



DONNÉES PROBANTES >> IDÉES >> ACTION

**Résumé du dialogue :
Soutenir des approches optimales de dépistage au Canada**

17 octobre 2013

McMaster Health Forum

Pour les citoyens intéressés, de même que les penseurs et les acteurs influents, le McMaster Health Forum s'efforce de jouer le rôle de pivot de l'amélioration des résultats de santé grâce à la résolution collective des problèmes. En agissant à un niveau régional/provincial et au niveau national, le Forum met en valeur l'information, réunit les parties prenantes et prépare les dirigeants prêts à mettre en œuvre des actions pour surmonter de façon créative les problèmes de santé urgents. Le Forum agit comme un agent de changement en donnant aux parties prenantes la possibilité d'influencer les agendas gouvernementaux, de mettre en œuvre des mesures mûrement réfléchies et de communiquer efficacement les raisons sous-jacentes à ces mesures.

Auteurs

Michael G. Wilson, Ph. D., directeur adjoint, McMaster Health Forum, et professeur adjoint, McMaster University

John N. Lavis, M.D., Ph. D., directeur, McMaster Health Forum, et professeur, McMaster University.

Financement

La synthèse portant sur les données probantes et le dialogue avec les parties prenantes ont été financés par le Conseil canadien de la santé. Le McMaster Health Forum reçoit un soutien financier et non financier de la part de McMaster University. Les points de vue exprimés dans le résumé du dialogue correspondent au point de vue des participants et ne doivent pas être considérés comme représentatifs des points de vue du bailleur de fonds, de McMaster University ou des auteurs du résumé du dialogue.

Conflit d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun intérêt professionnel ou commercial en lien avec le résumé du dialogue. Le bailleur de fonds a passé en revue une version préliminaire du résumé du dialogue, mais les auteurs avaient le dernier mot quant au contenu du résumé du dialogue.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier Ileana Ciurea et le personnel du McMaster Health Forum pour leur aide à organiser le dialogue avec les parties prenantes. La traduction a été révisée par François-Pierre Gauvin du McMaster Health Forum.

Citation

Wilson, M.G., et J.N. Lavis. Résumé du dialogue : Soutenir des approches optimales de dépistage au Canada. Hamilton, Canada : McMaster Health Forum, le 17 octobre 2013.

Dialogue

Le dialogue avec les parties prenantes portant sur le soutien aux méthodes optimales de dépistage au Canada a eu lieu le 17 octobre 2013 au McMaster Health Forum à Hamilton, en Ontario, au Canada.

Numéros d'enregistrement des publications

ISSN 1929-7947 (imprimé)

ISSN 1929-7955 (en ligne)

Table des matières

RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS 6

DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME 6

DÉLIBÉRATION CONCERNANT LES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE
POUR FAIRE FACE AU PROBLÈME..... 8

 Élément 1 – Créer un modèle pour coordonner la prise de décisions en matière
 de dépistage entre les secteurs et les juridictions 9

 Élément 2 – Établir un « pôle » pour coordonner la synthèse des données probantes
 et la formulation des recommandations pour soutenir un dépistage optimal..... 10

 Élément 3 – Soutenir la mise en œuvre optimale des approches de dépistage..... 11

 Prise en compte de l'ensemble des éléments..... 12

DÉLIBÉRATION SUR LES IMPLICATIONS LIÉES À LA MISE EN ŒUVRE 12

DÉLIBÉRATION SUR LES PROCHAINES ÉTAPES POUR DIFFÉRENTS GROUPES 14

RÉSUMÉ DU DIALOGUE

Les participants au dialogue étaient en accord avec la plupart des aspects du problème tel que décrit dans la synthèse portant sur les données probantes. Il a notamment été question de l'élan d'enthousiasme manifesté par le public et les fournisseurs de soins envers le dépistage, des conséquences d'un dépistage sous-optimal (ex. : le surdiagnostic et l'augmentation connexe des ressources en santé utilisées) et des limites des arrangements du système qui contribuent à un dépistage sous-optimal (ex. : le manque de coordination dans la prestation de l'ensemble des soins liés au dépistage, ainsi qu'entre les secteurs et les juridictions). Les participants ont souligné plusieurs autres problèmes, notamment : 1) le manque d'attention accordée aux approches de dépistage axées sur le patient; 2) les tensions entre le dépistage organisé et le dépistage opportuniste et entre le dépistage axé sur les programmes « verticaux » et le dépistage axé sur les soins primaires; 3) l'absence d'une vision nationale et d'approches pour appuyer l'imputabilité entre les secteurs et les juridictions; 4) la portée et l'envergure limitées des synthèses des données probantes et de la formulation de recommandations en vue d'appuyer la prise de décisions et leur mise en œuvre.

Les participants au dialogue ont convenu de façon générale que les caractéristiques de chaque élément – soit une prise de décisions coordonnée, une synthèse des données probantes et une formulation de recommandations coordonnées, et un soutien à la mise en œuvre – étaient nécessaires. Les délibérations portant sur la façon d'améliorer la coordination entre les secteurs ont mis en évidence la nécessité de consolider les soins primaires comme principal point de contact pour le dépistage et de réorienter les interactions avec les patients et les fournisseurs de soins afin qu'elles soient plutôt axées sur la façon dont le dépistage s'intègre dans le parcours du patient. Au moment d'examiner la façon d'appuyer une coordination accrue entre les juridictions, les participants au dialogue ont souligné les éléments essentiels suivants : 1) documenter et partager les pratiques exemplaires ainsi que les éléments à améliorer ou sur lesquels s'appuyer; 2) adopter des normes et des objectifs communs; 3) élaborer et mettre en œuvre des processus pour assurer l'imputabilité en vue d'atteindre ces objectifs et ces normes; 4) appuyer la collaboration afin d'assurer l'uniformité entre les juridictions. Les participants au dialogue ont également indiqué qu'il était important d'éviter les chevauchements dans la réalisation de synthèses et dans la formulation de recommandations, mais que tout effort déployé à cet égard devra appuyer les processus « locaux » afin de formuler des recommandations adaptées au contexte, au besoin. Enfin, les participants au dialogue ont insisté sur la nécessité d'appuyer l'amélioration de la qualité et l'imputabilité (ex. : en utilisant des mesures de rendement dans les juridictions et entre celles-ci) dans le cadre d'un soutien à la mise en œuvre plus large.

Parmi les principales implications de mise en œuvre soulignées par les participants au dialogue, notons la nécessité d'établir des partenariats entre les secteurs et les juridictions, et la nécessité de susciter un sentiment d'urgence quant au problème afin de réaliser des progrès. Les participants ont mis en lumière de possibles fenêtres d'opportunités, notamment les rapides progrès technologiques, les efforts constamment déployés envers la réforme des soins primaires, et le fait qu'un ou plusieurs groupes jouissant d'une certaine visibilité pourraient vouloir soutenir la question du dépistage. Enfin, les participants au dialogue se sont concentrés sur trois sujets vastes considérés comme des composantes essentielles de toutes prochaines étapes : 1) consolider les soins primaires et assurer des liens avec la gamme complète de soins nécessaires à un dépistage optimal; 2) favoriser les occasions d'échange en matière d'innovations et de pratiques exemplaires entre les secteurs et les juridictions; 3) appuyer une vision nationale ou collective en matière de dépistage.

RÉSUMÉ DES QUATRE DÉLIBÉRATIONS

DÉLIBÉRATION AU SUJET DU PROBLÈME

Les participants au dialogue étaient en accord avec la plupart des aspects du problème tel que décrit dans la synthèse portant sur les données probantes. Deux de ces aspects se rapportaient à l'élan d'enthousiasme manifesté par le public et les fournisseurs de soins et aux conséquences du dépistage sous-optimal (ex. : le surdiagnostic et l'augmentation connexe des ressources en santé utilisées). En outre, les limites des arrangements du système qui contribuent au dépistage sous-optimal (ex. : le manque de coordination dans la prestation de l'ensemble des soins liés au dépistage et entre les secteurs et les juridictions) constituent un autre aspect important. Comme l'a souligné plus d'un participant au dialogue, le dépistage ne se limite pas au test, mais repose aussi sur un diagnostic et des soins de suivi en temps opportun ainsi qu'un soutien afin de changer l'évolution de la maladie chez une personne.

Les participants se sont appuyés sur plusieurs facteurs contribuant au problème qui étaient décrits dans la synthèse, et ont également mis en lumière des facteurs supplémentaires qui n'étaient pas abordés dans celle-ci, mais qu'ils estimaient être une part importante du problème. Parmi ces facteurs, notons : 1) le manque d'attention accordée aux approches de dépistage axées sur le patient; 2) les tensions entre le dépistage organisé et le dépistage opportuniste ainsi qu'entre le dépistage axé sur les programmes « verticaux » et le dépistage axé sur les soins primaires; 3) l'absence d'une vision nationale et d'approches pour appuyer l'imputabilité entre les secteurs et les juridictions; 4) la portée et l'envergure limitées des synthèses des données probantes et de la formulation de recommandations en vue d'appuyer la prise de décisions et leur mise en œuvre. Chacun de ces quatre thèmes est décrit de façon plus détaillée ci-dessous.

Bon nombre de participants ont souligné, de diverses façons, le manque d'attention accordée aux approches de dépistage axées sur le patient. Fondamentalement, plusieurs participants ont remis en question la pertinence d'une approche axée sur la maladie (qui était considérée comme la principale approche de dépistage) au lieu d'une approche axée sur le parcours d'un patient, laquelle prendrait en considération les facteurs de risque (y compris les antécédents familiaux et les habitudes de vie de la

Encadré 1 : Contexte du dialogue destiné à informer les parties prenantes

Le dialogue avec les parties prenantes devait appuyer une discussion complète sur les facteurs pertinents (y compris les données probantes issues de la recherche) relatifs à un enjeu hautement prioritaire afin d'éclairer l'action. Les caractéristiques clés du dialogue étaient les suivantes :

- 1) il portait sur un enjeu auquel le Canada fait face actuellement;
- 2) il mettait l'accent sur différentes caractéristiques du problème, notamment (lorsque possible) la manière dont celui-ci affecte des groupes particuliers;
- 3) il portait sur trois éléments d'une approche (parmi de nombreux éléments) pour faire face à cet enjeu;
- 4) il était éclairé par une synthèse d'information qui a été préalablement transmise aux participants, et celle-ci faisait état de données de recherches locales et internationales sur le problème, les trois éléments d'une approche globale pour faire face au problème et les implications liées à la mise en œuvre de ces éléments;
- 5) il était éclairé par une discussion sur l'ensemble des facteurs permettant de cerner le problème et les éléments d'une approche pour le résoudre;
- 6) il a réuni de nombreux acteurs pouvant être impliqués ou touchés par les décisions futures liées à l'enjeu;
- 7) il a assuré une représentation équitable des décideurs, des parties prenantes et des chercheurs;
- 8) il a fait appel à un facilitateur dont le rôle était de guider les délibérations;
- 9) il a permis de tenir des délibérations franches et confidentielles en suivant la règle de Chatham House : « Les participants sont libres d'utiliser les informations collectées à cette occasion, mais ils ne doivent révéler ni l'identité, ni l'affiliation des personnes à l'origine de ces informations, de même qu'ils ne doivent pas révéler l'identité des autres participants »; et
- 10) il ne visait pas l'atteinte d'un consensus.

Les opinions et les expériences des participants, de même que leurs connaissances tacites, ont permis de nourrir le dialogue. Le dialogue a été conçu pour susciter des réflexions uniques – réflexions qui ne sont possibles que lorsque toutes les personnes impliquées dans la prise de décisions sur un problème, ou affectées par ces décisions, peuvent collaborer. Il a également été conçu pour encourager les participants à agir pour résoudre le problème, mais aussi pour influencer d'autres personnes, notamment ceux qui prendront connaissance du résumé du dialogue et des entrevues vidéo avec les participants du dialogue.

personne) et les préférences quant aux mesures à prendre à la suite d'un résultat positif à un test de dépistage. De plus, ils ont reconnu le « regroupement » logique d'activités de dépistage qui seront probablement nécessaires à diverses étapes de la vie d'un patient. Des participants au dialogue ont également abordé la question d'une approche de dépistage axée sur le patient dans le contexte du consentement éclairé. À titre d'exemple, un participant a fait remarquer que le dépistage comporte de nombreux avantages potentiels, mais que de nombreux dangers potentiels y sont aussi associés, et qu'il est donc crucial de s'assurer que le consentement éclairé se fonde sur les facteurs de risque et les préférences d'un patient. D'autres participants ont toutefois souligné qu'il était souvent difficile d'obtenir un « véritable » consentement éclairé, du fait que les fournisseurs de soins manquent habituellement de temps pour s'entretenir avec les patients pour leur transmettre les renseignements généraux pertinents ainsi que pour discuter des conséquences que le dépistage pourrait avoir sur eux. Un participant a illustré cette idée grâce à un exemple tiré du secteur du dépistage du VIH, où l'on observe un taux de participation de 97 % au test de dépistage prénatal du VIH. Or, le consentement éclairé n'est souvent pas obtenu, et il est possible que certaines patientes ne sachent pas que le test est effectué, malgré les conséquences très graves qu'elles pourraient subir (ex. : un ostracisme lié à la stigmatisation dans certaines collectivités).

Plusieurs participants au dialogue ont discuté des tensions entre le dépistage organisé et le dépistage opportuniste ainsi qu'entre le dépistage axé sur les programmes « verticaux » et le dépistage axé sur les soins primaires (ils ont également indiqué qu'en général, le dépistage organisé est caractéristique des programmes verticaux, tandis que le dépistage opportuniste est caractéristique des soins primaires). Un participant a avancé que les tensions observées entre le dépistage organisé et le dépistage opportuniste sont les mêmes que celles observées de façon plus générale dans les soins primaires, et que nous sommes toujours aux prises avec un dilemme : cibler les investissements à l'égard des programmes qui peuvent entraîner rapidement des résultats ou continuer à appuyer la transition vers des soins primaires plus intégrés et plus axés sur le patient. Un participant a émis des doutes concernant l'attention accordée à la prestation du dépistage par l'entremise de programmes organisés et a affirmé que les soins primaires représentaient le contexte optimal pour de nombreuses formes de dépistage, du fait que les fournisseurs de soins connaissent les circonstances uniques de leurs patients. Même s'ils reconnaissaient le rôle important des soins primaires dans la prestation de nombreux types de dépistage, plusieurs participants ont souligné qu'un manque inhérent d'imputabilité est associé au dépistage opportuniste, tandis que les programmes organisés prennent en charge un cheminement clinique complet, dans le cadre duquel des mesures d'imputabilité ont été mises en place. Par ailleurs, un participant a souligné que les programmes organisés pourraient être limités par l'absence de renvois aux soins primaires (dans certains cas, les programmes évitent tout simplement les soins primaires) alors qu'une part importante des soins et du soutien de suivi doivent avoir lieu dans les soins primaires. Ce problème doit être réglé selon les participants. Un participant, de façon générale, a émis une mise en garde : la médecine génétique et la médecine personnalisée vont remettre en question les approches existantes de dépistage, et les programmes organisés tout comme les soins primaires devront être plus évolutifs et plus souples pour s'adapter à ces nouveaux développements.

Le troisième thème abordé était l'absence d'une vision nationale et d'approches pour appuyer l'imputabilité entre les secteurs et les juridictions. Comme l'a indiqué un participant, il y a en général un manque d'efforts pour s'inspirer des « leçons tirées » des autres secteurs et juridictions ou un manque d'occasions de le faire. Un autre participant a insisté sur le fait que l'absence d'une présence fédérale dans la politique sur le dépistage limite notre capacité collective à créer une vision et à la réaliser. D'autres participants ont exprimé leur accord, déplorant le manque d'engagement du gouvernement fédéral dans le dialogue, et ont ajouté, de façon générale, qu'il était nécessaire de trouver une façon de susciter sa participation. D'autres encore ont fait remarquer qu'une telle vision pourrait également être animée par des groupes ayant une vision nationale (ex. : le Conseil de la fédération). Par ailleurs, plus d'un participant a mentionné que l'absence d'une vision globale en matière de dépistage au Canada s'expliquait, du moins en partie, par le manque d'imputabilité. Un participant a, par exemple, souligné que des incohérences entre les secteurs et les juridictions persisteront sans que des efforts soient déployés pour déterminer où se situe le pays dans son ensemble en matière de dépistage et pour repérer les occasions d'amélioration. De plus, un autre participant a affirmé qu'il était essentiel de

savoir qui était responsable de produire des résultats. Cette même personne a ajouté que, sans paramètres permettant d'établir des normes en fonction de résultats respectant un ordre de priorité commun, et sans processus d'évaluation permettant de mesurer les progrès au pays, il est impossible de garantir un niveau standard de qualité et de demander des comptes à ceux qui ne respectent pas ces normes. Enfin, d'autres participants ont souligné que ces paramètres et processus doivent inclure les résultats difficiles à mesurer, notamment le consentement éclairé pour le dépistage, la participation au dépistage, le temps nécessaire pour établir un diagnostic et la pertinence des soins.

Le dernier thème ressorti des délibérations avait trait à la portée et à l'envergure limitées des synthèses des données probantes et de la formulation de recommandations en vue d'appuyer la prise de décisions et leur mise en œuvre. Certains participants ont noté que des groupes, tels que le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, devaient produire une synthèse de données probantes et des recommandations réalisables à plus grande échelle. Cependant, ces participants ont également mentionné les perspectives limitées d'augmenter le budget afin de permettre un tel travail à plus grande échelle. On a également souligné le défi que présentait la portée limitée des synthèses des données probantes et de la formulation de recommandations. Un participant a affirmé que la prise de décisions ne pouvait pas se fonder uniquement sur le caractère « efficace » d'une approche comme le test de dépistage, et que les décideurs avaient également besoin de données sur l'adaptabilité et la mise en œuvre dans divers contextes afin d'optimiser les bénéfices, de limiter les préjudices et d'obtenir une optimisation des ressources. Les participants ont reconnu de façon générale qu'examiner les implications liées à la mise en œuvre est une partie cruciale de la prise de décisions qui n'est pourtant pas habituellement traitée dans les synthèses préparées et les recommandations formulées par les groupes à l'échelle du pays. Qui plus est, un participant a déploré le manque de conciliation des recommandations contradictoires, tandis qu'un autre participant s'est plaint que les coûts directs (soit les coûts de gestion d'un programme de dépistage) aussi bien que les coûts d'opportunité (soit une autre utilisation plus avantageuse des ressources consacrées à un programme de dépistage) ne sont pas examinés de façon cohérente dans les synthèses et les recommandations, malgré leur importance pour les décideurs. Enfin, bien qu'ils aient convenu de l'importance des données probantes issues de la recherche dans la prise de décisions quant aux approches de dépistage optimales, deux participants ont souligné que la nécessité de trouver des données de recherche suffisantes pourrait avoir tendance à entraver les progrès réalisés. Ils ont d'ailleurs mis en lumière l'importance de fournir d'autres types de données probantes concernant les implications liées à la mise en œuvre lorsque les données de recherche de qualité supérieure sont insuffisantes (particulièrement du fait que des problèmes émergent rapidement, laissant de courts délais pour prendre les décisions nécessaires).

DÉLIBÉRATION CONCERNANT LES ÉLÉMENTS D'UNE APPROCHE POUR FAIRE FACE AU PROBLÈME

Les délibérations ont particulièrement mis l'accent sur le premier élément d'une approche globale pour faire face au problème (c.-à-d., la création d'un modèle de coordination de la prise de décisions concernant le dépistage entre les secteurs et les juridictions), du fait qu'il s'agissait du plus général des trois éléments décrits dans la synthèse portant sur les données probantes. De plus, on a estimé que la portée du premier élément pourrait éventuellement inclure des efforts visant l'établissement d'un pôle de coordination des synthèses de données probantes et de la formulation de recommandations (élément 2) et de soutien de la mise en œuvre optimale des approches de dépistage (élément 3). Par conséquent, une grande part des délibérations portant sur un modèle de prise de décisions abordait des composantes de ces éléments.

Élément 1 – Créer un modèle pour coordonner la prise de décisions en matière de dépistage entre les secteurs et les juridictions

Dans le cadre des délibérations sur l'amélioration de la coordination entre les secteurs, deux principaux thèmes sont ressortis. Tout d'abord, plusieurs participants au dialogue ont souligné que le fait de favoriser la coordination entre les secteurs nécessite une consolidation des soins primaires, lesquels constituent habituellement le point de contact le plus courant en matière de dépistage et dans le cadre desquels des soins et un soutien continus sont généralement offerts après l'obtention d'un résultat positif à un dépistage. Comme l'ont fait remarquer plusieurs participants au dialogue, cette mesure pourrait nécessiter la consolidation de divers soutiens aux soins primaires, notamment l'intégration de mécanismes permettant de mesurer le rendement des fournisseurs de soins primaires (afin de repérer les éléments à améliorer avec le temps), l'amélioration de l'utilisation de dossiers médicaux électroniques afin d'appuyer une coordination accrue des soins, l'assurance que les mécanismes de rémunérations sont conformes aux pratiques recommandées, et l'assurance de la continuité et de la coordination entre les diverses composantes du dépistage (ex. : des soins primaires jusqu'aux analyses en laboratoire et aux soins de suivi).

Ensuite, de nombreux participants ont appuyé l'idée de réorienter les interactions avec les patients et les fournisseurs de soins de santé afin qu'elles soient axées sur la façon dont le dépistage s'intègre au parcours du patient. Ce type d'approche nécessite une collaboration accrue entre les secteurs parce que, comme l'a fait remarquer un participant : « Il n'est pas question du dépistage d'une seule maladie. Il faut penser à l'ensemble des tests de dépistage et des soins qui pourraient être requis, ce qui inclurait la diffusion de renseignements sur l'ensemble de la démarche ainsi qu'une sensibilisation à celle-ci ». De plus, un participant a affirmé que la méthode de soins « axée sur le parcours du patient » est bien acceptée par les médecins de soins de santé primaires, puisqu'il s'agit en général de l'approche qu'ils appliquent au travail. D'autres participants au dialogue ont mentionné que nous connaissons des gens qui ont besoin d'un cheminement clinique particulier et de soutien à diverses étapes de leur vie (ex. : l'ajout du dépistage du cancer du sein à l'ensemble de soins de routine pour les femmes lorsqu'elles atteignent 50 ans) ou encore pour divers problèmes de santé ou pour un événement particulier de leur vie (ex. : une grossesse). Un participant a indiqué ceci : « Nous évitons ainsi l'utilisation d'une "brigade de dépistage", puisque nous nous efforçons plutôt de comprendre ce qu'il faut faire à un certain point dans le parcours d'un patient ». Cette personne a mentionné, par exemple, le fait de connaître les types de soins et de soutien nécessaires à l'encadrement d'une grossesse saine (dont certaines parties seraient liées au soutien quant aux décisions éclairées en matière de dépistage).

Dans le cadre des délibérations au sujet de la coordination accrue entre les juridictions, on a vu émerger quatre thèmes interdépendants qui pourraient ensemble améliorer la coordination des méthodes de dépistage à l'échelle du pays. Tout d'abord, les participants au dialogue ont affirmé que les efforts déployés pour favoriser une coordination accrue entre les juridictions devraient notamment se concentrer sur la documentation et le partage des pratiques exemplaires observées dans les programmes de dépistage existants (soit d'une façon hautement organisée et très efficace), ainsi que des éléments à améliorer ou sur lesquels s'appuyer. Plusieurs participants au dialogue ont fait ressortir la nécessité d'entreprendre cette documentation et ce partage de façon systématique et d'éviter de fonder le processus sur des données anecdotiques. Certains participants ont laissé entendre que ce type d'exercice constituerait une façon utile d'aider les juridictions à éviter d'être perçues, à court terme, comme étant à la traîne en matière de dépistage au pays, ainsi qu'une façon de jeter les bases d'une coordination améliorée à long terme.

Le deuxième thème en lien avec l'atteinte d'une coordination accrue entre les juridictions portait sur la nécessité d'établir des objectifs cohérents (ex. : des objectifs particuliers pour la participation au dépistage versus 100 % de consentement éclairé) et des normes uniformes en matière de soins liés au dépistage. Plusieurs participants au dialogue ont souligné la nécessité d'établir collectivement des normes nationales ou d'adopter des normes internationales. Un participant a affirmé qu'une démarche visant l'atteinte d'un consensus pourrait mieux convenir pour l'établissement de normes et d'objectifs nationaux, et a ajouté qu'une

telle démarche contribuerait probablement davantage à faire accepter ceux-ci dans l'ensemble du système. Un autre participant a fait ressortir que toute démarche visant l'établissement d'objectifs et de normes doit inclure la collaboration du public et d'autres parties prenantes soucieuses de l'amélioration du système.

Le troisième thème, qui repose sur cette notion, porte sur le fait qu'une certaine forme d'imputabilité ou d'incitatifs devra accompagner les objectifs et les normes pour en assurer le respect, fait qui a été reconnu par de nombreux participants au dialogue. Un participant a prôné la mise en place de mécanismes d'imputabilité. Plusieurs autres participants ont avancé que des mesures de rendement quant à la qualité et à la pertinence du dépistage serviraient de puissant incitatif. Un participant a également souligné que, comme pour l'établissement d'objectifs et de normes, une démarche visant l'atteinte d'un consensus pour l'établissement de mesures de rendement serait préférable. Un autre participant a fait observer qu'une autre démarche pourrait consister à exploiter l'instinct de concurrence entre les juridictions en célébrant les bons exemples dans divers secteurs, ce qui aurait pour objectif d'agir comme incitatif auprès des provinces ou d'exercer une certaine pression sur les provinces afin de voir qui obtiendra les meilleurs résultats quant aux mesures de rendement. Dans le cadre de cette discussion, on a attiré l'attention sur des exemples provenant des États-Unis où des mesures de rendement sont utilisées par de grands payeurs, tels que Keiser Permanente ainsi que par le U.S. Office of Personnel Management (qui gère les programmes d'assurance maladie pour les employés fédéraux et les membres du Congrès, en plus d'accorder les certifications aux émetteurs d'assurance maladie au pays et de surveiller ceux-ci). Ces groupes fixent les attentes quant à ce qui devrait être perçu comme des soins de bonne qualité, puis utilisent des évaluations de rendement (et leur influence à titre de grands acheteurs de soins) pour demander des comptes aux payeurs qui ne respectent pas les normes précisées (ex. : en leur imposant des « plans d'amélioration » pour les remettre sur la bonne voie en matière de satisfaction des normes et, si la qualité ne s'améliore pas, en leur demandant de quitter le groupe). Un participant au dialogue a émis une mise en garde, soit que l'établissement de normes nationales et l'optimisation de celles-ci par la mise en place de mesures de rendement pourraient être problématiques si les normes ne cadrent pas parfaitement avec les objectifs de dépistage. Plus particulièrement, les participants ont affirmé que l'objectif qui conviendrait le mieux en matière de dépistage serait d'atteindre 100 % de consentement éclairé, et que si les normes nationales visaient un objectif particulier en matière de prestation de tests de dépistage destinés à des populations particulières (ex. : participation de 70 %), les cabinets qui n'atteignent pas ce taux de participation, mais qui atteignent tout de même un taux de consentement éclairé de 100 %, pourraient être pénalisés de façon inadéquate. De plus, un autre participant a signalé qu'il serait problématique d'établir des normes nationales au Canada, puisque l'imputabilité revient aux provinces et aux territoires.

Le quatrième thème tiré des délibérations est le fait que, selon les participants, même si une approche axée sur le parcours du patient permet d'appuyer la coordination entre les secteurs (comme nous l'avons expliqué plus tôt), il s'agit, selon certains, d'un élément qui pourrait profiter d'une collaboration nationale accrue afin d'assurer l'uniformité entre les juridictions. Certains participants prônaient la création de groupes nationaux qui concevraient des parcours optimaux pour les patients. Ces groupes pourraient repérer les étapes clés de la vie pour lesquelles ces parcours de patients pourraient être conçus, et une gamme complète d'activités (non pas uniquement le dépistage) qui conviendrait le mieux à chaque parcours. Un participant a donné comme exemple les soins prénataux où ce type d'approche existe déjà.

Élément 2 – Établir un « pôle » pour coordonner la synthèse des données probantes et la formulation des recommandations pour soutenir un dépistage optimal

Les délibérations concernant l'établissement d'un « pôle » pour coordonner la synthèse des données probantes et la formulation de recommandations ont permis d'établir l'accord général quant à la nécessité d'éviter les chevauchements inutiles à l'échelle du pays. Cependant, même s'ils reconnaissaient généralement la nécessité d'établir des approches faisant l'objet d'une coordination accrue, plusieurs participants au dialogue ont exprimé certaines préoccupations au sujet d'un processus « centralisé » appliqué pour la synthèse des données probantes. Ces participants étaient d'avis que tout effort visant l'amélioration de la synthèse des données probantes et de la formulation de recommandations devrait également appuyer les processus

« locaux » afin de formuler des recommandations adaptées au contexte (au besoin) et de faire face à l'ensemble des implications liées à la mise en œuvre.

Certains participants ont indiqué qu'il serait crucial de tirer parti des capacités existantes à l'échelle provinciale/territoriale et nationale pour la synthèse des données probantes et développer les capacités là où elles font défaut. Toutefois, même s'il était jugé essentiel de tirer parti des capacités existantes, plusieurs participants ont également affirmé que cette démarche serait idéalement réalisée avec le soutien financier du gouvernement fédéral. La synthèse des données probantes issues de la recherche sur les implications de mise en œuvre et formuler des recommandations de mise en œuvre étaient un élément clé pour lequel les participants ont noté que les capacités actuelles étaient limitées.

Plusieurs participants au dialogue ont mis l'accent sur l'importance de réorienter (ou d'élargir) les efforts de synthèse des données probantes afin d'inclure l'ensemble des implications de mise en œuvre liées au dépistage. On a affirmé qu'il faut continuer de se concentrer sur ce qui devrait être fait relativement à la pratique du dépistage (ex. : l'établissement traditionnel de recommandations), mais qu'il faut ajouter un soutien à la mise en œuvre grâce à des ressources telles que des manuels qui aident à adapter au contexte les données probantes et les recommandations à l'échelle des provinces/territoires, des régions et des organisations.

Enfin, plusieurs participants ont indiqué qu'il était nécessaire de mieux cibler ou de mieux cadrer les messages à retenir des synthèses et des recommandations pour les patients et les fournisseurs de soins, de même que pour les gestionnaires et les décideurs. Un participant a affirmé que les efforts axés sur les patients et les fournisseurs de soins pourraient mieux cadrer le dépistage dans les diverses étapes du parcours du patient.

Élément 3 – Soutenir la mise en œuvre optimale des approches de dépistage

Les délibérations sur le soutien à la mise en œuvre optimale des approches de dépistage portaient généralement sur la nécessité d'accorder une attention accrue aux efforts pour combler l'écart entre les données probantes et la pratique ainsi qu'entre les données probantes et les politiques. Même si cela incluait la prise en compte des leçons tirées des synthèses de données probantes portant sur la mise en œuvre et l'utilisation de cadres mieux adaptés aux divers publics (ex. : axés sur le parcours du patient), tel qu'il a été décrit ci-dessus, les participants au dialogue ont insisté sur la nécessité d'appuyer l'amélioration de la qualité et l'imputabilité dans le cadre d'un mandat élargi en matière de mise en œuvre. En effet, un participant au dialogue a mentionné que cet élément devrait porter sur « le soutien à la mise en œuvre et à l'amélioration » et non uniquement sur le « soutien à la mise en œuvre ». De plus, un autre participant a affirmé qu'il faut améliorer la qualité pour faire progresser les programmes, et que, sans une telle approche prospective, les efforts déployés pour soutenir les approches optimales de dépistage demeureraient de simples exercices d'assurance de la qualité, ce qui ne permettrait pas d'appuyer les progrès au fil du temps. À la lumière de ces opinions, un autre participant a noté qu'il était facile d'établir un programme de dépistage, mais qu'il était difficile de convaincre un gouvernement de continuer à investir dans ces programmes, ce qui nécessite de véritables améliorations au chapitre des résultats. Pour ce faire, il est nécessaire d'intégrer à tout programme des efforts d'amélioration de la qualité au fil du temps.

Trois thèmes portant spécifiquement sur l'amélioration de la qualité en matière de dépistage ont émergé des délibérations. Tout d'abord, comme nous l'avons décrit dans le résumé des délibérations au sujet du premier élément, les participants ont reconnu la nécessité de continuer d'encourager l'utilisation de mesures de rendement que les principales parties prenantes jugent important d'atteindre. À titre d'exemple, un participant a mis en lumière le fait que passer de l'assurance de la qualité à l'amélioration de la qualité demeurait un domaine mal compris, mais qu'en général, les composantes fondamentales étaient : 1) savoir ce qui devrait être mesuré; et 2) utiliser les paramètres pour faire le suivi des résultats. Un autre participant a fait ressortir que les données probantes issues de la recherche sont essentielles à l'amélioration de la qualité, mais qu'il faut considérer un large éventail de données dans la mesure du progrès réalisé. Un troisième participant a suggéré

que les paramètres incluent des mesures portant sur l'ensemble des activités à chaque étape du dépistage (autrement dit, non seulement sur les activités liées au test, mais aussi sur les soins de suivi et les soins subséquents).

Par la suite, plusieurs participants ont mis en relief la nécessité de commencer à établir des mécanismes d'imputabilité dans les soins primaires, compte tenu du nombre de dépistages effectués dans le contexte des soins primaires. Plusieurs participants ont affirmé que l'imputabilité devrait inclure la totalité des activités liées au dépistage dans le contexte des soins primaires. Un participant a présenté un exemple où la portée de la surveillance a été élargie : elle portait initialement que sur la documentation de l'ordonnance d'un test comme résultat pertinent et fut ensuite élargie pour inclure la réalisation du test et l'évaluation des résultats. Le participant a indiqué que, malgré une baisse considérable dans l'adhérence aux normes de dépistage après l'élargissement de la portée des mesures, l'avantage était d'avoir un meilleur portrait de la situation permettant d'identifier où il fallait concentrer les efforts d'amélioration dans l'avenir.

Enfin, un peu comme dans le cas des délibérations au sujet du « pôle » pour la synthèse des données probantes, plusieurs participants ont attiré l'attention sur la nécessité de tirer parti des capacités existantes en matière de mise en œuvre, dans ce cas auprès des organismes nationaux et provinciaux d'amélioration de la qualité, et de développer les capacités là où elles font défaut. Les participants ont fourni des exemples de capacités émergentes ou existantes d'amélioration de la qualité, notamment, à l'échelon national, la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, dont le mandat général consiste à accélérer les améliorations en matière de soins de santé au Canada, ainsi que les conseils de la qualité provinciaux (comme Qualité des services de santé Ontario). Comme l'a souligné un participant, il est avantageux de tirer parti des capacités de tels groupes puisque les conseils de la qualité sont perçus comme des « experts neutres » à qui l'on peut faire appel pour obtenir une aide impartiale.

Prise en compte de l'ensemble des éléments

Au cours des délibérations, plusieurs thèmes centraux ont émergé et semblent concerner chacun des trois éléments. Premièrement, on a constamment attiré l'attention sur la nécessité d'une coordination accrue entre les secteurs et les juridictions, non seulement en ce qui a trait à la prise de décisions sur les politiques et les pratiques du dépistage (élément 1), mais également comme composante pour tirer parti des capacités existantes pour la synthèse des données probantes et la formulation de recommandations ainsi que pour l'amélioration de la qualité. Deuxièmement, on a abordé la notion de réorientation du dépistage afin qu'il soit perçu comme faisant partie du parcours du patient dans son ensemble plutôt que de se limiter à des tests détachés et à des soins connexes de façon ponctuelle. Il a été établi que cette notion était essentielle à tous les éléments (ex. : pour la formulation de recommandations et la détermination des résultats afin de mesurer l'amélioration de la qualité). Troisièmement, les participants ont constamment souligné la nécessité d'éviter le *statu quo* lorsqu'il est question d'assurer une imputabilité accrue (ex. : grâce à des mesures de rendement), en élargissant la portée de la synthèse des données probantes et la formulation de recommandations (ex. : en se concentrant sur l'ensemble des implications de mise en œuvre), et en se rapprochant de l'amélioration de la qualité au sens propre.

DÉLIBÉRATION SUR LES IMPLICATIONS LIÉES À LA MISE EN ŒUVRE

Les délibérations au sujet des implications liées à la mise en œuvre étaient axées sur ce qui pourrait devoir être considéré ou fait pour faire progresser au moins un des trois éléments, voire les trois. La nécessité d'établir des partenariats entre les secteurs et les juridictions a été soulignée à plusieurs occasions comme un élément clé de la mise en œuvre. À cet égard, un participant a fait remarquer que l'ensemble du système de santé doit être inclus dans les réflexions de mise en œuvre afin de s'assurer que les ressources soient déployées efficacement et que les programmes et services aient l'impact souhaité. À titre d'exemple, bon nombre de

participants au dialogue ont attiré l'attention sur plusieurs groupes participant à la synthèse des données probantes ou sur des travaux connexes entre lesquels une collaboration accrue ou l'établissement d'un partenariat serait avantageux. Il s'agissait notamment du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs ou la Stratégie nationale d'immunisation, l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (un système pancanadien de surveillance de multiples maladies utilisant les dossiers informatisés qui pourrait appuyer les efforts de mise en œuvre), et de groupes provinciaux d'évaluation des technologies de la santé. Un exemple provenant des États-Unis a été fourni, soit la relation synergique établie entre la U.S. Preventive Services Task Force, qui formule des recommandations, et la Community Preventive Services Task Force, dont les activités sont axées sur le soutien à la mise en œuvre des recommandations à l'échelle du pays. On a jugé que, dans le cadre de l'établissement de partenariats, la mobilisation du public et des parties prenantes était cruciale. Un participant a même affirmé que « la meilleure chose à faire est d'avoir une idée parfaitement claire du processus et d'y inclure la mobilisation des parties prenantes. Il y aura toujours des désaccords, mais l'utilisation d'un processus clair aidera à les régler ».

Bon nombre de participants ont indiqué qu'il fallait susciter un sentiment d'urgence quant au problème afin de faire des progrès. Toutefois, les avis étaient partagés quant à l'existence actuelle d'un sentiment d'urgence : certains participants ont mis en lumière les obstacles qui existent pour placer les problèmes relatifs au dépistage au premier plan des agendas des décideurs, tandis que d'autres ont mis en relief des fenêtres d'opportunités. À titre d'exemple, certains participants ont remarqué de façon générale que le dépistage n'est pas actuellement perçu par les décideurs comme l'enjeu le plus pressant en comparaison avec d'autres enjeux observés dans les systèmes santé provinciaux et territoriaux. De plus, certains participants ont également souligné que le dépistage n'était pas un problème « sexy », tandis que d'autres ont souligné que le dépistage pourrait profiter d'une réorientation dans le contexte de la promotion de la santé et de la prévention des maladies. Certains participants ont fait une mise en garde contre une telle réorientation, du fait que le dépistage va au-delà de la prévention, mais ils ont tout de même reconnu que le problème du dépistage pourrait être « reformulé » pour le rendre plus attrayant au public. Enfin, un participant a soutenu que le fait de mettre la question du dépistage sur le tapis pourrait susciter une certaine réticence de la part de ceux qui pourraient percevoir les efforts de réforme comme une atteinte à leur autonomie (ex. : les fournisseurs de soins primaires) et, en conséquence, les ministères de la Santé pourraient hésiter à intervenir si cet enjeu est susceptible d'entraîner une telle réaction.

Les participants ont mis en lumière des fenêtres d'opportunité, notamment les rapides progrès technologiques, les efforts constamment déployés envers la réforme des soins primaires, et le fait qu'un ou plusieurs groupes jouissant d'une certaine visibilité pourraient vouloir soutenir la question du dépistage. Deux exemples de progrès technologiques ont été fournis comme occasions de susciter un sentiment d'urgence quant au problème. D'abord, un participant a laissé entendre que les progrès rapides observés dans le dépistage prénatal entraînent un sentiment d'urgence de plus en plus marqué quant à la nécessité d'une collaboration entre les juridictions afin de mettre en place des systèmes et des processus permettant de déterminer la meilleure façon d'intégrer de nouvelles technologies à la pratique. Ensuite, un autre participant a souligné le problème de la croissance rapide de la médecine personnalisée, et a souligné que les praticiens offrant des tests génétiques peuvent souvent contourner le gouvernement et faire affaire directement avec les patients et les fournisseurs de soins. Le participant a ensuite indiqué qu'en conséquence, il pourrait être possible de susciter un sentiment d'urgence en se fondant sur le risque que la médecine personnalisée puisse « déraiser ». On a également suggéré le déploiement d'efforts plus larges visant la réforme des soins primaires comme une possible fenêtre d'opportunités. Par exemple, les efforts de réforme des systèmes de financement et de rémunération pourraient être utilisés pour négocier l'inclusion d'incitatifs particuliers, et le passage à des modes de prestations différents en matière de soins primaires (ex. : les soins dispensés par une équipe) pourrait être utilisé comme mécanisme pour soutenir la mise en œuvre d'une approche de soins « axée sur le parcours du patient ». Enfin, un participant a fait remarqué qu'en raison du manque d'attention accordée aux soins de santé au niveau fédéral, l'Association médicale canadienne peine à un enjeu à l'échelle nationale, et que le dépistage pourrait être un enjeu que l'Association pourrait prendre en charge plus activement. On a

indiqué que la mise en œuvre d'un tel projet pourrait s'effectuer naturellement par l'entremise de la campagne Choosing Wisely (« Choisir judicieusement »).

DÉLIBÉRATION SUR LES PROCHAINES ÉTAPES POUR DIFFÉRENTS GROUPES

Au cours de la délibération finale, on a demandé aux participants ce qui devrait avoir priorité ou ce que leur organisation ou leur groupe devrait faire différemment à la lumière des délibérations précédentes. Les participants ont mis l'accent sur trois vastes domaines considérés comme des composantes essentielles des prochaines étapes : 1) consolider les soins primaires et assurer des liens avec la gamme complète de soins nécessaires à un dépistage optimal; 2) favoriser les occasions d'échanges en matière d'innovations et de pratiques exemplaires entre les secteurs et les juridictions; 3) appuyer une vision nationale ou collective en matière de dépistage.

Les participants au dialogue qui ont mentionné la « consolidation des soins primaires » comme priorité ont souligné leur engagement à soutenir l'accès à un dépistage optimal. Plus particulièrement, les participants ont parlé de la nécessité de travailler à la création de points d'entrée supplémentaires pour le dépistage dans les soins primaires (ex. : en permettant aux infirmières d'exercer pleinement leurs compétences ou en élargissant la portée de la pratique des infirmières praticiennes) et de créer des points d'accès aux soins primaires pour ceux qui n'ont pas de fournisseur de soins primaires. Par exemple, un participant a souligné qu'un problème clé était l'écart entre les soins actifs et les soins primaires et qu'il espérait que les organisations de soins ambulatoires puissent aider à combler cet écart. De cette façon, il serait possible de s'assurer que quelqu'un est « disponible » lorsqu'une personne obtient un résultat positif à un test de dépistage. Les participants qui ont souligné l'amélioration des liens entre les soins primaires et la gamme complète de soins nécessaires à un dépistage optimal ont insisté sur le fait que le dépistage ne se limitait pas aux tests, mais qu'il s'agissait plutôt « d'une très petite part de l'ensemble du gâteau ». Ces participants ont exprimé leur engagement à appuyer l'intégration du dépistage dans des enjeux plus larges (afin d'aider à susciter un sentiment d'urgence plus important) et à appuyer l'élaboration de protocoles de soins qui répondent à une « cascade de traitements » plus grande (autrement dit, qui assurent l'accès aux services d'aide sociale et communautaire qui sont nécessaires).

Les participants au dialogue qui ont mentionné la nécessité de favoriser les occasions de partage des innovations et des pratiques exemplaires entre les secteurs et les juridictions étaient en général d'accord avec un participant qui affirmait que « nous disposons au pays d'une expertise limitée, mais solide, qui doit être consolidée ». Ce participant a laissé entendre qu'un organisme de soutien, de coordination ou d'établissement de relations est nécessaire pour aider à consolider cette expertise. Parmi les exemples particuliers de prochaines étapes éventuelles, notons l'examen de la façon d'établir une relation entre les groupes de dépistage et les conseils de la qualité en matière de santé. D'autres participants ont indiqué qu'une prochaine étape clé consiste à s'assurer que les innovations provenant de provinces en particulier soient accessibles aux autres provinces pour qu'elles en tirent des leçons. Un mécanisme suggéré consistait à « mettre de côté les intérêts pour un soutien un enjeu » tel que le dépistage néonatal ou prénatal (compte tenu du sentiment d'urgence général entourant la question) et à « démontrer comment nous pouvons travailler ensemble pour changer les choses ». De même, un autre participant a souligné qu'il faut bien commencer quelque part afin de résoudre le problème. Il pourrait s'agir de faciliter le processus d'harmonisation d'au moins une ligne directrice afin de démontrer comment ce type d'activité pourrait être réalisé et le type d'impact que cela pourrait avoir. Enfin, un certain nombre de participants ont expliqué que la campagne Choosing Wisely était une façon de favoriser les échanges de pratiques exemplaires entre les secteurs et les juridictions.

En terminant, les participants qui ont fait ressortir le besoin de soutenir une vision nationale ou collective en matière de dépistage ont suggéré plusieurs étapes ou exigences clés pour permettre de faire des progrès. Les participants ont souligné, sur le plan le plus fondamental, la nécessité d'obtenir du gouvernement fédéral son engagement envers le problème, du fait de son importance nationale. Un tel engagement devrait inclure des

mécanismes de financement (ex. : pour étendre les efforts de synthèse des données probantes et de formulation de recommandations pour ce qui est des sujets abordés et de la portée du travail afin d'inclure l'ensemble des problèmes liés à la mise en œuvre), ainsi que des services de soutien connexes (ex. : des pressions pour la mise en place de dossiers médicaux électroniques réellement interopérables). Un participant a ajouté la nécessité d'instaurer un leadership inspirant, et a parlé du Royaume-Uni, où un tel leadership, combiné avec des données probantes solides sur les défaillances en matière de dépistage efficace auprès des femmes et des pressions exercées par le public pour améliorer la situation, a suscité un engagement envers des réformes généralisées des approches de dépistage. Enfin, concernant la nécessité de faire des progrès quant aux mesures collectives dans le secteur du dépistage, un participant au dialogue a affirmé qu'« il n'y a nulle part où aller en cas d'incertitude », ce qui se traduit par un manque de démarches coordonnées. Le participant a ajouté que « nous avons les compétences, le savoir-faire et les ressources, mais, pour une raison quelconque, nous ne mettons pas en place la plateforme requise, et nous ne faisons rien pour remédier à la situation ».



McMaster
HEALTH FORUM

>> Contact us

1280 Main St. West, MML-417
McMaster University
Hamilton, ON Canada L8S 4L6
Tel: +1.905.525.9140 x 22121
Fax: +1.905.521.2721
Email: mhf@mcmaster.ca

>> Follow us

mcmasterhealthforum.org
healthsystemsevidence.org



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

EVIDENCE >> INSIGHT >> ACTION