

Améliorer la responsabilité clinique et la performance en oncologie

Improving clinical accountability and performance in the cancer field

Sullivan T¹, Dobrow MJ², Schneider E³, Newcomer L⁴, Richards M⁵, Wilkinson L⁶, Borella L⁷, Lepage C⁸, Glossmann JP⁹, Walshe R¹⁰

Résumé

Le cancer regroupe une centaine de maladies différentes et constitue un des problèmes de santé parmi les plus complexes et les plus importants. Dans ce contexte, il est de plus en plus nécessaire d'approfondir nos connaissances afin d'améliorer sa prise en charge.

Les efforts d'amélioration sont toutefois entravés par la difficulté à définir un système performant dans ce domaine. Par conséquent, nous avons cherché à définir un système performant de prise en charge du cancer, compatible avec l'ensemble des objectifs de la Commission du *Commonwealth fund* sur la performance des systèmes de santé. Seize professionnels du cancer : spécialistes de santé publique, bailleurs de fonds, cliniciens, chercheurs, représentant le Canada, l'Angleterre, la France, l'Allemagne et les États-Unis, ont participé à un atelier de deux jours qui s'est tenu à Londres, les 24 et 25 juin 2007. Les améliorations prometteuses de la prise en charge du cancer dans chacun des pays que ce soit dans le domaine de la politique de santé ou des pratiques de soins, ont été analysées et comparées. En s'appuyant sur ces discussions, nous avons construit les recommandations du *London framework for achieving high performance in cancer care*.

L'amélioration des connaissances constitue le fondement du *London framework*, avec la nécessité de définir des mesures appropriées, de fournir des sources de données de qualité et des dispositifs incontestables aux acteurs concernés. L'utilisation des leviers politiques, avec un *leadership* fort, un ajustement institutionnel et une implication forte des parties prenantes, permet la mise en œuvre de l'amélioration de la performance. Malgré la complexité des différents systèmes de prise en charge du cancer en présence, au travers des discussions et des analyses, se retrouvent clairement des politiques et des stratégies communes qui peuvent apporter de meilleurs résultats. Parmi celles-ci, se trouve l'engagement des cliniciens et des dirigeants de cliniques dans la gestion de la qualité.

Prat Organ Soins 2008;39(3):207-15

Mots-clés : Administration des services de santé, soins de santé de qualité ; qualité, accès, évaluation soins ; haute performance du système de santé ; services en oncologie ; information sur la performance ; gouvernance clinique.

Summary

Cancer represents a collection of more than 100 different diseases and continues to be one of the world's chief and most complex health concerns. With this challenging context, there is increasing interest in enhancing our understanding of how cancer system performance can be improved. Hampering performance improvement efforts, however, is the absence of an appropriate definition of high performance. Therefore, we set out to define a high performance cancer system consistent with the broader objectives of the Commonwealth Fund's Commission on a High Performance Health System. Sixteen cancer system policy-makers, funders, clinical leaders and health services researchers, representing Canada, England, France, Germany and the U.S., attended a two-day workshop held in London England on 24-25 June 2007, where promising performance improvement cancer care policies and practices in each country were compared and contrasted. Drawing on these discussions, the London Framework for Achieving High Performance in Cancer Care was constructed.

Performance knowledge provides the foundation for the London Framework, with the need for appropriate measures, quality data sources and credible mechanisms for reporting performance data to relevant stakeholders. The use of key policy levers including strong leadership, institutional alignment and stakeholder engagement/mobilization further sets the context for practice levers to drive implementation of performance improvement initiatives. While the complexities of cancer systems mean that the basic components of the Framework cannot be easily pulled apart, through our discussion and analysis, these components clearly reflect common strategies and policies that can yield better results. Among these is the critical engagement of clinicians and clinical leaders in the management of quality.

Prat Organ Soins 2008;39(3):207-15

Keywords: Health services administration; health care quality, health care quality, access, and evaluation; high performance health system; oncology services; public reporting; clinical governance.

¹ President and CEO, Cancer Care Ontario, Canada.

² Scientist, Cancer Care Ontario, Canada.

³ Associate Professor, Harvard School of Public Health, États-Unis.

⁴ Senior Vice President, United Healthcare, États-Unis.

⁵ National Cancer Director, Department of Health, Angleterre.

⁶ Deputy Director – Head of Cancer Policy, Department of Health, Angleterre.

⁷ Directeur du Département coordination des Cancéropoles, Institut National du Cancer, France.

⁸ Directrice Associée, Affaires Internationales, Institut National du Cancer, France.

⁹ Director of Quality Management, Centre for Integrated Oncology, University Hospital Cologne, Allemagne.

¹⁰ Chief Financial Officer, Centre for Integrated Oncology, University Hospital Cologne, Allemagne.

I - INTRODUCTION

Le cancer regroupe plus d'une centaine d'affections différentes et continue d'être l'un des principaux problèmes de santé et l'un des plus complexes. De plus, le cancer est sur le point de dépasser les maladies coronariennes comme première cause de décès dans nombre de pays développés. L'augmentation de la longévité a provoqué une augmentation de l'incidence de cancer, et avec les taux de survie, ils garantissent une augmentation de la demande des services liés à cette pathologie. L'évolution des systèmes de soins en cancérologie comprend une diversité de services, dont la prévention, le dépistage, le diagnostic précoce, le traitement, la survie et les soins de fin de vie. Cela crée des parcours de soins complexes pour les patients avec des interactions entre de multiples intervenants en ambulatoire, des établissements de soins palliatifs et de soins d'urgence. Dans ce contexte difficile, il existe un besoin grandissant d'approfondir nos connaissances sur la façon dont la performance des systèmes de soins en cancérologie peut être améliorée.

L'absence de définition appropriée de la haute performance freine les efforts pour y parvenir. Par conséquent, nous avons l'intention de définir un système de soins en cancérologie à haute performance en phase avec les principaux objectifs de la *Commission on a high performance health system* [1]. Seize responsables des politiques de système de soins en cancérologie, investisseurs, responsables cliniques et chercheurs en santé publique, représentant le Canada, l'Angleterre, la France, l'Allemagne et les États-Unis, ont participé à un atelier de deux jours à Londres (Angleterre) les 24 et 25 juin 2007. Dans cet atelier, les quatre objectifs principaux de la Commission : (1) offrir des soins de qualité élevée en toute sécurité, (2) offrir des soins équitables et accessibles, (3) offrir des soins efficaces, et (4) créer l'infrastructure, les moyens et la culture du système pour permettre une amélioration [1] ont été utilisés afin de guider la discussion. Les participants de chaque pays ont décrit des politiques et des pratiques d'amélioration de la performance prometteuses pour les services de cancérologie. Elles ont ensuite été comparées et les différences ont été exposées. L'atelier s'est terminé avec l'exposé de plusieurs participants, qui ont résumé les discussions mettant en lumière les exemples de performances-clés, les discussions en résultant ont été documentées. A la suite de l'atelier, un programme pour un système de soins en cancérologie hautement performant a été mis sur pied incluant les contributions de tous les participants. Le programme d'encadrement ultime de ce document se base sur les connaissances de ces pratiques, leur mise en place et l'utilisation de leviers politiques et pratiques. La figure 1 offre une représentation graphique simple du programme, qui est examiné ci-dessous avec des documents issus des cinq pays.

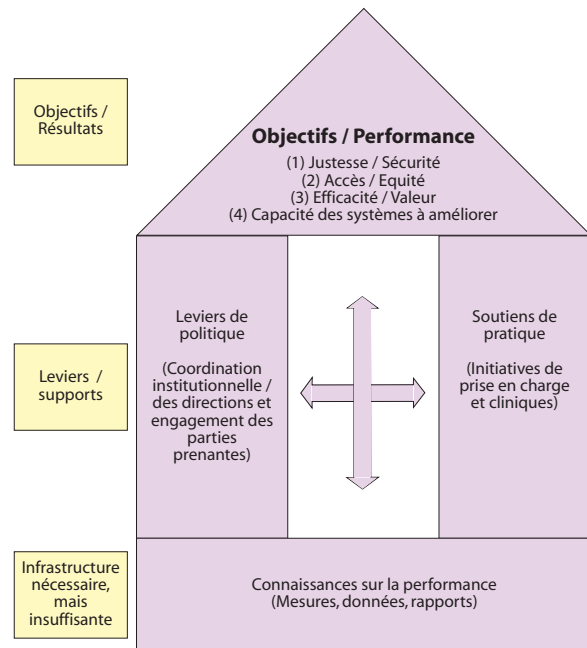


Figure 1. Programme de Londres pour obtenir une haute performance des soins en cancérologie.

II - CONNAISSANCE DE LA PERFORMANCE

La connaissance de systèmes performants donne les bases essentielles pour atteindre une grande efficacité. Cette perspective se base sur l'hypothèse selon laquelle cette efficacité ne peut être améliorée que si elle est mesurée. Les efforts parallèles d'évaluation de la performance et des principes de pratique future dans chacun des cinq pays, en révèlent les éléments fondamentaux, dont le développement d'indicateurs de performance et la nécessité de bases de données de qualité [2].

1. Mesures/indicateurs de la performance des soins en cancérologie

Le développement des indicateurs de performance s'est fait parallèlement à celui des recommandations de pratiques cliniques ainsi qu'à celui des technologies médicales, sur une base d'expertise similaire, avec des objectifs distincts mais complémentaires. Chacun des cinq pays a des programmes de développement de recommandations de pratiques cliniques : le *National Institute for health and clinical excellence* (NICE) [Institut national de santé et d'excellence clinique] en Angleterre et au Pays de Galles ; le *Cancer Care Ontario's program in evidence based care* [Programme de soins fondé sur la recherche] en Ontario ; les Sociétés médicales scientifiques en France et en Allemagne [voir Institut National du Cancer, INCa] et le registre de directives de l'Asso-

ciation des sociétés médicales scientifiques (<http://www.awmf-online.de>), et le *National comprehensive cancer network* [réseau complet national sur le cancer] aux États-Unis). Mais il existe des incohérences concernant les mesures considérées comme appropriées pour l'évaluation de la performance du système de soins en cancérologie. Greenberg *et al* [3], Malin *et al* [4], Schneider 2004 [2] en donnent des exemples.

2. Stratégies de recueil et sources de données de qualité

Une contrainte principale en termes d'indicateurs de performance est la disponibilité des données requises et la difficulté à les recueillir. L'hypothèse « faux en entrée - faux en sortie » reflète la nécessité de s'assurer que des données fiables, valides et crédibles supportent l'utilisation d'indicateurs de performance.

La clé pour obtenir une meilleure efficacité des systèmes de soins en cancérologie est la couverture de la population par des registres du cancer, problème principal de l'*International association for cancer registries* [association internationale des registres sur les cas de cancer] depuis de nombreuses années. Chacun des cinq pays a une approche légèrement différente, avec un mélange de méthodes, obligatoires ou volontaires, d'enregistrement des cas de cancer. La plupart d'entre eux ont la possibilité de saisir des données sur la pathologie cancéreuse initiale et ses différents stades, sans le consentement des patients, ceci à des fins de recherche et de surveillance de la population.

Au Canada, l'enregistrement des cas de cancer est géré au niveau provincial et un registre national de la population est tenu par Statistics Canada qui saisit 95 % ou plus de tous les cas de cancer. *Cancer Care Ontario* a un mandat légal pour établir et conserver un registre sur les cas de cancer pour la province de l'Ontario avec plus de 1,3 million de cas enregistrés entre 1964 et 2002. En Angleterre, l'enregistrement des cas de cancer se fait par neuf registres nationaux depuis les années 1960 et est coordonné par l'*Office for national statistics* [bureau des statistiques nationales]. En France, où les premiers registres de cancer ont été créés à la fin des années 1970, ils sont sous la responsabilité de l'InVS (Institut de veille sanitaire) qui offre des données sur l'incidence nationale [5] et sur les taux de survie [6] régulièrement mises à jour. Cependant, les données pour les adultes sont limitées à certaines zones géographiques avec une couverture variant de 16 % de la population pour la plupart des types de cancer à 19 % pour le cancer colorectal. En Allemagne, seuls quelques registres nationaux existaient avant 1999, date à laquelle une loi fédérale sur l'enregistrement des cas de cancer est entrée en vigueur. Cette

loi requiert que les États fédéraux mettent en place des registres au niveau de l'État et que les services de soins saisissent des données significatives sur chaque nouveau cas de cancer. Aux États-Unis, des registres nationaux et d'État, tels que la base de données de *Surveillance epidemiology and end results* (SEER), documentent les données de registres, mais les populations concernées varient, ce qui offre une image partielle de l'incidence du cancer et de la mortalité.

Les données des registres sont essentielles pour évaluer la performance, cependant la qualité et le degré de couverture des registres de cancer varient manifestement. Un élément-clé des données réside dans les stades du cancer, qui fournissent des connaissances importantes sur la répartition des cancers, leur évolution et l'utilisation des services appropriés. En ce qui concerne la confidentialité, les registres de cancer ont entraîné des débats animés en Allemagne, en Angleterre et aux États-Unis, en particulier [7, 8].

Les données nécessaires au suivi en cancérologie impliquent la saisie électronique de ces données au niveau de la population ou de la quasi-population et l'identification des patients. La possibilité de caractériser le type de cancer, puis d'assurer un suivi électronique des soins pouvant être partagé, représente un outil essentiel pour l'amélioration de la performance. Les dossiers électroniques de patients fournissent non seulement un recueil des données, mais permettent également la synthèse automatisée ; ils offrent des possibilités de commentaires en temps réel pour les patients, les cliniciens, les responsables et les décisionnaires. Ils peuvent améliorer les soins préventifs ou en cours avec des systèmes de rappel appropriés. Par exemple, des investissements au niveau de la saisie informatisée des ordonnances peuvent aider à réduire les erreurs de chimiothérapie [9]. Cependant, comme le suggèrent les résultats d'une enquête récente sur les soins d'urgence, l'utilisation de technologies de l'information par des médecins urgentistes varie considérablement entre les pays développés [10].

Les possibilités de vérifier la qualité des données sont un facteur supplémentaire à prendre en compte dans le développement de mesures de performance. Par exemple, les données de temps d'attente peuvent varier, avec des intervalles de temps désignés « consultation chez un spécialiste » ou « prêt à commencer le traitement » pouvant être interprétés différemment. Les efforts pour améliorer la désignation de ces mesures en Angleterre et au Canada permettent de recueillir des données comparables et plus utiles.

La recherche permet aussi d'améliorer les connaissances, au travers des études fondamentales et cliniques, des soins, ainsi que celles liées aux politiques de santé.

La capacité à intégrer ces divers champs de recherche d'amélioration de la performance, offre une opportunité-clé pour augmenter la base des connaissances sur l'efficacité.

En général, l'investissement dans les systèmes d'informations avec cryptage et les méthodes de confidentialité appropriés soutiennent les efforts pour améliorer la performance. La capacité à saisir précisément l'activité clinique, les résultats et le contexte organisationnel/politique représente un élément fondamental de l'amélioration de l'efficacité.

3. Rapports de performance

L'identification d'indicateurs appropriés et de données utiles constitue une des étapes fondamentales. Cependant, les connaissances sur la performance doivent être transmises aux publics appropriés : cliniciens, patients, administrateurs, acheteurs, responsables politiques et autres parties prenantes afin d'encourager une meilleure performance. Les rapports sur la performance constituent une caractéristique centrale des systèmes de soins en cancérologie dans un certain nombre de juridictions. Les rapports sur la performance au Canada et en Angleterre, par exemple, incluent la production d'études sur l'incidence, la mortalité, la survie, ainsi que des études spéciales sur l'épidémiologie dans le cadre des rapports annuels sur l'évolution du contrôle du cancer [11, 12]. De plus, les rapports de performance spécifiques à la juridiction existent à présent en Ontario avec la production du *Cancer system quality index* [indice de qualité des services de cancérologie] (www.csqi.on.ca). Ces rapports définissent la conception et la cartographie de 25 à 30 indicateurs par rapport aux objectifs du système en Ontario. Ils sont conçus pour offrir des données utiles aux patients et au public, et pour agir comme mécanisme de responsabilisation pour les cliniciens, administrateurs et décisionnaires.

En Angleterre, l'incidence du cancer et la mortalité sont publiquement rapportées chaque année, avec des données de survie publiées parfois moins fréquemment. Les données sur la qualité des services de cancérologie recueillies grâce à une évaluation par les pairs, les temps d'attente et les programmes de dépistage sont également publiées régulièrement. En outre, des rapports spéciaux sur l'expérience des patients avec les services de cancérologie [13, 14] sur l'administration de nouveaux médicaments anticancéreux [15, 16], sur des audits nationaux sur le cancer du poumon, de la tête et du cou, ainsi que sur le cancer colorectal ont également été publiés en Angleterre. Le *National Cancer Intelligence Network*, ou NCIN [réseau national de données sur le cancer], est actuellement mis en œuvre afin de rassembler toutes ces initiatives.

Dans le cas de l'Angleterre et du Canada, où le mécanisme de financement de type Beveridge (universel à base fiscale) limite l'accès à un certain nombre de procédures, l'intérêt particulier pour les temps d'attente a nécessité l'utilisation massive de rapports publics sur la performance afin d'établir des objectifs et de réduire les temps d'attente en cancérologie. En Angleterre, ces efforts ont été largement couronnés de succès [17]. Au Canada cependant, les rapports publics sur les temps d'attente et les objectifs n'ont été que modérément efficaces pour réduire ces temps d'attente en cancérologie, car les juridictions n'émettent pas toutes des rapports avec une transparence égale.

Depuis l'article de McGlynn *et al* en 2003 [18], l'attention aux États-Unis s'est particulièrement concentrée sur la qualité des soins courants pour un certain nombre de maladies, dont le cancer. Cependant, tandis que des efforts sont faits au sein du *National comprehensive cancer network* [réseau national sur le cancer] afin de mesurer et de commenter la performance sur les soins en cancérologie des centres participants, il n'existe aucune mesure ou rapport systématique aux États-Unis.

Les rapports sur la performance des systèmes de soins en cancérologie peuvent motiver grandement les responsables cliniques dans chaque région et chaque établissement, et inciter les responsables de ces établissements à en tenir compte. Dans le cas où les rapports ne sont pas systématiques, les informations sont moins utiles et les parties prenantes se sentent moins concernées.

III - LEVIERS STRATÉGIQUES POUR LA CRÉATION D'UN CONTEXTE À HAUTE PERFORMANCE

Les connaissances sur la performance offrent une base nécessaire à une meilleure efficacité, mais ne sont pas suffisantes. Des exemples dans les cinq pays ont révélé un certain nombre de leviers stratégiques clés pouvant améliorer la performance. Ces leviers peuvent être largement classés entre coordination des établissements/des directions et engagement/mobilisation des parties prenantes.

1. Coordination des établissements/des directions

En s'appuyant sur les exemples des cinq différents contextes de système(s) de soins en cancérologie, il est évident que pour maintenir un objectif continu de meilleure performance, une vision et une direction fortement coordonnées sont nécessaires. Des plans en cancérologie récemment développés dans les cinq pays ont révélé les différentes méthodes mises en place par leurs décideurs, directeurs et responsables de pratique respectifs pour

améliorer les systèmes de soins en oncologie [2, 4, 19-23]. Le Canada, l'Angleterre et la France ont des plans cancer nationaux [19, 21, 23] et dans certains cas, régionaux [22]. L'importance de structures leaders régionales et nationales identifiables et des établissements crédibles pour le contrôle du cancer, constituent des facteurs importants pour apporter des améliorations de performance dans ces pays. La coordination des fonctions leaders aux niveaux national, régional et local a fréquemment été soulignée. De plus, l'utilisation de normes organisationnelles, d'accréditation et de réglementation, ainsi que d'approches structurées pour le dépistage se basant sur la prise en charge organisée sur des populations désignées, constituent des éléments importants pour assurer une meilleure performance.

Aux États-Unis, le *National quality forum*, ou NQF [Forum national sur la qualité], une organisation bénévole de normes et de consensus public-privé, a initié un projet financé par quatre agences fédérales (*Agency for healthcare research and quality*, *Centers for disease control and prevention*, *Centers for medicare and medicaid services* et *National cancer institute of the National institutes of health*). Ce projet a invité un large éventail de représentants du secteur privé et du secteur public, ainsi que des chercheurs en santé publique, à établir un processus formel pour l'évaluation et l'approbation de indicateurs de qualité pour le traitement des cancers du sein et colorectal et pour les soins palliatifs.

2. L'engagement de l'ensemble des acteurs

a) L'engagement des soignants

Les différentes institutions ont souligné l'importance de l'engagement des soignants pour développer des modes d'action directement issus de l'expérience du terrain ou des pratiques médicales telles que la *Quality oncology practice initiative* (QOPI), ou pour élaborer des procédures (*guidelines*) reprenant les standards des bonnes pratiques en la matière. Aux USA, la profession médicale a commencé par mettre en place l'évaluation de ces pratiques au travers du *Physician consortium for performance improvement* [Consortium pour l'amélioration des performances]. Le défi est de savoir comment faire adhérer les professionnels à des règles basées sur l'expérience dans un équilibre complexe entre la nécessaire autonomie du corps médical et la responsabilité à l'égard des patients, des pairs, des organismes et de la société.

En ce qui concerne la mise en œuvre d'indicateurs, l'identification de professionnels médicaux de haut niveau à l'échelon local, régional et national a constitué un élément important pour l'adhésion de la communauté médicale. Ces professionnels sont plutôt des praticiens de haut niveau dans des établissements universitaires ou

de soins que des responsables dans des structures institutionnelles de santé publique. Les professionnels de la santé impliqués dans l'étude des cinq pays ont démontré une plus forte tendance à faire partie d'une équipe rattachée à un type de cancer tel le cancer du sein, le cancer du colon etc., plutôt qu'à une discipline clinique spécifique [24-26]. La multidisciplinarité ne contribue pas seulement à l'amélioration de la prise de décision, elle contribue aussi à établir un lien fort entre culture médicale et objectifs qualité de l'ensemble de l'organisation ou du système.

b) L'engagement des patients

Bien que les pratiques varient énormément entre les cinq pays, il y a eu une reconnaissance générale de l'importance de l'inclusion des patients et du soutien à l'accès à un certain nombre de services de oncologie, comprenant entre autres, de nouveaux médicaments et de nouvelles technologies. Le plan cancer national en Angleterre s'est explicitement concentré sur les patients, suggérant que les investissements en systèmes de soins en oncologie devaient se focaliser sur la rationalisation des services autour des besoins des patients [23]. Le plan en oncologie français s'est également focalisé sur les patients [21]. De plus, des mesures destinées à améliorer la qualité de vie des patients et leur satisfaction existent dans les cinq pays et chacun de ces cinq pays privilégie une approche centrée sur l'expérience des patients [13, 27-29]. En Ontario, des efforts plus directs d'engagement des patients incluent la création de « portails patient ». Ces portails internet permettent aux patients d'autogérer leurs soins en obtenant des informations sur leur diagnostic, sur leurs plans thérapeutiques, sur les éventuels effets indésirables et complications, sur leurs rendez-vous, sur les contacts avec les équipes de soins et les temps d'attente.

c) L'engagement du public

Les nombreuses décisions engageant dans les nouvelles pratiques de soins du cancer requiert l'inclusion de valeurs sociales. Ceci est maintenant intégré dans les textes des directives cliniques [30]. Plus récemment encore, avec la création d'un conseil citoyen des patients, dans le cadre du NICE, des questions précises peuvent être adressées à un groupe de représentants autorisés à donner un avis sur un certain nombre de points déterminants au plan des valeurs sociales dans le choix de technologies [31]. Ainsi l'Ontario a récemment constitué un conseil citoyen dans le cadre de la procédure d'adoption de nouveaux médicaments onéreux [32]. Ces organismes consultatifs ne se contentent pas de donner une appréciation sur le choix de la technologie, mais incluent explicitement des critères sociaux et l'engagement des citoyens dans le processus de décision [32-34]. Aux

États-Unis, la représentation publique s'exprime à travers le travail de lobbying d'organismes privés dédiés au cancer telles que l'*American cancer society*, la *Komen foundation* et autres groupes de pression, notamment avec des campagnes de sensibilisation du grand public pour la prévention et le dépistage.

d) Engagement des politiques/des décisionnaires

Les formes d'engagement cliniques, des patients et du public sont peut-être davantage reconnues. Cependant, l'engagement des politiques/des décisionnaires est particulièrement important pour la mise en œuvre des vastes changements contextuels menant à une meilleure performance. Dans le cas de l'Angleterre et du Canada, en particulier, la motivation des responsables politiques tourne autour des crises liées au coût et à la qualité. En effet, nombre des impératifs pour la réforme de l'oncologie en Angleterre ont été provoqués par la mauvaise performance de la mortalité en Angleterre dans l'étude EURO-CARE [35]. Dans le cas des États-Unis, le coût et la qualité constituent également un moteur important pour engager les payeurs et les décisionnaires vers plus d'efficacité. Dans le cas de l'Allemagne, des responsables politiques se sont engagés à s'assurer de l'amélioration des services en cancérologie.

Des efforts visant à améliorer la qualité tels que les campagnes « 100 000 lives » [100 000 vies] et « 5 Million lives » [5 millions de vies] aux États-Unis [36], et les efforts pour améliorer les temps d'attente en Angleterre et au Canada ont tous impliqué des efforts de cliniciens actifs [17].

IV - MISE EN PLACE DES INITIATIVES D'AMÉLIORATION DE L'EFFICACITÉ

Les connaissances sur la performance et les leviers stratégiques, tels que la coordination des établissements et l'engagement de l'ensemble des acteurs, améliorent l'efficacité. Finalement, la comparaison des initiatives d'amélioration de la performance des systèmes de soins en cancérologie, réussies ou non, dans les cinq pays, a souligné l'importance de soutenir les pratiques et la politique à de multiples niveaux (par exemple, clinique, direction et politique). Certains exemples de pratiques pour obtenir une meilleure efficacité sont abordés ci-dessous :

1. Initiatives des professionnels

La *Quality oncology practice initiative*, ou QOPI [Initiative des pratiques oncologiques], promue par l'*American society of clinical oncology*, ou ASCO [Association américaine d'oncologie clinique], aux États-Unis, illustre une pratique basée sur une procédure qualité destinée à s'as-

surer de la complétude de l'information relative à la pathologie, à son suivi, à sa documentation, et à la synthèse et à la traduction de cette connaissance vers les cliniciens et les instances administratives. De plus, un certain nombre d'indicateurs de ces pratiques sont partie intégrantes de la norme QOPI de telle sorte que la revue de performances et le retour d'expériences font partie des initiatives ASCO, très prometteuses pour les participants.

2. Mécanismes de paiement

La coordination des mécanismes de paiement avec des indicateurs de performance à un niveau clinique et institutionnel, s'est révélée un facteur important d'amélioration de la performance. Avec un intérêt grandissant pour l'achat basé sur la valeur et pour le principe « payer à la performance », il n'est pas étonnant d'observer de nombreux exemples de primes financières dans les cinq pays. Ces primes financières s'appliquent à la prévention, au maintien d'une bonne santé et au traitement de la maladie. Elles s'appliquent également au relevé des stades de la maladie, aux rapports pathologiques et aux évaluations multidisciplinaires.

La mise en place d'arrangements contractuels entre les usagers et les instances de paiement au Canada et en Angleterre se sont montrées utiles pour réduire les temps d'attente et pour améliorer l'accès aux soins. De plus, au Canada, des incitations pour réduire les temps d'attente ont également été utiles pour améliorer la qualité des procédures chirurgicales et sont également prometteuses pour d'autres procédures qui concernent le traitement du cancer.

Étant donné qu'une partie significative des revenus des oncologues médicaux aux États-Unis repose sur les médicaments anticancéreux (dans certains cas jusqu'à 50 % des revenus totaux), un certain nombre de payeurs mettent en place des indicateurs de performance pour atténuer les risques liés à l'influence que peuvent avoir leurs rétributions sur le traitement des patients cancéreux [37]. Ces payeurs ont commencé à revoir, par exemple, l'utilisation du médicament Herceptin® (Trastuzumab) par rapport aux tests HER2 positifs. Les données de *United healthcare* présentées par Lee Newcomer ont montré qu'une part notable (12 %) de patients traités par Herceptin® n'a pas subi de test HER2 ou avait une expression du gène insuffisante. Pourtant, une norme a été établie dans l'*United healthcare* afin de garantir que tous les patients recevant l'Herceptin® expriment un profil HER2. Les payeurs identifient à présent et choisissent parmi les médecins, ceux qui adhèrent aux guidelines existantes respectant les protocoles de coût/efficacité.

D'autres exemples, tels que le projet *Medicare oncology demonstration* aux États-Unis, les incitations financières

pour les *fund holders* en Angleterre, les paiements liés à l'augmentation des taux de dépistage du cancer pour les fournisseurs de soins de premier recours au Canada, et les incitations liés aux programmes de *disease management* en Allemagne, doivent être examinés pour évaluer au travers des mécanismes de paiement l'impact sur la performance des systèmes de soins en oncologie.

3. Organisation et consolidation des services

Un certain nombre d'institutions commencent à présent à utiliser des méthodes d'organisation afin d'adopter de meilleures pratiques et d'obtenir des résultats optimaux en oncologie [38, 39]. Les expériences du Canada, de l'Angleterre, de la France et de l'Allemagne ont souligné l'importance d'identifier des seuils d'activité minimum ainsi que des critères de qualité des soins en oncologie. Il s'agit de nombre d'actes associés à la qualité des résultats, au rendement à l'efficacité du traitement, par exemple dans le domaine de la chirurgie thoracique [38] et de la chirurgie hépatobiliaire [40]. Chacune de ces institutions fait face à des défis politiques et professionnels du fait de la concentration des services de oncologie dans un nombre plus restreint de centres ayant un nombre d'actes élevé afin de s'assurer de l'existence d'infrastructures adéquates, d'une grande expérience et de services efficaces.

Par exemple, la France a établi des seuils d'activité minimum par site associés à des critères de qualité obligatoires (par exemple, un minimum de 600 patients traités par site et par an en radiothérapie ; un minimum de 50 à 80 patients traités par site et par an en chimiothérapie). De même, l'Ontario est en train d'établir des exigences minimales pour la chirurgie thoracique et l'accès à des traitements systémiques. L'Angleterre s'est concentrée sur la réorganisation des services, particulièrement pour la chirurgie lourde, afin d'améliorer le rendement et d'augmenter l'efficacité. L'Allemagne, tout comme d'autres pays, s'est concentrée sur la création de centres intégrés en oncologie, ciblés sur le patient. Ces services consolidés insistent sur l'intégration d'équipes multidisciplinaires et sur une approche plus coordonnée pour faciliter le parcours du patient dans le continuum de soins. À l'inverse, la consolidation des services de oncologie a été extrêmement difficile aux États-Unis, où les organismes publics de réglementation de la santé nationaux ou régionaux n'ont généralement pas l'autorité ou la volonté politique pour consolider les soins en oncologie.

4. Des personnels flexibles

Chacune des juridictions a pris conscience de l'importance d'avoir une approche nécessaire pour former et recruter les professionnels de l'oncologie nécessaires pour répondre au poids sans cesse grandissant du cancer. En outre, les États-Unis, l'Angleterre et le Canada étudient

le rôle de plus en plus primordial des professionnels autres que les médecins dans la prise en charge du cancer et en particulier un rôle croissant des infirmières dans le dépistage des cancers du sein et du cancer colorectal, et des professionnels de la radiothérapie.

Par exemple, le *Health Force Ontario* est une stratégie de ressources humaines dans le domaine de la santé dans l'Ontario portant grand intérêt aux effectifs dédiés au cancer, en soutenant le développement du rôle des infirmières en endoscopie afin de renforcer la capacité de dépistage du cancer colorectal et le rôle des professionnels de la radiothérapie [41]. L'appel à des personnels flexibles est un thème-clé pour répondre aux défis du nombre croissant de patients atteints de cancer.

V - CONCLUSIONS

Définir des critères de performance des soins en oncologie est une tâche difficile, mais nécessaire, pour améliorer la qualité des services. La comparaison des cinq pays a présenté de nombreux défis analytiques reflétant la diversité des systèmes de santé et de prise en charge du cancer dans chaque pays, ainsi que les différentes terminologies utilisées. Pour être utiles, les mesures de performance doivent être cohérentes et comparables entre les institutions. Cependant, les différences observées entre les pays offrent également des aperçus précieux des principales problématiques. Deux différences fondamentales doivent être signalées. La méthode de financement des systèmes de soins en oncologie dans chaque pays varie d'une couverture universelle à base fiscale à un grand nombre de modèles mixtes privé/public entraînant une couverture de la population très variable. Les services diffèrent également entre certains pays, avec des programmes cancer spécialisés (Canada, Angleterre, États-Unis) tandis que d'autres pays ont intégré les services pour le cancer avec des services de la santé plus larges (France, Allemagne). Par conséquent, comme nous esquissons ce que pourrait être un système de soins en oncologie efficace, il est impératif que nous prenions en compte les différences fondamentales de l'organisation des services pour le cancer entre et au sein des différentes institutions.

À partir de ces éléments communs et de ces divergences, nous avons établi le *London framework for achieving high performance in cancer care* (Programme pour obtenir une efficacité des soins en oncologie) (figure 1). Les connaissances sur la performance fondent son amélioration, avec la nécessité de mesures appropriées, de sources de données de qualité et de mécanismes crédibles pour fournir des rapports de données sur la performance à des parties prenantes pertinentes. En s'appuyant sur cette base, l'utilisation de leviers stratégiques, y com-

pris la coordination des directions/des établissements, l'engagement et la mobilisation des parties prenantes mettent ensuite en place le contexte pour des leviers pratiques pour diriger la mise en œuvre d'initiatives d'amélioration de la performance. Alors que le programme peut sembler présenter des efforts d'amélioration de la qualité/performance des pratiques de direction et d'améliorations qualitatives vers des modèles intégrés de services, de gouvernance clinique, ou de rapports d'initiatives [42], en général, ce programme est aussi destiné à offrir une heuristique complète pour le développement de stratégies de meilleure performance dans les contextes de systèmes très complexes et spécifiques que sont les soins en cancérologie. Tandis qu'il est évident que les complexités des systèmes de soins en cancérologie signifient que les éléments basiques identifiés ne peuvent être facilement dissociés, le Programme de Londres souligne les domaines requérant une attention particulière. Il existe plusieurs solutions pour obtenir un système de soins en cancérologie efficace, mais grâce à nos discussions et analyses, il se dégage clairement des stratégies et des politiques communes pouvant entraîner de meilleurs résultats.

Remerciements

Ce projet a été financé par une subvention du Commonwealth fund avec le soutien aimable de Cancer Care Ontario. Les auteurs souhaitent remercier Robin Osborn du Fund, toutes les personnes ayant participé à l'atelier de Londres pour leurs contributions à l'échange ayant donné lieu à ce rapport, et Wendy Ring qui a organisé l'atelier de manière si efficace.

RÉFÉRENCES

1. Commission on a High Performance Health System. Framework for a high performance health system for the United States. New York: The Commonwealth Fund; 2006.
2. Schneider EC, Epstein AM, Malin JL, Kahn KL, Emanuel EJ. Developing a System to Assess the Quality of Cancer Care: ASCO's National Initiative on Cancer Care Quality. *J Clin Oncol* 2004;22:2985-91.
3. Greenberg A, Angus H, Sullivan T, Brown AD. Development of a set of strategy-based system-level cancer care performance indicators in Ontario, Canada. *Int J Qual Health Care* 2005;17:107-14.
4. Malin JL, Schneider EC, Epstein AM, Adams J, Emanuel EJ, Kahn KL. Results of the National Initiative for Cancer Care Quality: How Can We Improve the Quality of Cancer Care in the United States? *J Clin Oncol* 2006;24:626-34.
5. Remontet L, Estève J, Bouvier AM, Grosclaude P, Launoy G, Menegoz F, et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978-2000. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2003; 51:3-30.
6. Bossard N, Velten M, Remontet L, Belot A, Maarouf N, Bouvier AM, et al. Survival of cancer patients in France: a population-based study from the Association of French Cancer Registries (FRANCIM). *Eur.J Cancer* 2007;43:149-60.
7. Barrett G, Cassell JA, Peacock JL, Coleman MP. National survey of British public's views on use of identifiable medical data by the National Cancer Registry. *BMJ* 2006;332:1068-72.
8. Ingelfinger JR, Drazen JM. Registry Research and Medical Privacy. *N Engl J Med* 2004;350:1452-3.
9. Tamblin R, Huang A, Perreault R, Jacques A, Roy D, Hanley J, et al. The Medical Office of the 21st Century (MOXXI): Effectiveness of Computerized Decision-Making Support in Reducing Inappropriate Prescribing in Primary Care. *CMAJ* 2003;169:549-56.
10. Schoen C, Osborn R, Huynh PT, Doty M, Peugh J, Zapert K. On The Front Lines Of Care: Primary Care Doctors' Office Systems, Experiences, And Views In Seven Countries. *Health Aff* 2006;25:w555-71.
11. Canadian Cancer Society, National Cancer Institute of Canada, Statistics Canada, Provincial/Territorial Cancer Registries, and Public Health Agency of Canada. Canadian cancer statistics 2008. Toronto: Canadian Cancer Society / National Cancer Institute of Canada ; 2008.
12. Gautrey, M, Cooper, N, Perkins N. Cancer registration statistics England 2005. London: National Cancer Intelligence Centre, Office for National Statistics; 2007.
13. Airey C, Becher, H, Erens B, Fuller E. National Surveys of NHS Patients - Cancer: National Overview 1999/2000. London: Department of Health; 2002.
14. Prescott A. National Survey of NHS Patients - Cancer: Analysis of Themes. London: Department of Health ; 2004.
15. Richards M. Variations in usage of cancer drugs approved by NICE: report of review undertaken by the National Cancer Director. London: Department of Health; 2004.
16. Richards M. Usage of cancer drugs approved by NICE: report of review undertaken by the National Cancer Director. London: Department of Health; 2006.
17. Willcox S, Seddon M, Dunn S, Edwards RT, Pearse J, Tu JV. Measuring and reducing waiting times: a cross-national comparison of strategies. *Health Aff* 2007;26:1078-87.
18. McGlynn EA, Asch SM, Adams J, Keesey J, Hicks J, DeCristofaro A, et al. The Quality of Health Care Delivered to Adults in the United States. *N Engl J Med* 2003;348:2635-45.
19. Canadian Strategy for Cancer Control. Establishing the strategic framework for the Canadian strategy for cancer control. Ottawa: Canadian Strategy for Cancer Control; 2005.
20. CancerPlan.org. Welcome to CancerPlan.org. [http://www.cancerplan.org consulté le 9 janvier 2007].

21. République Française. Mission Interministerielle pour la Lutte contre le Cancer. Paris : République Française ; 2006.
22. Cancer Care Ontario. Ontario Cancer Plan 2005-2008. [<http://www.cancercare.on.ca/pdf/OntarioCancerPlan.pdf> consulté le 17 février 2005].
23. Department of Health. The NHS Cancer Plan: a plan for investment, a plan for reform. London: Department of Health; 2000.
24. Wright F, De Vito C, Langer B, Hunter A, Expert Panel on the Multidisciplinary Cancer Conference Standards. Multidisciplinary cancer conference standards. Toronto: Cancer Care Ontario; 2006.
25. EUSOMA. The requirements of a specialist breast unit. *Eur J Cancer* 2000;36:2288-93.
26. Department of Health. Manual for cancer services 2004. Topic 2A - the generic multidisciplinary team (MDT). London: Department of Health; 2004.
27. Bredart A, Bottomley A, Blazeby JM, Conroy T, Coens C, D'Haese S, et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *Eur J Cancer* 2005;41:2120-31.
28. Kleeberg UR, Tews JT, Ruprecht T, Hoing M, Kuhlmann A, Runge C. Patient satisfaction and quality of life in cancer outpatients: results of the PASQOC study. *Supportive Care in Cancer* 2007;13:303-10.
29. Cancer Care Ontario. Cancer System Quality Index 2008: Patient satisfaction with outpatient cancer care. [<http://www.cancercare.on.ca/english/csqi2008/csqioutcomes/csqi-p-satisfaction/> consulté le 11 juin 2008].
30. Guyatt G, Vist G, Falck-Ytter Y, Kunz R, Magrini N, Schunemann H, et al. An emerging consensus on grading recommendations? *ACP Journal Club* 2006;144:A8-9.
31. Culyer AJ. Involving stakeholders in healthcare decisions - the experience of the National Institute for Clinical Excellence (NICE) in England and Wales. *Healthc Q* 2005;8(3):54-8.
32. Jeyanathan T, Dhalla I, Culyer T, Levinson W, Laupacis A, Martin D K, et al. Recommendations for Establishing a Citizens' Council to Guide Drug Policy in Ontario. Toronto: Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2006.
33. Culyer AJ, Lomas J. Deliberative processes and evidence-informed decision-making in healthcare: do they work and how might we know? *Evidence & Policy* 2006;2:357-71.
34. Culyer AJ. NICE's use of cost effectiveness as an exemplar of a deliberative process. *Health Economics, Policy and Law* 2006;1:1-20.
35. Sant M, Aareleid T, Berrino F, Bielska Lasota M, Carli PM, Faivre J, et al. EUROCARE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990-94--results and commentary. *Ann Oncol* 2003;14(suppl_5):v61-118.
36. Institute for Healthcare Improvement. Protecting 5 million lives from harm: some is not a number, soon is not a time. [<http://www.ihl.org/NR/rdonlyres/EB78B6DB-0955-4C9C-A9B8-599E1E53DF6D/0/5MillionLivesCampaignBrochure0207.pdf> consulté le 15 août 2007].
37. Jacobson M, O'Malley AJ, Earle CC, Pakes J, Gaccione P, Newhouse JP. Does Reimbursement Influence Chemotherapy Treatment For Cancer Patients? *Health Aff* 2006;25:437-43.
38. Sundaresan S, Langer B, Oliver T, Schwartz F, Brouwers M, Stern H, et al. Standards for Thoracic Surgical Oncology in a Single-Payer Healthcare System. *Annals of Thoracic Surgery* 2007;84:693-701.
39. Darling GE, Maziak DE, Clifton JC, Finley RJ. The practice of thoracic surgery in Canada. *Can J Surg* 2004;47:438-45.
40. Marcaccio M, Langer B, Rumble B, Hunter A, and Expert Panel on HPB Surgical Oncology. Hepatic, Pancreatic, and Biliary Tract (HPB) Surgical Oncology Standards. Toronto: Cancer Care Ontario; 2006.
41. Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. HealthForceOntario: Year End Report 2007. Toronto: Government of Ontario; 2007.
42. Baker GR, MacIntosh-Murray A, Porcellato C, Dionne L, Stelmacovich K, Born K. High performing healthcare systems: delivering quality by design. Toronto: Longwoods Publishing; 2008.