRED.

²⁵ Les spécialités considérées sont l'oncologie médicale, la radio-oncologie, l'hématologie ainsi que l'anatomopathologie et l'anatomopathologie clinique. Précisons que ces deux dernières spécialités ne sont pas exclusives à la cancérologie, mais demeurent très importantes dans la lutte contre le cancer.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- La proportion de spécialistes, dont les dermatologues, les urologues et les gastro-entérologues, et la part de leur pratique consacrée au traitement des cancers devraient pouvoir être déterminées. Les systèmes d'information actuels ne permettent pas d'établir une distinction entre les patients soignés par les spécialistes, à savoir entre les patients atteints de cancer et les autres types de patients. Seule l'information sur les spécialités dont le titre spécifie clairement que le médecin n'offre que des services relatifs au cancer (prévention, détection, traitement) est disponible. L'information disponible sur les autres spécialités médicales, dont celles mentionnées précédemment, concerne les actes médicaux. Cependant, il est impossible, à l'heure actuelle, de connaître la proportion des actes spécifiquement associés au cancer, posés par ces spécialistes. De plus, de nombreuses limites concernent les patients ayant obtenu un diagnostic multiple. En effet :
 - certains cas de cancer sont traités par une équipe multidisciplinaire impliquant parfois plusieurs spécialités médicales (ORL, oncologue, urologue, etc.);
 - l'information disponible sur les actes regroupe parfois plusieurs spécialités; par exemple, les spécialités obstétrique-gynécologie et gynécologie-oncologique sont considérées comme une seule et même spécialité dans les systèmes d'information;
 - il est impossible de distinguer les consultations médicales relatives au cancer de celles relatives à un autre problème de santé chez un patient atteint de cancer.
- Il serait peut-être opportun d'ajuster le volume de ressources humaines per capita selon certaines caractéristiques sociodémographiques de la population (âge, sexe, niveau de scolarité, revenu etc.). Cela permettrait de rendre comparable ce volume de ressources humaines entre les régions et les territoires.

Sources

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer – Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe – Programme québécois de lutte contre le cancer*, 185 p.

INDICATEUR RELATIF AUX CONDITIONS STRUCTURELLES
Ressources informationnelles
Degré d'informatisation – DCI-DME-DSQ-DSIE (indicateur 16)

Pourquoi mesurer le degré d'informatisation?

- Le programme de cancérologie doit assurer l'intégration des services, entre autres, au moyen des ressources informationnelles (DQC, 2013).
- Dans un établissement, une coordination efficace en cancérologie peut reposer, notamment, sur l'utilisation de technologies, telles qu'un dossier clinique informatisé (DCI) en oncologie (MSSS, 2013).
- La présence de systèmes d'information permet aux intervenants d'obtenir, en temps réel, les résultats d'investigation, le type de traitement reçu, la réponse au traitement et le suivi effectué (MSSS, 2012).
- Selon le Comité sur la sécurité des médicaments antinéoplasiques, l'implantation du Dossier Santé Québec (DSQ) et du DCI dans les établissements de santé permettra, à terme, de pallier la multiplicité des dossiers du patient, présents à la clinique de chimiothérapie, à la pharmacie ou aux archives, qui nuit aux processus de communication entre les intervenants.
- Afin d'apprécier les résultats de performance du programme, il importe d'établir une corrélation entre, d'une part, les résultats obtenus au chapitre de l'accessibilité et de la qualité des services et de l'utilisation optimale des ressources et, d'autre part, les ressources informationnelles disponibles sur le territoire.
- Il importe aussi de savoir si les ressources informationnelles sont affectées de manière cohérente, selon les priorités du programme, et conforme aux orientations ministérielles.
- Soulignons que la faible utilisation des dossiers électroniques et des technologies de l'information par les médecins constitue l'une des sources de problèmes d'innovation, de coordination et de continuité en matière de soins de santé et de services sociaux (CSBE, 2013). Ce faible degré d'informatisation entraîne des difficultés pour les médecins du Québec à produire facilement des données (ex. : liste de patients par diagnostic ou par résultats de laboratoire) ou à suivre certains patients.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Cet indicateur mesure le degré d'implantation des outils suivants :
 - Dossier clinique informatisé (DCI) – Le DCI est un dossier patient informatisé tenu par un établissement public de santé concernant un usager. Il contient l'ensemble des renseignements consignés par les cliniciens de ce même établissement lors des consultations, des traitements et des hospitalisations de cet usager. L'accès aux renseignements qui y sont consignés est limité à ces cliniciens, aux équipes soignantes et à l'usager lui-même.
 - Dossier médical électronique (DME) – Le DME est un dossier informatisé qui contient des renseignements médicaux, pharmaceutiques, démographiques ainsi que de l'information diagnostique au sujet d'un usager. Il est utilisé et implanté dans les cliniques médicales. L'utilisation du DME favorise particulièrement (ISC, 2013) :
 - des gains d'efficacité dans les cliniques médicales au chapitre de l'organisation du travail (manipulation des dossiers et gestion des analyses);
 - une plus grande efficacité dans l'ensemble du réseau de la santé grâce à une réduction du nombre d'analyses, de la répétition inutile d'examen et de cas de réactions indésirables à un médicament, ce qui permet une diminution des coûts;
 - une meilleure prévention des maladies chroniques et l'amélioration des soins obtenus chez les personnes qui en sont atteintes;

- une amélioration de la qualité des soins, grâce à une meilleure interaction et une meilleure communication entre les membres de l'équipe soignante et les patients.
 - Dossier Santé Québec (DSQ) – Le DSQ est un outil technologique hautement sécurisé qui permet la collecte et le stockage de certains renseignements de santé et leur consultation par des professionnels de la santé autorisés, par exemple un médecin, une pharmacienne, une sage-femme ou un infirmier (MSSS, 2013). Il ne constitue pas un dossier médical complet et ne se substitue aucunement au DCI, au DME ou au dossier en version papier. Le DSQ permet au personnel médical d'intervenir plus rapidement et plus efficacement, étant donné qu'il a un accès direct à plusieurs renseignements importants tels que la médication, les vaccins reçus, les allergies et les intolérances, les résultats de laboratoire et de radiographie. (MSSS, 2013). Par exemple, il permet de réduire les problèmes de réactions indésirables aux médicaments, les pertes de temps dues aux recherches de dossier et la répétition inutile de certains examens.
 - Demande de services interétablissements (DSIE) – La DSIE est une application conçue à l'aide du logiciel Lotus Notes permettant l'échange bidirectionnel d'information clinique et conçue spécialement pour traiter les demandes de services interétablissements afin de répondre aux besoins du personnel de liaison (Espace informationnel, 2014). Il est utilisé dans les établissements de type CHSGS, CHSLD, CLSC et CR pour les services de première ligne. La DSIE facilite la saisie, l'expédition et le suivi des demandes, ce qui favorise la continuité des services ainsi que l'efficacité, au moyen d'échanges bidirectionnels de données cliniques.
- Cet indicateur relatif aux conditions structurelles est de nature descriptive. Il fournit un portrait de la proportion des médecins qui utilisent le DME ainsi que le degré d'implantation du DCI, du DSQ et de la DSIE dans les établissements de chaque territoire régional, à une date donnée.
 - Les données d'implantation de ces systèmes proviendront des banques de données administratives du MSSS.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Si d'autres outils informatiques sont mis au point ultérieurement et permettent de contextualiser les résultats de performance du Programme national de cancérologie, ces outils pourront être ajoutés à la mesure plus globale du degré d'informatisation.
- Précisons que cet indicateur tient compte uniquement du degré d'implantation des ressources informationnelles. Les modalités d'utilisation de ces outils ainsi que la qualité des données qui y sont consignées pourraient être mesurées, au chapitre de la performance, par un indicateur d'efficacité. Il faudra déterminer la façon appropriée de mesurer cette dimension.

Sources

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LAVAL, 2012. *Canadian Health Informatics Awards – Le Centre de santé et de services sociaux de Laval, finaliste pour le dossier clinique informatisé oncologique MOSAIQ*, communiqué.

QUÉBEC, COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, 2013. *Perceptions et expériences des médecins de première ligne : le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2012*, 139 p.

QUÉBEC, COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, 2013. *La performance du système de santé et des services sociaux québécois 2013 – Résultat et analyses*, 107 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2014. *Espace informationnel*

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer – Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2012. *L'usage sécuritaire des médicaments antinéoplasiques au Québec – Risques et enjeux pour le patient atteint de cancer*, Direction québécoise de cancérologie, 68 p.

PRICEWATERHOUSECOOPERS, 2013. *Les nouveaux avantages provenant de l'utilisation du dossier médical électronique dans les cabinets de médecins – Une étude commandée par Inforoute Santé du Canada*, 15 p.

<http://www.sogique.qc.ca/Familles-de-services/Actifs-informationnels/DSIE.aspx>.

<http://www.sogique.qc.ca/Familles-de-services/Actifs-informationnels/RSIPA.aspx>.

INDICATEUR DE CONDITIONS STRUCTURELLES
Ressources informationnelles
Degré d'utilisation des guides de pratique clinique en oncologie (indicateur 17)

Pourquoi mesurer le degré d'utilisation des ressources informationnelles?

- Dans le secteur de la santé, les décisions portant sur les soins aux patients, les règles de fonctionnement dans les hôpitaux et les cliniques ainsi que les dépenses publiques sont influencées par des ressources informationnelles telles que les normes, les algorithmes et les guides de pratique. (Woolf et coll., 1999).
- Dans le contexte d'un système de santé et de services sociaux financé par l'État, tous les secteurs d'activité se voient pressés par les gouvernements et le grand public de démontrer l'excellence de leurs interventions. (INESSS, 2012).
- L'évolution des pratiques professionnelles en oncologie et des modes d'organisation doit donc mettre constamment à contribution les connaissances les meilleures et les plus récentes (MSSS, 1997), d'où l'objectif de la DQC d'une plus grande articulation et diffusion de la recherche dans un réseau hiérarchisé et intégré.
- Les guides de pratique sont l'expression d'une culture d'excellence (INESSS, 2012.). Les guides de pratique clinique peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité des soins ainsi qu'à la diminution de la morbidité et de la mortalité. (Woolf et coll., 1999) De plus, leur utilisation peut accroître la satisfaction au travail chez les médecins. Enfin, l'utilisation des guides de pratique adoptés dans tout le réseau de cancérologie pourrait permettre d'assurer aux patients une expérience de soins cohérente, et ce, quel que soit l'établissement visité. (MSSS, 2013)
- Cependant, malgré l'augmentation rapide du nombre de guides de pratiques publiés, l'adhésion à ces pratiques par les médecins durant le traitement des patients s'avère plutôt faible. (INSPQ, 2001)
- Les obstacles à l'adoption des guides de pratiques sont nombreux : stratégie d'implantation, accessibilité des guides, temps requis pour la mise à jour des connaissances, désaccords avec certaines idées véhiculées, habitudes, expériences antérieures non concluantes, etc. (INSPQ, 2001)

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Lorsqu'il sera élaboré, cet indicateur mesurera le degré d'utilisation des guides de pratique clinique en oncologie par les médecins.
- Les guides de pratique contiennent des recommandations élaborées méthodiquement et fondées sur des données probantes visant à aider les dispensateurs de services, les usagers et les autres parties prenantes à prendre des décisions éclairées au sujet des interventions de santé appropriées. Ces recommandations doivent être suffisamment étayées pour répondre aux situations et aux contraintes particulières dans laquelle elles seront appliquées. (INESSS, 2012)
- Ces guides sont élaborés dans l'optique d'améliorer la qualité des soins, de diminuer les variations dans les pratiques et d'optimiser l'utilisation des ressources. (UdeM, 2013)
- Un degré élevé d'utilisation des guides de pratique clinique peut indiquer une grande accessibilité de ces guides, une stratégie de diffusion efficace et des retombées positives sur les soins et les services.
- Par exemple, les guides de pratique clinique permettent de déterminer des contre-indications et des usages inappropriés et contribuer ainsi à accroître la sécurité des patients. (MSSS, 2014)
- La mise en application de certains guides de pratique clinique permet également de réduire les durées de séjour à l'hôpital, la consommation de médicaments, le nombre

d'interventions chirurgicales, etc. (Woolf et coll., 1999). Par conséquent, leur implantation devrait améliorer la qualité des soins en réduisant les écarts de traitement et en accélérant l'adoption de bonnes pratiques dans le quotidien. (INSPQ, 2001)

Évolution souhaitée de l'indicateur

- L'indicateur est à développer.
- La mesure pourrait être effectuée à partir de cas traceurs, de pratiques dont la pertinence est reconnue scientifiquement (ex. : dépistage du cancer du côlon) ou, à l'inverse, jugée inutile (ex. : test diagnostique de certains types de cancer).

Sources

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX, 2012. *Vers une méthode d'élaboration des guides de pratique dans le secteur des services sociaux*, 72 p.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, 2001. *Dissémination des guides de pratique chez les médecins*, 51 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2014. *Les tendances au surdiagnostic et à l'usage inapproprié des services et des technologies de santé*, Direction de la planification et des orientations stratégiques, 26 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer – Plan directeur en cancérologie*, Direction québécoise de cancérologie, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe – Programme québécois de lutte contre le cancer*, Comité consultatif sur le cancer, 185 p.

QUÉBEC, Secrétariat du Conseil du Trésor (SCT), 2009. *Gouvernance et gestion des ressources informationnelles*, Thésaurus de l'activité gouvernementale

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, 2013. « Guides de pratique clinique », capsule de formation documentaire, programme InfoRepère, Bibliothèques des sciences de la santé

WOOLF, S. H. et coll., 1999. « Potential benefits, limitations, and harms of clinical guidelines », *British Medical Journal*, vol. 318, n° 20, p. 527-530.

INDICATEUR RELATIF AUX CONDITIONS STRUCTURELLES
Gouvernance – Travail interdisciplinaire en oncologie
Proportion d'établissements qui offrent des services de cancérologie et qui ont accès à un comité de diagnostic et des thérapies du cancer (CDTC) (indicateur 18)

Pourquoi mesurer le travail interdisciplinaire en oncologie?

- Le Programme national de cancérologie doit contribuer à offrir des soins et des services de qualité, centrés sur les besoins des patients et de leurs proches, à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé et intégré.
- Le travail en réseau implique la participation d'intervenants ayant des formations diversifiées, mais qui travaillent en interdisciplinarité. L'interdisciplinarité se définit comme le regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, des compétences et une expérience spécifiques et 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 de tâches (Hébert, 1997).
- L'interdisciplinarité conduit à une plus grande ouverture au travail en réseau, montre l'importance du suivi de l'information (travail par équipes) et sensibilise chacun des intervenants à la complexité de l'interaction patient-famille-professionnels. (MSSS, 2005)
- Dans la logique du PQLCC, le fonctionnement interdisciplinaire des équipes dédiées au cancer est renforcé par le réseautage entre les instances locales, régionales et suprarégionales. Cette intégration des équipes avec leurs différents partenaires vise à optimiser l'utilisation des ressources disponibles en oncologie et à rapprocher les soins du milieu de vie des personnes atteintes de cancer (MSSS, 2011).
- Toutefois, bien qu'il soit de plus en plus soutenu empiriquement et proposé pour mode de prestation de services dans plusieurs secteurs d'activité, le travail interdisciplinaire demeure, encore aujourd'hui, peu répandu en oncologie. (MSSS, 2005)
- Le fait de ne pas tenir de réunions interdisciplinaires limite l'accès aux professionnels de soutien, augmente la prestation en double de services et compromet la continuité des soins. (MSSS, 2005)

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la proportion d'établissements offrant des services de cancérologie qui ont accès à un comité de diagnostic et des thérapies du cancer (CDTC).
- L'information sur l'accès à un CDTC est disponible dans GESTRED depuis 2008 concernant chaque établissement.
- Le CDTC regroupe les spécialistes du cancer 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, 2014). Le CDTC constitue une norme de pratique partagée à l'échelle internationale (Tumor Board, Comité de concertation pluridisciplinaire, etc.). Le CDTC est considéré comme une garantie de bonne pratique et comme un élément majeur du réseautage régional.
- Soulignons qu'une proportion élevée d'établissements qui offrent des services de cancérologie et qui ont accès à un CDTC accroît la communication entre les membres de la communauté médicale, améliore les plans de traitement (Turcotte, 2012) et peut contribuer à l'augmentation du taux de survie (Croke et El-Sayed, 2012).

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Des travaux sont en cours à la DQC, en collaboration avec le Collège des médecins du Québec (CMQ), sur l'encadrement du fonctionnement de ces comités. L'élargissement des cas discutés au CDTC à tous les cas de cancer fait également l'objet de réflexions.

Sources

CROKE, J. M. et S. EL-SAYED, 2012. « Multidisciplinary Management of Cancer Patients: Chasing a Shadow or Real Value? An Overview of the Literature », *Current Oncology*, vol. 19, n° 4, p. 232-238.

HÉBERT, R., 1997. *Définition du concept d'interdisciplinarité*, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, colloque « De la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité », 4-5 avril 1997.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2014. *Formulaire 600 – Bilan Lutte au cancer – Équipes et professionnels – Système de suivi de gestion et de reddition de comptes*.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2011. *Évaluation du fonctionnement interdisciplinaire de huit équipes de lutte contre le cancer – Principaux constats*, 43 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2005. *Les équipes interdisciplinaires en oncologie – Avis*, Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer, Direction de la lutte contre le cancer, 77 p.

TURCOTTE, R. E., 2012. *Les Comités de thérapie du cancer – L'expérience des sarcomes au CUSM*, Chaire Maurice E. et Marthe Muller, Université McGill, 28 p.

INDICATEUR RELATIF AUX CONDITIONS STRUCTURELLES
Gouvernance
Indice de collaboration interorganisationnelle (indicateur 19)

Pourquoi mesurer la collaboration interorganisationnelle?

- Le Programme national de cancérologie doit contribuer à offrir des soins et des services de qualité, centrés sur les besoins des patients et de leurs proches, à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé et intégré.
- La collaboration interorganisationnelle, telle que la collaboration entre les établissements, est essentielle à la réalisation des objectifs de ce programme.
- La présence et la fonctionnalité des mécanismes de coordination, de concertation et de communication, et ce, à tous les échelons de gouvernance (national, régional et local) constitue l'un des résultats à court terme visé par le programme.
- Dans ce contexte, l'amélioration de la collaboration par la mise en réseau d'un ensemble d'organisations et d'acteurs, au moyen d'équipes interdisciplinaires, vise à mieux intégrer les services offerts aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches.
- De plus, en concrétisant le réseau de cancérologie du Québec, le programme vise les objectifs suivants :
 - répandre davantage l'utilisation de normes, de guides de pratique et d'algorithmes fondés sur les données probantes;
 - favoriser l'efficacité dans l'utilisation des ressources à l'aide de critères de priorité clinique définis en concertation et en éliminant le double emploi dans l'élaboration des outils cliniques et administratifs;
 - partager l'expertise et soutenir la formation continue dans les communautés de pratique;
 - développer et intégrer l'offre de soins et de services selon des critères objectifs fondés sur des données probantes;
 - disséminer le savoir-faire en évaluation de la performance et en utilisation des données informationnelles et en mesure des résultats;
 - enrichir les communications entre le Ministère, le réseau et les intervenants, les groupes communautaires et la population.
- La notion de collaboration englobe celles de partenariat et de concertation, qui sont parfois employées de manière équivalente (Mintzberg, 1990; D'Amour et coll., 2003).
- La collaboration peut se mesurer de plusieurs manières, entre autres par l'évaluation de la poursuite d'un objectif commun par les différents acteurs, le type de direction exercé, le partage des ressources (humaines, matérielles, etc.) entre les organisations, la fonctionnalité des mécanismes de concertation et d'intégration des services et la portée des ententes (D'Amours, 2003; MSSS, 2007).

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- À déterminer : sondages, enquêtes sur le terrain

Évolution souhaitée de l'indicateur

- À déterminer : sondages, enquêtes sur le terrain
- La mesure pourrait être effectuée à partir de cas traceurs.

Sources

AUDET, M. et M. ROY, 2012. « Donner un sens au mot réseau – L'expérience de la communauté stratégique en Estrie », *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol. 8, n° 2, p. 56-60.

D'AMOUR, D. et coll., 2003. *Étude comparée de la collaboration interorganisationnelle et ses effets – Le cas des services en périnatalité*, Montréal, GRIS, en collaboration avec le centre FERASI, R03-07, décembre 2003.

MINTZBERG, H., 1990. *Le management – Voyage au centre des organisations*, Paris, Éditions d'Organisation.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, Direction québécoise de cancérologie, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2007. *L'évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux – Analyse de la collaboration interorganisationnelle (intra-CSSS et intra-RLS) au temps 0*, Direction de l'évaluation.

INDICATEUR RELATIF AUX DÉTERMINANTS AUTRES QUE LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Conditions démographiques

Répartition de la population selon l'âge (indicateur 20)

Pourquoi mesurer les conditions démographiques?

- Des déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, contribuent également à l'état de santé et de bien-être d'une population. La connaissance du profil démographique constitue un déterminant incontournable de la santé d'une population (MSSS et coll., 2011). Par exemple, le processus de vieillissement étant caractérisé par une plus grande vulnérabilité d'une personne à la maladie, les populations âgées sont plus susceptibles d'éprouver des problèmes de santé que les populations plus jeunes. Une bonne connaissance de la situation relative aux déterminants de la santé et du bien-être, autres que les services de santé et les services sociaux, doit permettre de concevoir de meilleures actions en matière de prévention et de promotion et de meilleures interventions de sensibilisation auprès des autres secteurs de la société.
- La répartition de la population selon l'âge est un indicateur important dans l'évaluation de la performance du Programme national de cancérologie pour les raisons suivantes :
 - La prévalence et l'incidence du cancer varient considérablement selon l'âge.
 - En 2008-2010, le taux annuel moyen de cancer (tous sièges tumoraux confondus) pour 100 000 personnes est de 45,3 dans le groupe d'âge de 0 à 39 ans alors qu'il est de 251,6 ans le groupe d'âge de 40 à 49 ans, soit 5,5 fois plus élevé.
 - On observe une augmentation allant du simple au double du taux de cancer pour 100 000 personnes dans le groupe d'âge de 50 à 59 ans par rapport au groupe d'âge de 40 à 49 ans (646,1 comparé à 251,6) et dans le groupe d'âge de 60 à 69 ans par rapport au groupe d'âge de 50 à 59 ans (1393,9 comparé à 646,1). Avec le vieillissement accéléré de sa population, le groupe d'âge de 65 ans et plus va plus que doubler. Ainsi, les nouveaux cas de cancer sont aussi appelés à augmenter.
 - Prendre en compte la répartition de la population selon l'âge permet de contextualiser les résultats des différents indicateurs dans le temps et de mieux apprécier les résultats obtenus dans les différentes régions du Québec qui sont aux prises avec un vieillissement accéléré de leur population.
 - Cela dit, malgré le risque plus élevé de cancer en raison du vieillissement, le cancer affecte aussi les personnes de tous âges.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la répartition de la population québécoise selon l'âge sur un territoire donné. Les données sont disponibles sur plusieurs groupes d'âge et par âge.
- L'indicateur est disponible jusqu'en 2031 à l'échelle provinciale, régionale et locale (RLS et CLSC). Les données de la population des années 2006 et suivantes sont estimées à partir de projections.
- Les résultats issus des projections doivent être interprétés avec prudence. En effet, le calcul de ces projections s'appuie sur des modèles qui servent à prévoir l'évolution des populations. Malgré la rigueur scientifique de ces modèles, l'évolution réelle des populations peut différer de ce qui avait été projeté, ce qui peut entraîner un manque de fiabilité à moyen et à long terme des projections, en particulier à l'échelle régionale (Infocentre-INSPQ, 2013).
- Cet indicateur fournit une information descriptive et permet de contextualiser les résultats de performance relatifs à l'accessibilité et à la qualité des services et à l'utilisation optimale de ressources.

Évolution souhaitée de l'indicateur

— Ne s'applique pas.

Sources

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, 2013. *Fiche méthodologique « Répartition de la population selon l'âge »*, Portail de l'Infocentre, onglet PNS (PCS-PMSM) [En ligne], version septembre, 2 p.

RHEAULT, S. et J. POIRIER, 2012. *Le vieillissement démographique : de nombreux enjeux à déchiffrer*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 259 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, page Web consultée le 25 août 2012 à l'adresse suivante : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/what-is-a-risk-factor/age/?region=on>

INDICATEUR RELATIF AUX DÉTERMINANTS AUTRES QUE LE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Conditions socioéconomiques

Taux de faible revenu – Mesure de faible revenu (MFR) avant et après impôt (indicateur 21)

Pourquoi mesurer les conditions socioéconomiques ?

- Des déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, contribuent à l'état de santé et de bien-être d'une population. Les conditions socioéconomiques constituent un déterminant incontournable de la santé d'une population (MSSS et coll., 2011; MSSS, 2012). Une bonne connaissance de la situation relative aux déterminants de la santé et du bien-être, autres que les services de santé et les services sociaux, doit permettre de concevoir de meilleures actions en matière de prévention et de promotion et de meilleures interventions de sensibilisation auprès des autres secteurs de la société qui contribuent à l'état de santé et de bien-être des personnes.
- L'évaluation de la performance du Programme national de cancérologie ne peut pas faire abstraction des conditions socioéconomiques des personnes, car la pauvreté est un facteur associé au cancer (Pampalon et coll., 2012).
- Plusieurs études menées en Europe et aux États-Unis montrent que la mortalité attribuable au cancer frappe souvent plus durement les classes socioéconomiques moins favorisées et les territoires moins riches. Cette association persiste même lorsque les comportements individuels ont été considérés (Dupont, Pampalon et Hamel, 2004). Une étude québécoise réalisée sur une cohorte de décès survenus de 1994 à 1998 a documenté une corrélation entre la mortalité par cancer de l'estomac, par cancer du pancréas et par cancer de la vessie et la défavorisation²⁶ matérielle ou sociale (Dupont, Pampalon et Hamel, 2004). Le cancer de l'estomac montre, en plus, une progression continue et statistiquement significative associée à la défavorisation sociale.
- Chez les femmes, la mortalité par cancer du poumon et par cancer du col de l'utérus est aussi associée statistiquement à la défavorisation matérielle. Chez les hommes, la mortalité par cancer du poumon et par cancer colorectal serait associée à la défavorisation matérielle (Dupont, Pampalon et Hamel, 2004).

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- Les estimations sont faites à partir des seuils de la mesure de faible revenu (MFR), avant ou après impôt, de Statistique Canada. La MFR est une mesure fixe établie à 50 % du revenu familial médian, ajusté en fonction du nombre d'adultes et d'enfants présents dans la famille. Cet ajustement sert à refléter les économies d'échelle²⁷ attribuables à la taille ainsi qu'à la composition de la famille²⁸ (MSSS et coll., 2011).

²⁶ Situation de désavantage observable et mesurable vécue par une personne ou un groupe de personnes, qui constitue un écart par rapport au niveau atteint ou jugé acceptable dans la communauté ou la société d'appartenance de ces personnes. La défavorisation peut toucher divers secteurs : nourriture, logement, habillement, éducation, travail, etc.; en général, cependant, on en distingue deux formes, la défavorisation sociale et la défavorisation matérielle. Cette dernière ne doit pas être confondue avec la notion de « pauvreté », laquelle renvoie au manque de ressources (particulièrement d'ordre financier) nécessaires pour l'acquisition de biens ou de commodités qui contribueraient à améliorer une situation de défavorisation. Le terme *défavorisation*, qui semble être apparu au Québec, est encore peu attesté ailleurs dans la francophonie.

²⁷ Afin de refléter les économies d'échelles dans la consommation, le revenu est préalablement ajusté en fonction d'une échelle d'équivalence qui tient compte du nombre de particuliers par ménage. L'échelle d'équivalence utilisée aux fins de la MFR est la racine carrée de la taille du ménage. Une unité d'observation – ménage ou particulier – est donc considérée « à faible revenu » selon la MFR si le revenu du ménage ajusté est inférieur au seuil de référence (ISQ, 2014).

²⁸ On calcule le montant du revenu ajusté pour la famille en divisant la valeur du revenu par la somme des facteurs décroissants attribués à chacun de ses membres : un facteur de 1,0 est attribué à la personne la plus âgée de la famille, sinon l'unique personne, un facteur de 0,4 est attribué à la personne suivante en âge, de même qu'à chacun des autres membres de la famille âgés de 16 ans et plus et, enfin, un facteur de 0,3 est attribué à tous les autres membres de la famille de moins de 16 ans (Statistique Canada, 2009e).

- Une famille a un faible revenu lorsque son revenu, divisé par la taille ajustée de la famille, est inférieur à la moitié du revenu médian ajusté pour l'ensemble des familles (Morasse, 2005). On parle des mesures avant impôt ou après impôt pour prendre en compte ou non les effets redistributifs de la fiscalité.
- La MFR, pour sa part, est la mesure la plus utilisée à des fins de comparaisons interrégionales et internationales. En plus d'être une mesure de pauvreté, elle peut traduire d'une certaine manière un type d'inégalité, bien que ce ne soit pas là sa fonction première (CEPE, 2012).
- La MFR varie en fonction d'un enrichissement ou d'un appauvrissement collectif, pour mieux mesurer les inégalités, puisqu'il y aura toujours des personnes au bas et d'autres en haut de l'échelle (Morasse, 2005). Elle ne prend pas en compte les personnes qui ne produisent pas de déclaration de revenus (par exemple les itinérants) ni celles qui recourent à l'évasion fiscale (travail au noir, fraude, etc.) (Morasse, 2005).
- Cet indicateur fournit une information descriptive. Il permet de contextualiser les résultats de performance relatifs à l'accessibilité et à la qualité des services et à l'utilisation optimale de ressources.
- La MFR n'est pas disponible à l'échelle locale (RLS).

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Des travaux en cours permettront d'obtenir des données sur la MFR à l'échelle locale (RLS).

Sources

CENTRE D'ÉTUDE SUR LA PAUVRETÉ ET L'EXCLUSION, 2012. *La pauvreté, les inégalités et l'exclusion sociale au Québec – État de situation*, 72 p.

DUPONT, A., R. PAMPALON et D. HAMEL (2004). *Inégalités sociales et mortalité des femmes et des hommes atteints de cancer au Québec, 1994-1998*, Institut national de santé publique du Québec, 12 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2014 (En ligne, 2014). Page Web de l'ISO consultée le 26 août 2014 : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/revenu/faible-revenu/cdmi.html>

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2012. *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux à des fins de gestion*, 31 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC et INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2011. *Fiche méthodologique « Pauvreté et revenu » – Pour guider l'action, Portrait de santé du Québec et de ses régions*, 353 p.

MORASSE, J. A., 2005. *Inventaire des indicateurs de pauvreté et d'exclusion sociale*, Québec, Institut de la statistique du Québec et ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 94 p.

PAMPALON, R. et coll., 2012. « Un indice régional de défavorisation matérielle et sociale pour la santé publique au Québec et au Canada », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 103, n° 2, p. 17-22.

INDICATEUR RELATIF AUX DÉTERMINANTS AUTRES QUE LE SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Habitudes de vie

Proportion de fumeurs actuels réguliers ou occasionnels (indicateur 22)

Pourquoi mesurer les habitudes de vie?

- Des déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, contribuent à l'état de santé et de bien-être d'une population.
- Le tabagisme est la principale cause de décès évitable dans le monde; il est responsable de 1 décès sur 5 au Québec et il cause 90 % des décès par cancer du poumon, le type de cancer le plus répandu et le plus mortel (MSSS et coll., 2011).
- Comme ils sont davantage à risque de développer un cancer, particulièrement ceux qui touchent l'appareil respiratoire, les fumeurs sont proportionnellement plus nombreux que les non-fumeurs à utiliser les services médicaux et hospitaliers relativement à cette maladie.
- La lutte contre le tabagisme est l'une des principales priorités de santé publique. Des actions sont entreprises en vue de diminuer la prévalence du tabagisme, notamment dans le Programme national de santé publique (PNSP).
- L'appréciation de la performance du Programme national de cancérologie (accessibilité et qualité des services et utilisation optimale des ressources) ne peut se faire sans prendre en considération les habitudes de vie de la population du territoire.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la proportion de fumeurs actuels, réguliers ou occasionnels, de cigarettes.
 - Les fumeurs réguliers sont les personnes qui fument tous les jours.
 - Les fumeurs occasionnels sont les personnes qui fument à l'occasion. Un ancien fumeur régulier et qui fume maintenant à l'occasion est aussi considéré comme un fumeur occasionnel.
- Dans les deux cas (régulier ou occasionnel), l'indicateur ne tient pas compte du nombre de cigarettes fumées.
- Les autres produits du tabac tels que les cigares, les cigarillos et les pipes ne sont pas considérés dans le calcul de cet indicateur.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Ne s'applique pas.

Sources

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC et INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2011. *Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions – Les analyses*, 153 p.

**INDICATEUR RELATIF AUX DÉTERMINANTS AUTRES QUE LE SYSTÈME DES SANTÉ ET DE
SERVICES SOCIAUX**
Habitudes de vies
**Proportion de la population consommant moins de cinq fois par jour des fruits et des légumes
(indicateur 23)**

Pourquoi mesurer les habitudes de vie?

- Des déterminants, autres que le système public de santé et des services sociaux, contribuent également à l'état de santé et de bien-être d'une population.
- Les fruits et les légumes ont un potentiel accru de prévention du cancer et des maladies chroniques en général :
 - D'après l'OMS, la carence en fruits et légumes serait responsable de 19 % des cancers gastro-intestinaux.
 - Une consommation suffisante de fruits et de légumes permettrait d'éviter environ 1,7 millions de décès chaque année dans le monde et éviter l'apparition de 12 % des cancers du poumon. (OMS, 2004)
- Au Québec, la moitié de la population âgée de 12 ans et plus (53,2 %) ne consomme pas des fruits et des légumes 5 fois par jour²⁹ (Statistique Canada, 2009).
- Toutefois, dans une étude publiée par l'INSPQ (Blanchet, 2009), la consommation de fruits et de légumes au Québec a tendance à augmenter :
 - En 2004, la proportion de personnes qui consommaient au moins 5 portions de légumes et de fruits se chiffrait à 61 % alors qu'en 1990, elle s'élevait à 43 % chez les personnes de 18 ans et plus.
 - D'après l'INSPQ, en 2004, les adultes du Québec consommaient habituellement 5,7 portions de légumes et de fruits par jour et un peu plus de la moitié respectaient les quantités suggérées par le Guide alimentaire canadien, soit de 5 à 10 portions par jour.
 - À l'inverse, 39 % des adultes québécois, soit 42 % des femmes et 35 % des hommes, ne consommaient pas le nombre minimal de portions suggéré.
- Des actions sont entreprises en vue d'augmenter la consommation de fruits et de légumes, notamment dans le PNSP et dans le Plan d'action gouvernementale (PAG) de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 (MSSS, 2008).
- L'appréciation des résultats de la performance du Programme national de cancérologie (accessibilité et qualité des services et utilisation optimale des ressources) ne peut se faire sans prendre en considération ce facteur de protection important.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la proportion de la population âgée de 12 ans et plus dans les ménages privés consommant moins de 5 fois par jour des fruits et des légumes.
- L'information provient de l'ESCC.
- L'indicateur ne mesure pas la quantité ni les portions consommées, ce qui ne permet pas de déterminer précisément dans quelle mesure les recommandations du Guide alimentaire canadien sont respectées.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Ne s'applique pas.

²⁹ Ces chiffres ne tiennent pas compte de la portion de fruits et de légumes consommée.

Sources

BLANCHET, Carole, 2009. *Coup d'œil sur l'alimentation des adultes québécois*, INSPQ, Québec, 16 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 2004. *Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé*, Genève, 23 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2008. *Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008*, 103 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2006. *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 – Investir pour l'avenir*, Direction des communications, 50 p.

STATISTIQUE CANADA, (2009). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)*, Ottawa, www.statcan.ca

INDICATEUR RELATIF AUX DÉTERMINANTS AUTRES QUE LE SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Habitudes de vie

Proportion de la population adulte ayant un surplus de poids (embonpoint et obésité) (indicateur 24)

Pourquoi mesurer les habitudes de vie?

- Des déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, contribuent également à l'état de santé et de bien-être d'une population.
- Le surplus de poids contribue au développement de diverses maladies chroniques, dont le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'hypertension, les maladies du foie et certains cancers (Martel et coll., 2014).
- Les données épidémiologiques montrent que l'obésité pourrait être en cause dans certains cancers, notamment le cancer du sein, de l'endomètre, de l'œsophage et du colon (Schlienger, J.-L., 2009; Senna et coll., 2011).
- L'embonpoint et l'obésité sont en hausse au Québec depuis la fin des années 1980 (Santéscope, 2010; Mongeau et coll., 2005; Audet, 2007).
- Des actions sont entreprises en vue de contrer l'augmentation de la prévalence du surplus de poids, notamment dans le PNSP et dans le Plan d'action gouvernementale de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012.
- L'appréciation des résultats de la performance du Programme national de cancérologie (accessibilité et qualité des services et utilisation optimale des ressources) ne peut se faire sans prendre en considération ce facteur de risque important.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la proportion de la population âgée de 18 ans et plus ayant un surplus de poids.
- L'obésité et l'embonpoint sont souvent définis en utilisant la classification de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 1995). Le surplus de poids est calculé à partir de l'indice de masse corporelle (IMC), lequel est dérivé du rapport entre le poids (en kilogrammes) et le carré de la taille d'une personne (en mètres).
- Le surplus de poids est défini par un IMC supérieur à 25; il comprend l'embonpoint et l'obésité.
- Les données qui servent au calcul de l'indicateur proviennent d'enquêtes sociosanitaires. L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) nous permet de calculer l'IMC à partir de mesures autorapportées par les participants.
- Précisons qu'il est reconnu, dans la littérature scientifique, que les mesures autorapportées induisent une sous-estimation de la prévalence de l'obésité. Une étude réalisée en 2008 à partir d'un sous-échantillon (1 088 adultes québécois) de l'ESCC 2007-2008 a permis de vérifier ce constat : le taux d'obésité passerait de 16 % (données autorapportées) à 25 % (données mesurées directement sur les participants) (Lamontagne et Hamel, 2013). Toutefois, jusqu'à présent, la rareté des mesures (poids et taille) prises directement sur les participants rend nécessaire l'utilisation des mesures autorapportées.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Ne s'applique pas.

Sources

- AUDET, N., 2007. « L'évolution de l'excès de poids chez les adultes québécois de 1990 à 2004 : mesures directes », *Zoom santé*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 5 p.
- LAMONTAGNE, P. et D. HAMEL, 2013. *Surveillance du statut pondéral chez les adultes québécois – Portrait et évolution de 1987 à 2010*, Institut national de santé publique du Québec, 69 p.
- MARTEL, S. et coll., 2014. *Poids corporel et santé chez les adultes québécois*, Collection Fardeau du poids corporel, Institut national de sante publique du Québec, 24 p.
- MONGEAU, L., et coll., 2005. *L'excès de poids dans la population québécoise de 1987 à 2003*. Québec, Institut national de santé publique du Québec et Institut de la statistique du Québec, 23 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 1995. *Utilisation et interprétation de l'anthropométrie*, Rapport d'un comité OMS d'expert, 508 p.
- QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2008. *Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008*, 103 p.
- QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2006. *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 – Investir pour l'avenir*, Direction des communications, 50 p.
- SANTÉSCOPE, 2014. La situation au Québec. [En ligne] : <http://www2.inspq.qc.ca/Santescope/element.asp?NoEle=119> (consulté le 1er octobre 2014).
- SCHLIENGER, J.-L. et coll., 2009. « Obésité et cancer », *La revue de médecine interne*, vol.30, n° 9, p. 776-782
- SENN, H. et coll., 2011. *Cancers et obésité*, Forum Med Suisse 2011, vol. 11, n° 42 p.743–746.

INDICATEUR RELATIF AUX DÉTERMINANTS AUTRES QUE LE SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Habitudes de vie

Proportion de la population (12 ans et plus) très peu active ou inactive, selon le niveau d'activité physique de loisir et de transport (indicateur 25)

Pourquoi mesurer les habitudes de vie?

- Des déterminants, autres que le système public de santé et de services sociaux, contribuent également à l'état de santé et de bien-être d'une population.
- L'urbanisation et les progrès technologiques ont transformé notre mode de vie, lequel est moins actif que celui des générations qui nous ont précédés. Il est important de suivre l'évolution de la pratique de l'activité physique mais aussi celle de l'inactivité, laquelle fait augmenter le risque de développer plusieurs maladies chroniques.
- Aussi, la pratique de l'activité physique réduit le risque de maladies cardiovasculaires, de certains cancers, de diabète de type 2 et d'obésité (MSSS et coll., 2011).
- Des actions ciblées dans le PNSP 2003-2012, mis à jour en 2008, visent à accroître le niveau d'activité physique.
- L'appréciation des résultats de la performance du Programme national de cancérologie (accessibilité et qualité des services et utilisation optimale des ressources) ne peut se faire sans prendre en considération ce facteur de risque important.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la proportion de la population âgée de 12 ans et plus considérée comme très peu active ou inactive relativement aux activités physiques réalisées au cours des loisirs et du transport.
- Les résultats sont obtenus à partir des données de l'ESCC.
- Concernant les jeunes de 12 à 17 ans, il est recommandé de faire chaque jour au moins 60 minutes d'activité physique d'intensité modérée à élevée. Concernant les personnes de 18 ans et plus, il est recommandé de faire chaque semaine au moins 150 minutes d'activité aérobie, d'intensité moyenne à élevée, par séances d'au moins 10 minutes. Ainsi, afin d'obtenir les résultats sur les jeunes de 12 ans et plus, les répondants sont classés selon leur groupe d'âge parmi les différentes catégories suivantes, soit selon leur niveau d'activité physique : « actif », « moyennement actif », « un peu actif », « très peu actif » (12 à 17 ans seulement), « sédentaire » (inactif). L'indicateur est obtenu en regroupant les catégories, « un peu actif », « très peu actif » et « sédentaire » (inactif).
- Afin de tenir compte des variations de la pratique d'activité physique (loisir et transport) en raison des contraintes saisonnières, les questions portent sur la pratique au cours des 3 mois précédant l'entrevue et la collecte de données est répartie sur 24 mois consécutifs

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Ne s'applique pas.

Sources

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC et INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2011. *Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions – Les analyses*, 153 p.

NOLIN, B. (2004). *Activité physique de loisir – Codification et critères d'analyse, système québécois de surveillance des déterminants de la santé*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, 10 p.

INDICATEURS DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE
État de santé physique
Taux ajusté d'incidence du cancer (indicateur 26)

Pourquoi mesurer l'état de santé physique?

- Les équipes interdisciplinaires du Programme national de cancérologie ainsi que les acteurs locaux et régionaux concernés doivent partager une vision commune des besoins sociosanitaires de la population en fonction de l'état de santé et de bien-être de celle-ci.
 - Avec le vieillissement de la population et certaines habitudes de vie, notamment en ce qui a trait au tabagisme, à l'inactivité et à l'alimentation, le nombre de cas de cancer pourrait augmenter (SCC et coll., 2014).
- En plus de diminuer la mortalité par cancer et de maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et celle de leurs proches, le Programme national de cancérologie a pour finalité de réduire l'incidence du cancer.
 - Le renforcement de la prévention du cancer figure aussi parmi les priorités du Plan d'action en cancérologie 2013-2015.
 - Le PNSP (mise à jour 2008) définit également des orientations afin de réduire l'incidence du cancer.
 - L'apparition du cancer chez l'individu peut être évitée ou à tout le moins retardée, et ce, concernant la plupart des types de cancer.
- Le suivi de l'évolution de l'incidence du cancer dans le contexte de l'évaluation de la performance du Programme national de cancérologie est donc un élément incontournable.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure l'incidence du cancer, soit la proportion de nouveaux cas de cancer observés dans la population dans une année, ajustée selon la répartition selon l'âge.
- Le suivi du taux d'incidence du cancer permettra de constater, d'une part, les résultats obtenus grâce aux efforts consacrés à la lutte contre le cancer, notamment, et, d'autre part, de déterminer les besoins en matière de prévention et de promotion de la santé.
- Le taux ajusté de l'incidence permettra aussi, en contrôlant les changements de la répartition de la population selon l'âge, de comparer les régions et les territoires de RLS, les hommes et les femmes ainsi que de comparer l'évolution de l'incidence du cancer dans le temps.
- Il est aussi nécessaire d'interpréter l'évolution de cet indicateur en considérant les effets possibles du dépistage sur l'incidence.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Les données sur l'incidence du cancer sont actuellement disponibles.
- La refonte du fichier des tumeurs en registre du cancer, lequel intégrera aussi bien des données sur l'hospitalisation et sur les consultations médicales que sur les décès, permettra d'assurer une mise à jour régulière de cet indicateur, qui pourra être calculé à l'échelle territoriale des RLS.

Sources

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 25 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC et INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2011. *Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions – Les analyses*, 153 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2008. *Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008*.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, STATISTIQUE CANADA et AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, 2014. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, 140 p.

INDICATEUR D'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE
État de santé physique
Taux de survie selon le siège tumoral (indicateur 27)

Pourquoi mesurer l'état de santé physique?

- Le but ultime du Programme national de cancérologie est de réduire l'incidence du cancer et la mortalité qui y est associée, en plus d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.
- Aussi, les actions inscrites dans le programme visent avant tout à réduire la mortalité chez les personnes atteintes de cancer et à améliorer leurs chances de survie à long terme.
- Les progrès sur le plan médical et organisationnel contribuent à l'amélioration du taux de survie des personnes atteintes de cancer.
- Le taux de survie à 5 ans est une macro-mesure de l'efficacité du Programme national de cancérologie.
- Le taux de survie est aussi influencé, de manière factice, par le dépistage. En effet, en détectant la maladie plus tôt, le temps de survie peut s'améliorer même si dans les faits, on ne change rien à la date du décès. On augmente uniquement la durée de la période pendant laquelle la personne se sait malade. Le surdiagnostic contribue aussi à l'augmentation de la durée de survie. Il faut donc interpréter cet indicateur avec réserve en présence de dépistage.
- Bien que les effets des traitements et de l'organisation des services ne puissent se faire sentir qu'à moyen et à long terme (5 ans) sur la mesure de la survie, cet indicateur demeure une pierre angulaire du programme ainsi qu'un élément incontournable du tableau de bord de performance.
- Cet indicateur est utilisé et reconnu mondialement.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure un ratio de la survie observée et de la survie attendue. Pour un intervalle de temps de suivi (cinq ans dans le cas présent), la survie observée correspond au rapport entre le nombre de personnes encore en vie à la fin des cinq années et le nombre de personnes vivantes au début de cette même période. La survie attendue pour un individu est une moyenne des valeurs des probabilités de la survie espérée, tirées des tables de mortalité, depuis le diagnostic, selon son sexe, son âge actuel et l'année du suivi.
- Le suivi de cet indicateur permettra d'observer, à l'échelle provinciale, régionale et locale, l'évolution du taux de survie relatif à chaque de cancer (siège tumoral).
- Un taux de survie faible pourrait indiquer une mauvaise efficacité des traitements et de la prise en charge en matière de lutte contre le cancer (dépistage, algorithmes, corridors de services, guides de pratiques, outils cliniques, services de soutien aux survivants, etc.).

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Le calcul de l'indicateur pourrait être modifié en vue de mesurer une survie relative à un an plutôt qu'à cinq ans concernant certains types de cancer. Ces ajustements pourront être faits en fonction de l'évolution des pratiques, de la littérature scientifique ou des particularités de certains types de cancer.
- Précisons qu'il est actuellement possible de faire le calcul de la survie relative à cinq ans et à un an à partir des données du RQC.

Sources

JACKE, C. O., I. REINHARD et U. S. ALBERT, 2013. « Using relative survival measures for cross-sectional and longitudinal benchmarks of countries, states, and districts: The BenchRelSurv- and BenchRelSurvPlot-macros », *BMC Public Health*, 2013, vol. 13, p. 34-42.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan directeur en oncologie – Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*, 83 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en oncologie 2013-2015*, 25 p.

NITSCHKE, U. et coll., 2014. « Colorectal cancer surgery remains effective with rising patient age », *International Journal of Colorectal Disease*, vol. 29, p. 971-979.

YU, Xue Q. et coll., 2004. « Estimating Regional Variation in Cancer Survival: A Tool for Improving Cancer Care », *Cancer Causes and Control*, vol. 15, n° 6, p. 611-618.

INDICATEURS DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE
État de santé physique (Qualité de vie)
Qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches (indicateur 28)

Pourquoi mesurer l'état de santé physique?

- Les équipes interdisciplinaires du Programme national de cancérologie et les acteurs locaux et régionaux concernés doivent partager une vision commune des besoins sociosanitaires de la population en fonction de l'état de santé et de bien-être de celle-ci.
- Le vieillissement de la population du Québec et l'allongement de la vie ont un impact considérable sur la consommation des soins et des services de santé et aussi sur la qualité de vie des personnes qui sont plus vulnérables aux maladies chroniques, dont le cancer (Martel et Steensma, 2012).
- Ainsi, l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer, au même titre que la réduction de l'incidence du cancer et de la mortalité qui y est associée, fait partie des principaux objectifs du programme.
- Les personnes atteintes d'un cancer doivent recevoir des soins qui tiennent compte de leurs besoins physiologiques, de leurs réactions affectives et de leurs préoccupations sociales afin de prévenir ou de soulager la détresse, de favoriser l'adaptation à la maladie et de maintenir une qualité de vie optimale. (MSSS, 1997)
- Dans son programme, la DQC reconnaît que le caractère personnel et subjectif de la qualité de vie rend celle-ci difficile à saisir et à traduire (MSSS, 1997).
- De nombreux instruments de mesure sont actuellement disponibles. Cependant, plusieurs lacunes demeurent, telles que l'ignorance de l'aspect existentiel, la sous-estimation de la dimension psychosociale, la surestimation de l'aspect physique et l'exclusion des éléments contribuant positivement à la qualité de vie.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- À déterminer : enquêtes, sondages

Évolution de l'indicateur

- À déterminer.

Sources

MARTEL, S. et C. STEENSMA, 2012. *Les années de vie corrigées de l'incapacité : un indicateur pour évaluer le fardeau de la maladie au Québec*, Institut national de santé publique du Québec, 70 p. http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1474_AnneesVieCorrigeesIncapacite_IndicEvalFardeauMal.pdf

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1997. *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe – Programme québécois de lutte contre le cancer*, Comité consultatif sur le cancer

INDICATEURS DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE
État de santé physique
Taux ajusté de la prévalence du cancer (indicateur 29)

Pourquoi mesurer l'état de santé physique?

- Les équipes interdisciplinaires du Programme national de cancérologie ainsi que les acteurs locaux et régionaux concernés doivent partager une vision commune des besoins sociosanitaires de la population en fonction de l'état de santé et de bien-être de celle-ci.
- Par ailleurs, le programme a pour finalité de faire diminuer le taux de mortalité par cancer, son incidence et de maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et celle de leurs proches.
- Or, le taux annuel d'incidence (nouveaux cas diagnostiqués) et le taux de survie sont les deux composantes sous-jacentes de la prévalence du cancer.
- Le suivi de l'évolution de la prévalence du cancer dans le contexte de l'évaluation de la performance de ce programme est donc un élément incontournable.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure la proportion de personnes ayant obtenu un diagnostic de cancer, ajustée en fonction de la répartition de la population selon l'âge.
- Le suivi de cet indicateur permet d'évaluer le fardeau du cancer sur la population ainsi que sur le système public de santé. Le taux ajusté de prévalence permet, en contrôlant les changements dans la répartition de la population selon l'âge, de comparer les régions et les territoires de RLS, les hommes et les femmes et l'évolution dans le temps du taux de prévalence associé aux principaux types de cancer.
- La prévalence du cancer dépend du taux annuel d'incidence (nouveaux cas diagnostiqués de cancer) et de la survie au cancer. La prise en considération de cet indicateur permettra de raffiner l'analyse relativement aux effets des services de santé, tant sur le plan de la prévention et de la promotion que sur le plan de l'accessibilité et de la qualité des services.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- La refonte du fichier des tumeurs en registre du cancer, lequel intégrera aussi bien des données sur l'hospitalisation et sur les consultations médicales que des données sur les décès, permettra d'assurer une mise à jour régulière de cet indicateur, qui pourra être calculé à l'échelle territoriale des RLS.

Sources

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec et l'Institut de la statistique du Québec, 2011. *Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions – Les analyses*, 153 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, STATISTIQUE CANADA et AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, 2014. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, 140 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 25 p.

INDICATEURS DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE
État de santé physique
Taux ajusté de mortalité par cancer, selon le siège tumoral (indicateur 30)

Pourquoi mesurer l'état de santé physique?

- Les équipes interdisciplinaires du Programme national de cancérologie et les acteurs concernés doivent partager une vision commune des besoins sociosanitaires de la population en fonction de l'état de santé et de bien-être de celle-ci.
- En plus de diminuer l'incidence du cancer et de maintenir la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et celle de leurs proches, le programme a pour finalité de faire diminuer le taux de mortalité par cancer.
 - Depuis plus de dix ans maintenant, le cancer constitue la première cause de mortalité au Québec (MSSS et coll., 2011).
 - Un diagnostic précoce à un stade asymptomatique et une prise en charge adéquate peuvent contribuer à diminuer la mortalité attribuable à la plupart des types de cancer. Les progrès en matière de prévention, de détection précoce et de traitements ont permis de réduire de 16 % le taux de mortalité relatif à tous les types de cancer aux États-Unis, de 1991 à 2006 (Lee, Goldman et Masson, 2013).
 - Des actions sont actuellement entreprises en vue de réduire le taux de mortalité par cancer, notamment dans le PNSP.
- Le suivi de l'évolution de la mortalité par cancer dans l'évaluation de la performance de ce programme est donc un élément incontournable.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le taux de mortalité par cancer, selon le type de cancer, ajusté pour la structure d'âge en fonction de la répartition de la population selon l'âge.
- Les résultats de cet indicateur peuvent être influencés par l'évolution de l'efficacité des traitements et, indirectement, par la capacité du système à détecter précocement les cas de cancer ainsi que par l'accessibilité et la qualité des services.
- Le taux ajusté de mortalité permet, en contrôlant les changements de la répartition de la population selon l'âge, de comparer :
 - les régions et les territoires de RLS;
 - les hommes et les femmes;
 - l'évolution de la mortalité par cancer dans le temps.

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Les données sur la mortalité par cancer sont actuellement disponibles.
- La refonte du fichier des tumeurs en registre du cancer, lequel intégrera aussi bien des données sur l'hospitalisation et sur les consultations médicales que des données sur les décès, permettra d'assurer une mise à jour régulière de cet indicateur, qui pourra être calculé à l'échelle territoriale des RLS.

Sources

GOLDMAN, Lee et coll., *Cecil Medicine – Cancérologie*, Elsevier Health Sciences, 2013, 336 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, en collaboration avec l'Institut national de santé publique du Québec et l'Institut de la statistique du Québec, 2011. *Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions – Les analyses*, 153 p.

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2013. *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*, 25 p.

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, STATISTIQUE CANADA et AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA, 2014. *Statistiques canadiennes sur le cancer*, 140 p.

INDICATEURS DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE
État de santé physique
Taux d'années potentielles de vie perdues en raison du cancer (indicateur 31)

Pourquoi mesurer l'état de santé physique?

- Les équipes interdisciplinaires du Programme national de cancérologie ainsi que les acteurs locaux et régionaux concernés doivent partager une vision commune des besoins sociosanitaires en fonction de l'état de santé et de bien-être de celle-ci.
- Cet indicateur permet de mettre en lumière l'un des objectifs centraux du programme, soit de réduire la mortalité prématurée attribuable au cancer. Il permet d'en apprécier la performance d'un point de vue global et de faire le suivi de son évolution.

Quel est l'indicateur et comment l'interpréter?

- L'indicateur mesure le taux d'années potentielles de vie perdues (APVP) à cause d'un décès prématuré attribuable au cancer.
- Le concept d'APVP repose sur l'idée selon laquelle plusieurs décès surviennent à des âges considérés comme trop jeunes ou prématurés et pour des causes qui, souvent, pourraient être évitées. Ce sont les tumeurs, les maladies de l'appareil circulatoire et les traumatismes accidentels qui causent le plus grand nombre de décès prématurés (MSSS et coll., 2011).
- Le taux d'APVP mesure l'ampleur de la mortalité prématurée, c'est-à-dire celle qui survient avant l'âge de 75 ans, en raison du cancer. Cette limite d'âge correspond approximativement à l'espérance de vie à la naissance en 1980, tant chez les hommes que chez les femmes, et qui est inférieure à l'espérance de vie actuelle, ce qui tend à entraîner une sous-estimation de la mortalité prématurée (MSSS et coll., 2011).
- Cet indicateur est obtenu en calculant l'écart entre le seuil, établi à 75 ans, et l'âge au décès de chaque individu. Par exemple, on considère qu'une personne décédée à 35 ans a perdu 40 années potentielles de vie. Cette perte, pour l'ensemble de la population d'un territoire, est ensuite convertie en un taux pour 100 000 personnes (MSSS et coll., 2011).

Évolution souhaitée de l'indicateur

- Ne s'applique pas.

Source

QUÉBEC, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC et INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2011. *Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions – Les statistiques*, 351 p.

MSSS.GOUV.QC.CA/CANCER

15-902-18W