PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER

CANADIAN PARTNERSHIP AGAINST CANCER

Les soins chirurgicaux liés au cancer qui conjuguent ressources importantes et risques élevés, et leurs approches au Canada

AUTEURS

AUTEURS PRINCIPAUX

CHRISTIAN FINLEY, M.D., M.H.P., F.R.C.S. (C) *chirurgien thoracique*
Université McMaster/St Joseph's Healthcare Hamilton

LAURA SCHNEIDER, B. Sc. *Université McMaster*

SAAD SHAKEEL, M.H.P. *Université McMaster*

BIOSTATISTICIEN EXPERT

NOORI AKHTAR-DANESH, Ph. D. *Université McMaster*

CHIRURGIENS SPÉCIALISTES EXPERTS

LAURIE ELIT, M.D., M. Sc., F.R.C.S. (C) chirurgienne en gynécologie oncologique
Université McMaster, Juravinski Cancer Centre

ELIJAH DIXON, M.D., M. Sc. (Épi), F.R.C.S (C) *chirurgien hépatobiliaire*
Université de Calgary/Foothills Medical Centre

FORUM MCMASTER SUR LA SANTÉ

JOHN LAVIS, M.D., Ph. D. *Université McMaster*

JULIA ABELSON, Ph. D. *Université McMaster*

FRANCOIS-PIERRE GAUVIN, Ph. D. *Université McMaster*

GÉOGRAPHES PRINCIPAUX

NADINE SCHUURMAN, Ph. D. *Université Simon Fraser*

BLAKE BYRON WALKER, M. Sc. *Université Simon Fraser*

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer.

Les points de vue ou opinions exprimés dans ce rapport sont uniquement ceux des auteurs et ne représentent pas nécessairement ceux du Partenariat canadien contre le cancer.

SOMMAIRE EXÉCUTIF

PORTÉE DU PROJET

L'un des objectifs des planificateurs et des administrateurs de services de santé consiste à offrir des soins qui maximiseront les résultats pour le patient tout en conjuguant la sécurité du patient, sa satisfaction et une accessibilité raisonnable aux soins. Le cancer et les soins associés imposent un fardeau énorme aux patients et aux ressources limitées du système de santé. De plus en plus, la détection des cancers se fait en stades plus précoces, faisant de la chirurgie la solution optimale et souvent la seule chance de traiter ou de gérer la maladie. Bien que pour bon nombre de patients la suite de l'opération se déroule sans complications et que ceux-ci retournent à la maison dans les délais prévus, d'autres connaissent des périodes postopératoires plus complexes, prolongeant leur séjour à l'hôpital et entraînant des effets indésirables nécessitant des soins supplémentaires ou une réadmission, ou menant même à la mort. L'amélioration des résultats des interventions chirurgicales peut contribuer à sauver des vies, à alléger le fardeau de la maladie pour les patients et les soignants et à réduire les coûts de santé.

La variabilité est énorme en ce qui a trait à la façon dont chaque province au Canada dispense ses services en cancérologie, menant à des divergences de résultats pour les patients, divergences qui requièrent une attention. Certaines peuvent être, pour le moins, attribuées à la faible densité de population du Canada et à la contrainte de fournir des services dans des centres géographiquement dispersés qui ne peuvent pas tous offrir des chirurgies surspécialisées. Il est notamment impératif pour le Canada, en tant qu'un des pays les moins populeux, mais des plus développés, de cerner ces enjeux. La chirurgie oncologique est confrontée à des problématiques particulières : l'augmentation des taux d'incidence de la plupart des cancers et le vieillissement de la population contribuent à l'accroissement de la demande pour ces interventions. Certaines chirurgies oncologiques, notamment pour les cancers de l'œsophage, du pancréas, du foie, du poumon et des ovaires, sont particulièrement complexes et présentent des risques élevés d'effets secondaires, alourdissant ainsi le fardeau supporté par le système de santé. Voilà pourquoi ce rapport examine les stratégies délibérées visant à améliorer l'organisation des chirurgies oncologiques complexes de manière à rehausser la qualité des soins dispensés. L'une des approches ayant reçu une attention grandissante au cours des vingt dernières années est la « régionalisation » des interventions chirurgicales. Il n'y a pas de consensus quant à la définition exacte de la régionalisation par opposition au concept de la consolidation des soins dans des centres à haut volume. La régionalisation comprend une réorganisation délibérée des services; la consolidation, quant à elle, se produit dans un endroit où les centres sont tout simplement fermés et les patients reçoivent des soins dans un autre établissement. Tirée de la littérature et de l'opinion d'experts, la définition ad hoc suivante de la régionalisation a été utilisée pour le présent rapport :

« La réorientation délibérée des interventions chirurgicales oncologiques selon des procédés et des structures explicites et planifiés, et en ayant comme intention l'amélioration de la qualité des soins »

Ce rapport pancanadien contient une analyse et une discussion objectives sur la question des interventions chirurgicales oncologiques à haut risque et à grande intensité de ressources pour les cancers de l'œsophage, du pancréas, du foie, du poumon et des ovaires au Canada. Le rapport vise à informer les responsables, les planificateurs et les administrateurs des services de santé de l'état actuel de la chirurgie oncologique et des résultats, à relever les possibilités d'amélioration et à présenter des recommandations concrètes pour améliorer la qualité des soins pour les individus et les familles portant le fardeau du cancer.

MÉTHODOLOGIE

Diverses sources ont servi à approfondir la discussion à propos des conséquences de la régionalisation sur la qualité de la chirurgie oncologique effectuée au Canada. Une revue systématique de la littérature a permis de vérifier la compréhension actuelle de la relation entre la régionalisation et les résultats. Des entrevues structurées menées auprès de cliniciens experts des provinces (voir Remerciements) ont permis de constater l'état des processus de prestation de soins implantés au Canada. L'évaluation des résultats pour les patients, de l'accessibilité des soins et des temps de déplacement au pays s'est effectuée d'après des analyses quantitatives et des techniques de système d'information géographique afin de démontrer de façon objective les conséquences que la consolidation des soins a sur les résultats cliniques et sur l'expérience du patient. Enfin, le point de vue et les attendes des patients par rapport à la prestation de soins en cancérologie ont été saisis lors d'une série de panels de citoyens tenus dans trois provinces différentes dont les demandes en prestation de soins varient.

PRINCIPAUX CONSTATS

La littérature témoigne de l'effet positif de la régionalisation de la chirurgie oncologique.

- La grande partie de la littérature et des données pancanadiennes soutient la régionalisation des soins en cancérologie, selon des mesures objectives comme le taux de mortalité opératoire et la durée du séjour d'hospitalisation. Ce résultat est souvent exprimé sous forme de relation entre le volume et le résultat, dans lequel cas les centres à plus haut volume affichent de meilleurs résultats pour le patient.
- Le volume d'un établissement est considéré comme la mesure la plus simple et la plus sûre pour décrire la relation entre le volume et le résultat. D'autres facteurs liés à l'établissement et au chirurgien contribuent probablement à l'obtention de meilleurs résultats pour le patient, même s'ils ne sont pas bien étudiés dans la littérature et qu'il est

difficile d'élucider les effets de chacun des éléments individuels compte tenu de la nature multifactorielle des soins.

- La littérature ne fait pas état d'un seuil de volume convenu pour aucun des types de cancers évalués. Dans la pratique, l'effet du volume sur les résultats s'observe même dans les établissements ayant des volumes de cas importants, suggérant qu'il serait imprudent d'implanter une procédure définie unique de seuil de volume.

Les centres à plus grand volume présentent un risque considérablement plus faible de mortalité à l'hôpital et un séjour plus court dans le contexte canadien.

- Un risque réduit de mortalité à l'hôpital était associé de façon significative à un volume hospitalier accru de résections de cancer de l'œsophage, du pancréas, du poumon et des ovaires, tandis qu'un volume hospitalier élevé annonçait un séjour d'hospitalisation plus court pour la résection de cinq types de cancer.
- L'effet du volume hospitalier sur le risque de mortalité à l'hôpital était le plus prononcé pour les cancers de l'œsophage et du pancréas. Dans un modèle statistique tenant compte de l'influence des facteurs propres au patient et à l'hôpital, chaque dix cas supplémentaires ajoutés au volume hospitalier prédisait une réduction du risque de mortalité à l'hôpital de 21 % pour les chirurgies oncologiques de l'œsophage et de 22 % pour celles du pancréas. La réduction du risque calculée était de 3 % et de 7 % pour les chirurgies oncologiques du poumon et des ovaires, respectivement.

Le domaine de la chirurgie oncologique affiche des disparités significatives dans la pratique générale et dans les résultats pour le patient partout au Canada.

- L'écart est énorme pour les données sur la mortalité à l'hôpital, le taux de résection et la durée du séjour dans les cas de chirurgie oncologique au Canada.
  - Parmi les nombreuses interventions chirurgicales évaluées, la différence entre les taux de mortalité variait de trois à quatre fois entre les provinces. Cette différence est surtout présente dans le cas du cancer de l'œsophage : les patients de Terre-Neuve-et-Labrador présentaient un taux de mortalité de 2,72 %, tandis que ceux du Manitoba avaient 11 % de risque de mourir. Ces résultats sont significatifs tant sur le plan statistique que clinique et sont attribuables en partie aux volumes hospitaliers ou du chirurgien. De ce fait, les provinces se doivent d'examiner en profondeur leurs pratiques actuelles et d'envisager l'implantation de stratégies validées visant à mitiger ou à réduire les disparités.
  - Des différences substantielles existent entre les provinces relativement aux taux de résection de l'ensemble des cancers étudiés, sauf pour celui des ovaires : la probabilité de subir une opération potentiellement curative dans une province dont le taux de résection est élevé peut doubler par rapport aux provinces dont le taux de résection

est faible. Dans le cas du cancer du foie, les patients du Nouveau-Brunswick ont un taux de résection de 6,9 sur 100 000, tandis que les résidents de l'Alberta s'attendent à un taux de résection de 14 sur 100 000. Ces différences de taux peuvent être liées à de nombreux facteurs différents qui ont une incidence sur le nombre de patients aptes à être opérés ou sur la disponibilité des services chirurgicaux dans une région donnée. Les provinces auraient avantage à examiner la répartition du stade au cours de la consultation, les comorbidités du patient et la distance à parcourir pour obtenir les soins pour déterminer s'il est possible d'optimiser les taux de résection au moyen de programmes de dépistage, d'examen diagnostic rapide réalisé dans le cadre de programmes d'évaluation diagnostic, de renvois à des centres à haut volume ou d'autres initiatives d'amélioration de la qualité afin d'atteindre les seuils idéaux et de prolonger la survie du patient.

- Les résultats indiquent également un écart considérable à l'échelle du pays entre les durées de séjour d'hospitalisation, un fait témoignant des différences en matière d'efficacité des systèmes actuels ou des diverses politiques d'établissement. La durée de séjour peut varier de deux ou trois jours (~20-30 %) en moyenne par patient, selon l'endroit où l'intervention a lieu. La différence la plus importante se situe chez les patients subissant une chirurgie oncologique du pancréas; la durée de l'hospitalisation en Saskatchewan est en moyenne de 14 jours, alors que les patients de l'Ontario peuvent s'attendre à un séjour de neuf jours. Les raisons justifiant ces différences restent encore inconnues, mais elles pourraient correspondre à différents taux de complications ou de complexités de l'intervention réalisée selon l'expérience et la formation de l'équipe chirurgicale. Il est impératif que chacune de provinces examine les causes des écarts de durée du séjour afin d'améliorer l'efficacité de leur système respectif.
- L'incidence hypothétique estimée de la régionalisation de la chirurgie oncologique a été considérée en examinant le nombre de vies qu'il serait possible de sauver si tous les patients se faisaient opérer dans un centre dont le volume se situe dans le tertile supérieur, où ils pourraient s'attendre à un résultat correspondant à celui que connaissent de tels centres. Une estimation corrigée du nombre potentiel de vies sauvées est présentée à la figure 1. Lorsqu'on considère la proportion de vies potentiellement sauvées par rapport au nombre de décès, ce sont les chirurgies oncologiques du pancréas qui promettent les plus grandes hausses (60 %), suivies de celles du poumon (30 %), puis de celles des ovaires (32 %). Ces hausses potentielles incitent à considérer les solutions de régionalisation à l'échelle provinciale ou les politiques dissuadant la présence d'un seul chirurgien au sein d'un centre. Même dans les centres ayant les plus hauts volumes, les mesures d'amélioration de la qualité telles que l'instauration de normes chirurgicales, de formation du personnel ou d'adoption

des meilleures pratiques de technique opératoire ont le potentiel de réduire davantage la mortalité.

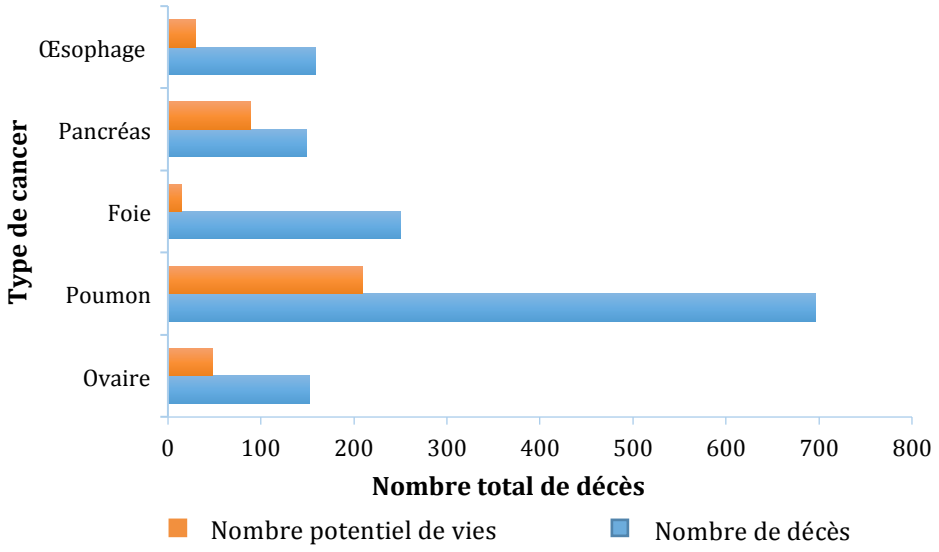

Figure 1 : Nombre potentiel de vies sauvées grâce à la consolidation des centres à haut volume

- Dans un modèle similaire, si tous les patients bénéficiaient des résultats obtenus dans les hôpitaux se situant dans le tertile supérieur de volume, il serait possible d'économiser au total 4 775 jours d'hospitalisation par année. Si l'ensemble des soins était dispensé dans des hôpitaux à haut volume, une économie annuelle de 3 335 jours d'hospitalisation s'ensuivrait pour les cas de chirurgie oncologique du poumon, 308 jours pour le foie, 725 jours pour le pancréas et 407 jours pour l'œsophage. Le nombre de jours pour les chirurgies oncologiques des ovaires n'a pu être déterminé de manière fiable.

Le Canada manque d'uniformité dans la prestation de services de chirurgies oncologiques.

- Malgré l'importance du rôle de la chirurgie dans le parcours thérapeutique du cancer, la gestion des services de chirurgie oncologique manque grandement d'intégration au sein des agences provinciales de cancérologie. La plupart des provinces n'affectent personne explicitement à la supervision de la prestation, de l'évaluation et de la régulation systématiques des chirurgies oncologiques effectuées sur leur territoire. S'ensuivent donc un manque de responsabilisation dans presque tout le pays ainsi qu'une incapacité à apporter des changements ou à mettre en œuvre un processus formel de suivi et d'évaluation des résultats.

- Une recherche exhaustive dans la littérature pour trouver des documents de politique pertinents et des discussions avec les principaux intervenants de chacune des provinces ont révélé un manque d'efforts concertés soit au niveau provincial ou national pour améliorer la qualité des chirurgies oncologiques complexes de part et d'autre du pays.
- Dans la plupart des provinces, la réglementation est minime en ce qui a trait aux interventions que les chirurgiens ou les hôpitaux peuvent ou devraient effectuer dans le cadre de leur spécialité médicale, ou à la fréquence à laquelle ils doivent effectuer de telles interventions pour perfectionner leurs habiletés de chirurgien.

Il faut élaborer des lignes directrices et des normes de pratique clinique pour les chirurgies oncologiques applicables à l'ensemble du pays.

- L'Ontario dispose de politiques et de lignes directrices sur la régionalisation des plus explicites, ainsi que de la démonstration de l'implantation pour les chirurgies oncologiques de l'œsophage, du poumon, du pancréas et du foie. Des lignes directrices similaires pour le cancer des ovaires ont été publiées, mais l'implantation est toujours en cours à l'heure actuelle. La Colombie-Britannique et le Manitoba ont franchi des étapes décisives vers la consolidation de la chirurgie oncologique pour certains sites tumoraux, mais aucune ligne directrice n'a été publiée. Dans les autres provinces, les politiques et lignes directrices spécifiques sont soit absentes, imprécises ou inconnues des auteurs malgré les discussions avec les intervenants locaux.

Le cancer des ovaires est-il un argument pour la régionalisation?

- Le grand nombre d'établissements effectuant des chirurgies sur des patientes atteintes du cancer des ovaires indique que, dans ce cas, les politiques de régionalisation visant à rapatrier ces patientes vers des centres spécialisés à haut volume pour y subir leur chirurgie oncologique des ovaires pourraient être avantageuses. Le nombre de cas est la moitié de ceux du cancer du poumon, mais le nombre d'établissements réalisant ces chirurgies est trois fois plus élevé, dont plusieurs centres indiquent avoir un très petit nombre de cas par année. Les résultats pour la patiente pourraient s'en voir améliorer, de façon similaire à ceux observés pour d'autres types de cancer.

La régionalisation augmente le temps de déplacement pour obtenir les services chirurgicaux.

- Le temps de déplacement médian varie beaucoup d'une province à l'autre et dépend surtout de la géographie. Les temps de déplacement ont quelque peu augmenté de 2004 à 2012 indépendamment du lieu de résidence du patient.

- Pour l'ensemble des sites tumoraux, alors que le nombre de centres offrant des services chirurgicaux oncologiques a diminué, la proportion de patients ayant à se déplacer pendant plus d'une heure pour obtenir des soins a augmenté. Cette constatation confirme que la régionalisation de certains services dans des endroits centraux à haut volume se fait aux dépens du temps de déplacement des patients.

Les patients et les soignants préfèrent des services chirurgicaux de meilleure qualité à des distances de parcours plus courtes.

- Trois panels de citoyens, comprenant 38 participants au total, ont eu lieu à Edmonton en Alberta, à Hamilton en Ontario et à Charlottetown à l'Île-du-Prince-Édouard. Les participants ont souligné qu'ils préféraient des services chirurgicaux de grande qualité à proximité.
- Les participants ont fait part de l'importance d'avoir en place un réseau de soutien local pour les patients et les soignants, même dans les cas de régionalisation des chirurgies oncologiques.
- Les participants estiment que la régionalisation des services chirurgicaux jumelée à des soins cliniques préopératoires et postopératoires locaux ou aux technologies de télémédecine représente un compromis optimal pour la régionalisation de ces services complexes de cancérologie qui soit acceptable pour la population canadienne.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS

L'écart important entre les provinces dans la manière dont les services de chirurgie oncologique sont dispensés a une grande incidence sur la survie du patient, l'efficacité du système de santé en soi et la facilité d'accès aux soins pour le patient. Dans un pays prospère comme le Canada, ces disparités sont inacceptables. Malgré l'abondance de théories expliquant la raison pour laquelle ces disparités existent, ce rapport recense les principales problématiques qui contribuent probablement à la différence interprovinciale. Le rapport relève des lacunes importantes de connaissance empêchant la prise de décisions éclairées, un manque de direction des services de chirurgie oncologique au sein du continuum des soins, l'absence d'un programme normalisé de contrôle de la qualité et enfin, le manque quasi total d'adoption de politiques concrètes de régionalisation favorisant probablement le changement. Ces facteurs créent un environnement où il est impossible de répandre les meilleures pratiques et, de ce fait, d'implanter pleinement des améliorations importantes aux soins des patients. L'implantation des principales recommandations de ce rapport doit être envisagée pour chacune des provinces et pour chaque centre de cancérologie afin d'optimiser les soins du patient.

L'intégration des services de chirurgie oncologique doit se faire dans l'ensemble des services de cancérologie provinciaux en ayant la capacité de mener une évaluation systématique ainsi que les ressources nécessaires pour amorcer des changements.

- Il faut nommer un chirurgien en chef spécialisé en cancérologie dans chacune des provinces, comme c'est le cas actuellement pour l'oncologue médical et le radiologue en chef. Au même titre que ces derniers, le chirurgien en chef spécialisé en cancérologie sera responsable de la planification stratégique, de l'allocation du budget et de la supervision de l'élaboration de normes de soins et de mesures d'assurance qualité à l'intérieur de la province.
- Compte tenu des différentes organisations provinciales des services de cancérologie, ce rôle de chirurgien en chef spécialisé en cancérologie devra être intégré dans chacune des provinces en tenant compte de l'organisation existante des services de chirurgie oncologique. En dépit des différences d'implantation, le rôle et les responsabilités globales doivent être les mêmes dans l'ensemble des provinces.

Il faut développer des normes de soins applicables à l'échelle nationale pour chaque chirurgie oncologique.

- Il est recommandé d'établir des normes de soins nationales, similaires à celles déjà en place dans bon nombre de pays. Ces normes particulières doivent être établies d'après de récentes recherches et démonstrations dans les services de chirurgie oncologique afin de promouvoir l'excellence tant à l'échelle provinciale que nationale.
- Les communautés de pratique doivent se réunir selon leur champ de spécialité pour fonder les normes minimales de certification ou de formation des praticiens, examiner l'utilisation des conférences consultatives en cancérologie, participer aux registres nationaux sur l'amélioration de la qualité et établir des volumes de cas minimaux par établissement ou par chirurgien.
- Ces communautés de spécialité doivent envisager l'intégration d'un corps infirmier spécialisé, de services de soins intensifs et d'anesthésiologie ainsi qu'un service de soutien en radiologie et en pathologie.
- L'évaluation de l'adhérence à ces normes de soins de chirurgie doit être intégrée aux structures nationales d'évaluation en place afin de mesurer les améliorations à l'échelle provinciale et les écarts interprovinciaux.

Une régionalisation définitive des services de chirurgie oncologique au-delà de la simple consolidation est nécessaire pour améliorer la qualité des soins et les résultats pour le patient.

- Le volume en soi ne suffit pas à générer des améliorations des résultats. Il est impératif d'incorporer d'autres initiatives d'amélioration de la qualité au sein de ces centres d'excellence en fonction des exigences énoncées dans les normes de soins propres au site tumoral, comme la formation du personnel, la technologie utilisée et les critères de l'infrastructure.
- Les constatations présentées dans ce rapport, ainsi que les préférences des citoyens quant à la qualité des soins aux dépens du temps de déplacement plus long reflètent un besoin et un soutien pressants pour la régionalisation des chirurgies oncologiques à haut risque et à grande intensité de ressources. Les établissements non régionalisés manquent souvent d'organisation sur le plan de l'infrastructure pour offrir les soins spécialisés et multidisciplinaires qu'exigent les services modernes de chirurgie oncologique.

Les politiques de régionalisation doivent répondre aux besoins uniques de chaque province.

- Il n'est pas envisageable d'établir une politique de régionalisation unique pour l'ensemble des provinces et territoires parce qu'il faut créer un équilibre entre l'accessibilité des soins, la géographie et les facteurs pratiques de gouvernance et de surveillance des systèmes de santé propres à chaque compétence.
- L'effet du volume sur les résultats doit servir au moment de la planification des services de santé, mais en raison des différences relatives entre les populations de chaque province, il est absolument impraticable de définir un seuil national unique pour chaque type de cancer.

L'implantation des politiques de régionalisation des services de chirurgie oncologique doit se faire en toute souplesse, en tenant compte des préoccupations sur l'accessibilité des soins et des préférences des patients.

- Il est possible d'atténuer les problèmes d'accessibilité des soins résultant de la régionalisation vers les centres sélectionnés en intégrant des solutions novatrices qui permettent au patient de rester à la maison durant une partie de son parcours thérapeutique.
- Il peut s'agir de centres de soins postopératoires locaux, de télémédecine ou de la capacité d'effectuer les évaluations diagnostic, les consultations et les examens postopératoires dans des centres locaux.

Il faut encourager un processus structuré d'évaluation comparative pour chaque spécialité pour améliorer les résultats des chirurgies et prendre des décisions stratégiques éclairées.

- Dans un souci d'amélioration de la qualité des soins en cancérologie, l'ensemble des professionnels de la santé en chirurgie devrait participer à des registres nationaux propres à une maladie pour que soient saisis des groupes de données de base sur les patients, les cancers, les interventions, les effets indésirables et les résultats oncologiques.
- La collecte de donnée doit être jumelée à un service public de communication et d'évaluation comparative des données ainsi qu'à d'autres mesures d'amélioration de la qualité et idéalement complétée et soutenue par des guides des meilleures pratiques tirées de la société nationale.
- Les registres ont le potentiel d'influencer les résultats par un processus structuré d'évaluation comparative où l'on compare les praticiens à leurs pairs par l'entremise de rapports fréquents. Ces rapports peuvent servir d'outils au moment de la prise de décisions pour éclairer les planificateurs des services de santé en plus d'encourager le principe de la déviance positive par l'adoption des meilleures pratiques au sein d'une discipline.

PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER

CANADIAN PARTNERSHIP AGAINST CANCER