



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Avis sur le Plan de surveillance en cancérologie

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTION

Michel Désy

Julie St-Pierre

Secrétariat général

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 2^e TRIMESTRE 2018
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
ISBN : 978-2-550-80631-8 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2018)

Mise en situation

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé au Comité d'éthique de santé publique (CESP) le Plan de surveillance en cancérologie (PSC) pour examen. Le PSC s'inscrit en complémentarité avec le Plan national de surveillance (PNS). Les travaux qui ont mené à son élaboration ont été pilotés par la Direction générale de cancérologie (DGC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), en collaboration avec la Direction générale de la santé publique (DGSP) du MSSS, l'Institut national de santé publique du Québec, le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches et le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Le PSC vise à rehausser la surveillance du cancer. Il permettra notamment de soutenir la mise en œuvre du Plan directeur en cancérologie du MSSS. La thématique du cancer a aussi été retenue comme action prioritaire de surveillance dans le Plan d'action tripartite thématique du Programme national de santé publique.

Selon les responsables, le plan comporte trois grandes finalités :

- soutenir le développement d'une vision commune au Québec de la surveillance continue du cancer et des facteurs qui l'influencent et fournir les assises pour aider à la mise en place d'un système de surveillance;
- informer la population, sur une base récurrente, de l'évolution du fardeau que représente le cancer, 1) en amont par l'évolution de la prévalence des facteurs de protection et des facteurs de risque du cancer pour en réduire ou limiter la fréquence, 2) par l'évolution de facteurs influençant le diagnostic à un stade précoce et 3) par l'évolution de déterminants jouant un rôle sur l'issue de la maladie et le contrôle des souffrances chez les personnes atteintes;
- aider les décideurs à porter un regard critique sur l'évolution des facteurs influençant l'apparition du cancer chez la population saine et, chez les personnes atteintes, sur l'évolution de la maladie et ses déterminants, et ce, pour agir comme une alerte

pour confirmer ou infirmer que les soins et services rendus sont sur la bonne voie¹.

Concrètement, le PSC a pour objectif de préciser les besoins en information pour comprendre le cancer et ses déterminants, allant de la promotion de la santé et des actions visant à prévenir le cancer jusqu'aux soins palliatifs, en passant par le continuum des soins et services en cancérologie. C'est ce continuum qui se trouve au centre du modèle conceptuel proposé par les responsables du projet soumis. Selon le devis, le modèle conceptuel de la surveillance du cancer se décline selon les « étapes clé du continuum de soins et de services en cancérologie soit la promotion de la santé et la prévention du cancer; la détection précoce et le dépistage; l'investigation et le diagnostic, le traitement; la survivance (suivi moyen et long terme); et les soins palliatifs et de fin de vie »². Ces étapes se distinguent selon trois éléments qui sont présentés dans le but de raffiner la classification offerte : les résultats de l'offre de soins et de services, les résultats de santé et bien-être à chaque étape du continuum et les résultats de santé et bien-être de l'ensemble du continuum. De manière générale, les indicateurs ont été retenus dans la perspective où ils couvrent le mieux possible l'ensemble de la thématique et de ses objets et, en ce qui a trait aux ajouts, dans la mesure où ils complètent la surveillance du cancer déjà offerte par le PNS. Les responsables du projet soulignent que des critères plus spécifiques ont été utilisés dans le processus de sélection des indicateurs : leur lien avec le modèle conceptuel retenu, leur lien avec les priorités du Programme national de santé publique 2015-2025, leur utilité pour la surveillance du cancer, leur lien avec l'état de santé ou des facteurs qui l'influencent, leur impact potentiel sur le réseau de la santé, la disponibilité des données permettant de les mesurer, leur faisabilité et, enfin, leur statut prioritaire à la DGC. Enfin, une priorisation des indicateurs ainsi retenus a été effectuée sur la base de leur continuité avec le PNS et les divers plans thématiques qui s'y rattachent ainsi qu'à l'aide d'un exercice de consultation sur les besoins en information de divers acteurs clés. D'autres critères ont aussi été utilisés dans le cadre de l'exercice de sélection des indicateurs, comme leur potentiel de variation dans le temps, la possibilité d'intervenir sur les situations ainsi suivies, leurs conséquences

¹ Bourassa, A. (À paraître) *Plan de surveillance en cancérologie*. MSSS, Québec, p. 19.

² *Ibid*, p. 14.

sociosanitaires ou économiques sur la population, leur acceptabilité éthique, leur comparabilité avec ceux retenus par d'autres organisations, la démonstration d'un lien de causalité entre l'indicateur et des états de santé et, enfin, l'intérêt de la population en général.

L'organisation des soins et services de santé figure classiquement parmi l'ensemble des déterminants de la santé de la population. C'est en s'appuyant sur cette idée que le PSC accorde une place centrale au continuum de soins en cancérologie au sein de son modèle conceptuel. Par contre, comme le reconnaissent les responsables du projet, la place prépondérante accordée aux soins et services dans le PSC « sort des sentiers battus », entre autres, parce qu'aucun plan thématique de surveillance de l'organisation des soins et services dans une perspective de santé publique ne l'a précédé. À ce chapitre, les responsables du PSC soutiennent que « la surveillance n'a pas comme finalité de vérifier la conformité d'un programme ou d'un service offert, et ce, bien que certains indicateurs retenus peuvent se ressembler »³. Le même enjeu se manifeste quant aux personnes et aux groupes qui sont visés puisque la surveillance s'opère à une échelle populationnelle. C'est ce que reconnaissent les responsables lorsqu'ils soulignent que de mettre en œuvre un plan de surveillance, c'est « porter un jugement sur un sous-groupe populationnel et non dans une perspective clinique »⁴.

En ce qui a trait à la diffusion des données issues du PSC, il est prévu, comme il est habituellement de mise pour la surveillance, que les données soient disponibles à l'Infocentre de santé publique. D'autre part, des portraits et tableaux pourraient être diffusés auprès des acteurs concernés pour qui l'information produite serait utile. D'autres activités de transfert d'information sont aussi prévues auprès des diverses parties prenantes.

Enfin, les responsables du projet rendent compte de cinq grands enjeux éthiques qui ont fait l'objet de réflexions lors de l'élaboration du PSC. Le premier concerne l'importance de la collaboration entre les divers acteurs impliqués dans le but d'en arriver à des pratiques harmonisées et à une compréhension

commune des éléments et des enjeux, en général. Le deuxième concerne la transparence qui devrait animer les démarches en surveillance, au sens où les acteurs et les populations concernées devraient avoir accès aux informations qu'elles produisent ainsi qu'aux finalités qui les justifient. Ceci implique aussi, comme le mentionnent les responsables du PSC, que soient levées « les ambiguïtés et de préciser, dans toute la mesure du possible, ce qui distingue la surveillance de la recherche, de la vigie et du suivi de gestion ou de l'évaluation afin que les mandataires légaux et tous les professionnels concernés en santé publique puissent prendre les décisions qu'ils jugeront pertinentes en toute connaissance de cause »⁵. Le troisième enjeu éthique renvoie à l'équilibre entre les divers objets du plan. L'idée ici est que le PSC puisse soutenir de façon équitable l'ensemble des acteurs pour qui le plan est pertinent. Le quatrième enjeu concerne le respect de la confidentialité des données recueillies dans le cadre de la mise en œuvre du plan entre autres à travers l'application des règles d'accès de l'Infocentre. Il concerne aussi le respect de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels en ce qui a trait aux sources de données logeant ailleurs qu'au MSSS. Finalement, le cinquième enjeu touche au risque de stigmatisation découlant en partie de la diffusion des données concernant des sous-groupes désavantagés ou vulnérables.

Délibération du Comité

La délibération du CESP porte essentiellement sur les finalités du PSC ainsi que sur le modèle conceptuel qui les sous-tend. Tout d'abord, des éléments essentiels à la compréhension du projet sont présentés, notamment quant à la distinction entre la surveillance et l'évaluation ainsi que sur la place de la perspective populationnelle dans le domaine de la surveillance. Ensuite, les principales valeurs qui ont animé la réflexion du CESP sont présentées, c'est-à-dire la transparence, la rigueur, l'équité et l'efficacité. Enfin, les recommandations du CESP quant au projet font l'objet de la dernière section.

³ *Ibid*, p. 20.

⁴ *Ibid*, p. 20.

⁵ *Ibid*, p. 30.

Compréhension du projet

Le CESP a d'abord cherché à distinguer la surveillance de l'évaluation. Historiquement, le Comité a eu à se prononcer sur la délimitation du champ de la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants en le distinguant du domaine de la recherche⁶. Ces travaux ont contribué à éclairer la présente réflexion. De façon générale, la surveillance « consiste en un processus continu d'appréciation de l'état de santé d'une population et de ses déterminants par la collecte, l'analyse et l'interprétation des données sur la santé et ses déterminants à l'échelle d'une population. La surveillance vise la production d'information dans le but de soutenir la planification de services et d'informer les partenaires et la population. Elle constitue l'une des fonctions essentielles en santé publique »⁷. La compréhension qu'a le CESP de la surveillance découle des articles 33 à 38 de la Loi sur la santé publique (LSP)⁸. La délimitation du champ d'exercice de la surveillance est fondamentale étant donné, entre autres, les importants pouvoirs qui sont attribués aux autorités de santé publique en matière d'accès aux données, en particulier par l'article 38 de la LSP.

En ce qui a trait à l'évaluation, le MSSS a publié en 2007 la *Note de clarification relative à la compétence matérielle et territoriale des comités d'éthique à la recherche*⁹. Ce document avait entre autres pour but de distinguer la recherche de l'évaluation, de l'assurance qualité et du suivi. Comme le mentionne le document en question, l'évaluation concerne avant tout « l'appréciation systématique et objective d'un objet, de sa conception, de sa mise en œuvre et de ses résultats »¹⁰. Les activités d'évaluation contribuent à « porter un jugement structuré sur un objet donné pour aider la prise de décision », à « apprécier la pertinence de l'intervention, ou l'efficacité avec laquelle ses objectifs sont poursuivis, l'efficacité des moyens mis en place, ou sa rentabilité, ainsi que ses retombées » et à « mesurer l'implantation d'une intervention, les liens

entre les composantes que sont les besoins, objectifs, ressources, processus et résultats »¹¹.

D'entrée de jeu, il peut exister des recoupements entre la surveillance et l'évaluation dans la mesure où il s'agit d'activités visant la production d'information en vue de soutenir la prise de décision en matière de services, surtout lorsque l'évaluation se déroule en continu, dans une optique de suivi. Or, pour les besoins de notre analyse, c'est la perspective populationnelle qui nous aide à distinguer les deux types d'activités.

Il est reconnu que l'organisation des soins et services constitue l'un des déterminants de la santé. De plus, comme le soulignent justement les responsables du projet, le PSC est, à notre connaissance, le premier plan thématique de surveillance qui intègre de manière aussi importante ce déterminant de la santé. Par contre, selon le cadre légal et normatif en vigueur au Québec, l'organisation des soins et services peut être rangée dans un cadre de surveillance seulement à la condition qu'elle soit comprise dans une perspective populationnelle. Autrement dit, pour que l'organisation des soins et des services puisse être pleinement considérée dans une perspective de surveillance telle qu'elle se définit dans la LSP, elle doit être réfléchie en considérant la population dans son ensemble, et non en portant spécifiquement son regard sur les utilisateurs des services.

À ce chapitre, les membres du Comité partagent l'idée selon laquelle l'organisation des services, en tant que déterminant de la santé, devrait faire l'objet d'un plan thématique en bonne et due forme, bénéficiant d'un plan d'analyse distinct. Il aurait été fort utile qu'un tel plan thématique existe déjà; cela aurait soutenu l'important travail effectué par les responsables du PSC et, par le fait même, l'examen de ce plan par le Comité.

⁶ Les fruits de cette réflexion paraîtront d'ailleurs sous peu : Désy, M. Filiatrault, F. & Leclerc, B. (à paraître) *La compétence du CESP dans le domaine de la surveillance – Réflexion et propositions*. INSPQ, Québec.

⁷ *Ibid*, p. 9.

⁸ L.R.Q. C. S-2.2.

⁹ Unité de l'éthique (2007). *Note de clarification relative à la compétence matérielle et territoriale des comités d'éthique à la recherche*. MSSS, Québec.

¹⁰ *Ibid*, p. 8.

¹¹ *Ibid*, p. 8.

Le CESP n'a pas procédé à l'examen systématique des indicateurs présents dans le plan afin de déterminer s'ils pouvaient être conciliables avec la perspective populationnelle qui anime la surveillance. Par contre, il est clair que certains d'entre eux visent à éclairer la trajectoire de soins, par exemple ceux qui sont rangés sous la case 5 (intitulée « Investigation et diagnostic – Résultat de l'offre de services ») du modèle conceptuel fourni par les responsables. Or, la trajectoire de soins n'appartient pas d'emblée à une logique populationnelle. Aussi, le modèle « structure-processus-résultat » dont fait part le document présentant le PSC loge clairement dans le domaine de l'assurance qualité¹². Enfin, les indicateurs concernant les résultats de l'offre de soins et de services sont analysés entre autres sous l'angle de l'efficacité et de l'innocuité¹³. Encore une fois, cela traduit la perspective d'évaluation des systèmes de soins qui anime une partie substantielle du plan présenté au Comité, tout comme l'intitulé « Plan de surveillance en cancérologie ». Mentionnons à ce propos que l'objet premier de la surveillance est le cancer et ses déterminants et que l'appellation « surveillance du cancer » semble aller de soi.

Le CESP note aussi qu'un tel plan présente un risque quant à l'utilisation des ressources en surveillance pour des fins de suivi de la performance du réseau de la santé. Ce risque est d'autant plus significatif à la lumière des coupures dont ont fait l'objet les diverses instances de santé publique au cours des dernières années. Dans la mesure où les besoins en information produite par la surveillance sont déjà en croissance, il serait important de bien comprendre les impacts potentiels qui pourraient découler de l'arrivée de ce type de plan sur les ressources qui y sont dédiées. Enfin, il n'est pas clair aux yeux du Comité que les professionnels en surveillance aient toutes les compétences nécessaires pour procéder à l'analyse des données qui portent spécifiquement sur l'évaluation des services.

Analyse des valeurs

Au point de vue de l'éthique et des valeurs qui sous-tendent l'exercice de la surveillance, le CESP souligne que le problème que présente le PSC ne découle pas de tensions entre des valeurs considérées comme importantes, mais plutôt de la réalisation incomplète de valeurs fondamentales. La réflexion du CESP a été inspirée par ce qu'il considère comme une des grandes dimensions éthiques de la surveillance, c'est-à-dire l'explicitation, au sens où les responsables de la surveillance doivent rendre claires et accessibles les finalités de leurs travaux et la justification des choix qui ont été effectués¹⁴. Voici, selon le CESP, les principales valeurs soulevées par le PSC.

Transparence et rigueur

Comme le mentionne le *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*, « la transparence traduit l'importance de rendre disponible et compréhensible, de manière juste, l'information pertinente et utile afin de permettre aux personnes et aux collectivités de comprendre les choix qui les affectent, positivement ou négativement, et d'exercer leur jugement envers ces choix »¹⁵. Les responsables du PSC notent avec justesse que la transparence est une des valeurs centrales à l'exercice de la surveillance en ce qu'elle sous-tend un contrat social par lequel la population accorde aux autorités de santé publique la possibilité de recueillir et de traiter des données qui la concernent. Ce contrat social réfère plus précisément au fait qu'en échange des importants pouvoirs accordés aux responsables de la surveillance en ce qui a trait à la collecte et à l'analyse de données concernant la population, celle-ci est en droit de s'attendre à ce que les finalités des plans soient, entre autres, justes et pertinentes. Dans le cas du PSC, le Comité note que ces deux conditions sont en cause. En effet, la justesse exigerait que l'on ne présente pas des finalités du plan qui débordent le domaine de la surveillance comme logeant dans ce dernier. De plus, si le plan s'éloigne du domaine de la surveillance, c'est sa

¹² Bourassa, A. *loc. cit.*, p. 13.

¹³ *Ibid.*, p. 22.

¹⁴ MSSS, en collaboration avec le Comité d'éthique de santé publique. (2017) *Guide sur l'élaboration de plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au Comité d'éthique de santé publique (CESP)*, Québec, Gouvernement du Québec, 59 p.

¹⁵ Filiatrault, F., Désy, M. & Leclerc, B. (2015). *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*. Québec, INSPQ, p. 13.

pertinence qui est en cause. Comme l'a mentionné le CESP dans un avis précédent, « un plan pertinent est un plan dont le contenu présente les éléments qui sont reconnus comme nécessaires et suffisants à sa composition »¹⁶.

Dans le cas qui nous concerne, une réflexion exhaustive sur l'organisation des services dans une perspective de santé publique aurait mieux fondé la pertinence du PSC. En constatant que cette réflexion exhaustive n'a pas été faite, le CESP perçoit un enjeu de rigueur. Selon le Référentiel de valeurs déjà cité, la rigueur suppose que les décisions soient fondées sur l'évidence scientifique; elle « se traduit notamment par l'exigence donnée à la qualification des données existantes (forces et limites), à la reconnaissance des zones d'ignorance ou d'incertitude »¹⁷. Or, le modèle conceptuel présenté dans le PSC ne repose pas clairement sur des bases théoriques établies en surveillance de l'état de santé de la population et ne démarque pas suffisamment les zones d'incertitude entre les objets de surveillance et d'évaluation. Comme évoqué plus haut, le fait de disposer d'un plan de surveillance en bonne et due forme sur l'organisation des services en tant que déterminant de la santé aurait constitué un référent solide à la disposition des responsables du PSC. Ceci aurait aussi fondé un examen plus détaillé de la part du CESP.

Équité et efficience

Ces valeurs renvoient à la préoccupation selon laquelle le PSC pourrait entraîner une utilisation inéquitable des ressources en surveillance, au sens où une partie des finalités principales du plan relève de l'évaluation des services plutôt que de la santé publique en général. La valeur d'efficience, quant à elle, renvoie au fait que les ressources dans le domaine de la surveillance n'ont peut-être pas les connaissances et compétences requises pour faire de l'évaluation des services à proprement parler. Selon le CESP, considérant que des ressources spécialisées en évaluation de la performance des soins et services existent déjà au MSSS, leur utilisation en vue de l'analyse des éléments du PSC concernant spécifiquement leur efficacité ou leur innocuité réaliserait mieux la valeur d'efficience en cause ici.

En conclusion, le CESP estime que l'actualisation insuffisante de ces quatre valeurs en vient à modifier substantiellement les termes du contrat social sous-tendu par la LSP et les conditions dans lesquelles ce dernier s'exerce. À ses yeux, la pleine réalisation des valeurs en cause contribuera directement à la justifiabilité du PSC, quant à ses finalités et quant au modèle conceptuel qui en constitue la base fondamentale.

Recommandations

À la lumière de la présente analyse, le CESP **recommande** que le MSSS procède à l'élaboration d'un plan thématique de surveillance portant sur l'organisation des services comme déterminant de la santé, plan qui serait greffé au PNS en suivant les procédures prévues à cette fin. Le CESP **recommande** aussi, à la suite de l'élaboration de ce plan thématique, que le MSSS resoumette un plan de surveillance du cancer renommé et révisé à la lumière du plan sur l'organisation des services afin qu'il loge clairement dans une perspective populationnelle, le tout dans le plus grand respect de la transparence et de la rigueur qui doivent animer l'exercice de la surveillance au Québec. Dans cette optique, il demeure que le Comité considère comme tout à fait légitime l'idée d'évaluer la performance des services. Par contre, celle-ci devrait être effectuée par les professionnels œuvrant en évaluation, dans le respect de l'équité et de l'efficience évoquées plus haut.

¹⁶ CESP, (2014). *Avis sur le Plan régional de surveillance du Saguenay-Lac-Saint-Jean 2014-2020*. Québec, INSPQ, p. 2.

¹⁷ Filiatrault, F., Désy, M. & Leclerc, B. (2015), *loc. cit.* p. 12.

À propos du Comité

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Cela procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le programme national et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentantes de la population (3) : Manon Bédard, Dominique Chabot et Nicole Girard
- Directrice de santé publique (1) : D^{re} Muriel Lafarge
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocate (1) : Marie-Ève Couture-Ménard, vice-présidente

cesp.inspq.qc.ca