



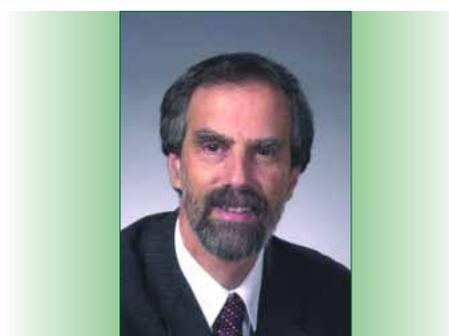
Pleins feux

Institut de services et des politiques de la santé Temps d'attente

D^r Morris Barer

L'accès rapide à des soins de qualité arrive constamment au premier rang des priorités des Canadiens lorsqu'il est question d'améliorer le système de soins de santé. Les temps d'attente pour avoir accès à un spécialiste ainsi qu'à des services d'imagerie diagnostique et de chirurgie attisent les inquiétudes du public liées aux soins de santé et servent d'argument à ceux qui plaident en faveur de l'implantation d'un système de soins de santé privé parallèle.

Par conséquent, la recherche de solutions au problème des temps d'attente est devenu un enjeu politique de premier plan. En septembre 2004, les premiers ministres provinciaux/territoriaux du pays ont convenu de poursuivre les efforts antérieurs pour



réduire les temps d'attente et faciliter l'accès aux soins par une série d'engagements inclus dans le Plan décennal pour consolider les soins de santé. En vertu du premier de ces engagements, les provinces/territoires devaient établir des points de repère basés sur des données factuelles pour les temps d'attente médicalement acceptables d'ici la fin de 2005, en commençant par les cinq priorités cliniques suivantes : le cancer, les maladies du cœur, l'imagerie diagnostique, les remplacements d'articulations et la restauration de la vue. Des plans d'action pluriannuels seront établis d'ici la fin de 2007 pour appliquer ces points de repère.

points de repère basés sur des données factuelles. Les bénéficiaires de fonds devaient détailler les points de repère relatifs aux temps d'attente utilisés actuellement; faire la synthèse des données factuelles sur la relation entre le cas clinique, les temps d'attente et les résultats au regard de la santé ou de la qualité de vie; et déterminer les priorités de recherche futures. Le produit de leurs travaux devait répondre en temps opportun aux besoins en information des ministres de la Santé fédéral/provinciaux/territoriaux.

Nous comprenons que les données de recherche suffisent rarement à elles seules pour dégager un point de repère évident. Cependant, les données factuelles sur la relation entre le temps d'attente, la santé et la qualité de vie constituent de l'information dont les décideurs doivent absolument tenir compte dans l'établissement de points de repère. Il est également important pour les ministres fédéral/provinciaux/territoriaux de la Santé et pour les IRSC de comprendre la recherche actuelle, de tirer des leçons des expériences canadiennes et étrangères et de déterminer les champs de recherche à approfondir.

Au cours des derniers mois de 2005, les IRSC et l'ISPS ont été absorbés par les activités d'application des connaissances entourant la publication de la deuxième série de rapports de recherche financée dans le cadre de cet appel de demandes (l'encadré sur la *Synthèse de recherche sur les temps d'attente* contient un lien conduisant aux rapports et aux résumés préparés par les IRSC). Les résultats de cette recherche ont joué un

Continue sur la page 2

Dans ce numéro

Morris Barer parle du rôle des IRSC dans l'établissement des premiers points de repère sur les temps d'attente basés sur des données factuelles au Canada 1

En entrevue
Steven Lewis interroge Claudia Sanmartin sur sa vie de chercheuse dans le domaine des temps d'attente 4

Articles de recherche
Accès aux services de réadaptation pour les enfants ayant une déficience physique 3
Listes d'attente pour les services d'intervention précoce auprès des enfants d'âge préscolaire . 3
Diagnostic et traitement tardifs du cancer chez l'enfant au Canada 5

Plus :
Projets de recherche nouvellement financés . 6

Synthèse de recherche des IRSC sur les temps d'attente 2
Nouvelles possibilités de financement 2

rôle important dans les délibérations de nos partenaires financiers et des ministres provinciaux/territoriaux de la Santé en vue d'établir leur première série de points de repère.

Cet appel de demandes représente notre projet de financement de la recherche sur les temps d'attente le plus ciblé jusqu'à présent, mais les IRSC soutiennent aussi tout un éventail de recherches portant sur l'accès aux soins et la gestion des listes d'attente, la réduction des temps d'attente et l'amélioration de l'équité des temps d'attente. Depuis 2000-2001, la valeur des projets financés par les IRSC dans ces domaines s'élève à près de 15 millions de dollars. Ce numéro de *Pleins feux sur la recherche* présente quelques-uns des résultats de ces recherches ainsi qu'une entrevue avec un des chercheurs sur les temps d'attente les plus connus au Canada, D^{re} Claudia Sanmartin, qui a obtenu des fonds à la suite de l'appel de demandes sur les temps d'attente de février et dont l'équipe a produit des rapports sur deux priorités cliniques. Nous attirons également votre attention sur des projets nouvellement financés (depuis moins d'un an) qui sont soutenus grâce à diverses initiatives de financement, y compris un programme consacré à la synthèse de recherche.

Il est peu probable que le problème de « l'accès aux soins de santé » sorte très longtemps de la mire des médias à la suite de l'annonce des premiers points de repère nationaux sur les temps d'attente. Ces points de repère ne représentent que la première étape du processus d'amélioration de l'accès aux soins. Des plans devront être élaborés par les provinces et territoires pour s'assurer que ces repères reflètent la situation sur le terrain; des points de repère devront être établis pour beaucoup d'autres cas cliniques et types de services; les sources ou déterminants des temps d'attente requerront un examen plus détaillé; et les possibilités de réduction des temps d'attente par une meilleure organisation/gestion des services devront être explorées. Il reste malheureusement beaucoup de travail à accomplir.

Selon le dernier sondage de Santé Canada (2005) sur les soins de santé, 66 p. 100 de la population générale croit que les temps d'attente pour les interventions chirurgicales non urgentes se sont allongés au cours des deux dernières années. Dans une proportion de 58 p. 100, les Canadiens s'attendent à un délai de plus de six mois pour un remplacement de hanche. Moins de la moitié des Canadiens se disent prêts à payer de leur poche

pour obtenir des soins plus rapidement, mais la majorité croit que l'expansion de l'assurance privée aurait pour effet de réduire les temps d'attente. Comme le souligne Claudia Sanmartin dans l'entrevue transcrite plus loin, nous devons explorer les meilleurs moyens d'aller au-delà des preuves scientifiques et de l'opinion du milieu clinique quant aux temps d'attente afin que les points de repère établis reflètent les demandes du public. La recherche visant à déterminer d'où proviennent les croyances des Canadiens quant à l'accès aux soins pourrait nous fournir des indices sur la façon de mieux communiquer l'information sur la véritable nature des listes d'attente, les causes des attentes et les moyens de les réduire.

L'attente de services peut entraîner des coûts importants en occasions perdues, comme le démontrent les projets de recherche présentés sur les services d'intervention précoce auprès des enfants. En outre, comme l'indique notre article sur la recherche de D^r Eduardo Franco sur le diagnostic et le traitement tardifs du cancer chez l'enfant, l'attente comporte plusieurs dimensions aux aspects variés et importants pour différents problèmes de santé. Les méthodes de mesure constituent en soi un problème de recherche complexe.

Ainsi, les possibilités et activités de recherche dans ce domaine se poursuivent. Nous attendons pour le printemps 2006 les derniers rapports du premier bloc d'équipes financées dans le cadre de l'appel de demandes sur les temps d'attente; un deuxième appel de demandes a été lancé en décembre 2005 pour soutenir des initiatives dans des secteurs cliniques particuliers n'ayant pas bénéficié de financement initial (pour plus de détails, voir l'encadré sur la *Synthèse de recherche sur les temps d'attente*). L'ISPS continuera de considérer comme une priorité importante les activités de recherche et d'application des connaissances sur le thème de l'accès rapide à des soins de qualité. Toutefois, notre aptitude à fournir des données factuelles en temps opportun dépend de notre capacité de recherche et de la réponse des chercheurs qui se consacrent à ce domaine crucial. Je suis heureux de pouvoir vous présenter certains de leurs travaux dans ce numéro de *Pleins feux*.



Morris Barer
Directeur scientifique
Institut des services et des politiques de la santé

Synthèse de recherche sur les temps d'attente

En novembre 2005, les IRSC ont annoncé la publication de huit rapports de recherche issus de l'appel de demandes « Établir des points de repère canadiens concernant les temps d'attente dans les services de santé – Preuves, application et priorités de recherche ». Cet appel de demandes, lancé en février 2005 par l'ISPS de concert avec les ministres provinciaux/territoriaux de la Santé ainsi que l'Institut du cancer et l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC, visait à financer la recherche conçue pour produire de l'information utile dans l'établissement de points de repère basés sur des données factuelles pour les temps d'attente médicalement acceptables dans quelques essais cliniques.

Huit équipes de recherche canadiennes ont reçu des fonds dans le cadre de cet appel de demandes en recherche sur les temps d'attente visant trois priorités cliniques : la restauration de la vue, le remplacement d'articulations et le cancer. Chaque équipe a présenté le deuxième de trois rapports en octobre 2005 pour fournir aux premiers ministres de l'information utile pour leurs délibérations avant l'échéance de décembre 2005 pour l'établissement de points de repère nationaux. La première série de repères a été annoncée par les ministres provinciaux/territoriaux de la Santé le 12 décembre 2005. On peut trouver à <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29902.html> les résumés des IRSC sur cette recherche ainsi que des liens conduisant aux versions intégrales des rapports.

Un deuxième appel de demandes sur les temps d'attente a été lancé en décembre 2005 afin de financer la recherche dans des secteurs cliniques n'ayant pas récolté de financement à la suite de l'appel de demandes de février - à savoir la chirurgie cardiaque, l'imagerie diagnostique et les traitements pour le cancer - et sur des problèmes de santé non couverts par les quatre premières équipes de recherche sur le cancer ayant reçu des fonds. Comme pour l'appel de demandes initial, celui-ci comportera un processus accéléré de demande, de sélection et de financement. Sa date limite est le 15 février 2006. Pour plus de renseignements, veuillez consulter <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/30087.html>.



Chercheuse principale : *Debbie Feldman, Université de Montréal*

Cochercheurs : *Bonnie Swaine, Julie Gosselin, François Champagne, Raynald Pineault*

Équipe de recherche : *Lisa Grilli, Mélanie Couture, Laurent Azoulay, Marie-Nöelle Simard*

La recherche canadienne sur les points de repère pour les temps d'attente est axée sur quelques secteurs cliniques prioritaires, notamment le remplacement d'articulations et les soins contre le cancer, ainsi que sur les conséquences particulières de l'attente d'un traitement sur la santé ou la qualité de vie. Cependant, pour de nombreux autres problèmes de santé, l'attente peut entraîner des coûts importants en occasions perdues.

La réadaptation constitue la clé du traitement pour les 7,7 p. 100 des enfants canadiens souffrant d'un handicap. Une réadaptation précoce peut maximiser les capacités fonctionnelles d'un enfant et réduire la possibilité d'une incapacité à long terme. De plus, les interventions précoces peuvent aider les familles à composer avec le handicap d'un enfant, en leur donnant accès au soutien de professionnels de la santé et à un réseau de soins de santé organisé.

Pourtant, beaucoup d'enfants ayant besoin de services de réadaptation attendent longtemps avant de les recevoir. Dans une étude pilote sur 172 enfants ayant une incapacité physique au Québec en 1999, ceux qui ont fini par recevoir une thérapie en moins d'un an (41 p. 100) ont dû attendre en moyenne 119 jours pour les services de physiothérapie et 157 jours pour les services d'ergothérapie.

En 2002, D^{re} Debbie Feldman et ses collègues de l'Université de Montréal ont obtenu une subvention de fonctionnement de l'ISPS pour brosser un tableau de la situation relative à l'accessibilité des services de réadaptation pour les enfants ayant une incapacité physique, de même que pour décrire les facteurs associés à l'obtention tardive de ces services et les effets des retards sur les enfants et leur famille.

Sur une période de trois ans, D^{re} Feldman et ses collègues ont recueilli des données sur l'attente subie par les enfants référés par les cliniques externes de deux hôpitaux pédiatriques montréalais avant d'avoir accès à des services de

physio/ergothérapie dans des centres de réadaptation locaux. À partir des bases de données des hôpitaux et d'entrevues avec les parents, ils ont amassé de l'information sur les temps d'attente pour 224 jeunes enfants québécois ayant une incapacité physique, sur leur âge, leur sexe, leur diagnostic, la gravité de leur incapacité et leurs caractéristiques familiales.

L'équipe de D^{re} Feldman a découvert que la moitié des enfants soumis à l'étude ont attendu plus de 7 mois pour la physiothérapie et plus de 13 mois pour l'ergothérapie, ce qui semble démontrer un allongement des temps d'attente depuis la première étude en 1999. Les enfants les plus jeunes et ceux ayant reçu un diagnostic précis ont eu tendance à recevoir les services plus rapidement. Par contre, les enfants chez qui on a diagnostiqué plus vaguement un retard général de développement ont eu tendance à attendre longtemps.

Les temps d'attente peuvent aussi découler de l'organisation des services au sein du centre de réadaptation où l'enfant a été dirigé. Par exemple, les services qui sont offerts selon la disponibilité des thérapeutes, et non pas selon la catégorisation des cas par programme, semblent associés à des temps d'attente plus courts.

L'équipe a également constaté que les délais d'attente peuvent causer un important stress financier aux familles. Certaines font appel à des services privés pendant l'attente. Il peut arriver que les familles qui ne disposent pas d'assurance privée payent de leur poche les frais de ces services. Les enfants qui sont envoyés en physio/ergothérapie mais qui ne peuvent entreprendre les deux en même temps au centre de réadaptation peuvent se buter à une difficulté supplémentaire : faire la navette entre l'hôpital, pour des services temporaires associés à un type de thérapie, et le centre de réadaptation, pour les services associés à l'autre thérapie.

Pour D^{re} Feldman et son équipe, la durée des temps d'attente augmente la nécessité de réévaluer les méthodes actuelles de prestation des services et de songer à élaborer d'autres modèles, en recourant par exemple davantage aux programmes conjoints et aux partenariats avec les collectivités. « Nous pensons que de nouveaux modèles de prestation des services doivent être explorés, appliqués et évalués afin de répondre le mieux possible aux besoins des enfants ayant une incapacité et de leurs familles », a indiqué D^{re} Feldman. Nous devons nous ouvrir à des façons de faire autres que le mode d'intervention clinique traditionnel patient-médecin, pour envisager la prestation de services de consultation réguliers où le but de la réadaptation serait l'intégration de l'enfant dans son milieu ». Cela obligerait les thérapeutes à travailler en collaboration avec les éducateurs en garderie, les enseignants, les entraîneurs et les membres de la famille. Il

faudrait peut-être aussi mieux pourvoir les centres de réadaptation en ressources pour la physio- et l'ergothérapie afin qu'ils puissent mieux gérer le flot de jeunes patients qui pourraient bénéficier de services de réadaptation.

D^{re} Feldman et son équipe prévoient transmettre leurs résultats aux administrateurs des centres de réadaptation via des communications personnelles et des rapports. Plusieurs administrateurs ont manifesté un intérêt particulier pour l'étude et souhaitent pouvoir améliorer la prestation des services aux enfants ayant une incapacité.

Listes et temps d'attente pour les interventions précoces auprès des enfants d'âge préscolaire en Colombie-Britannique

Herb Chan, Université de la Colombie-Britannique

À l'Université de la Colombie-Britannique, les travaux de Herb Chan portent notamment sur les temps d'attente pour les services d'intervention précoce, qui comprennent des programmes de développement du nourrisson, des programmes de développement assisté de l'enfant et des interventions thérapeutiques auprès des enfants d'âge préscolaire. On dispose actuellement de peu de données sur les listes et les temps d'attente pour ces services, et il n'existe pas de sources de données uniformisées ou de registres centraux. M. Chan, récipiendaire d'une bourse de recherche au doctorat des IRSC/ISPS, tente d'établir une méthode de mesure et une définition valides pour les listes et les temps d'attente de services d'intervention précoce en Colombie-Britannique, en se servant de données administratives tirées de divers programmes, de centres de développement de l'enfant et de centres de santé. Il étudiera la longueur actuelle des listes d'attente et les facteurs associés aux temps d'attente dans la province. Jusqu'à maintenant, environ 45 organismes ou programmes de la province ont accepté de prendre part au projet. M. Chan espère compléter ses recherches d'ici septembre 2006 et en diffuser les conclusions auprès des responsables d'organismes et de programmes communautaires et du ministère du Développement de l'enfant et de la famille de la C.-B. Les résultats de ce projet aideront à établir des points de repère pour les temps d'attente et à créer des outils de gestion des listes d'attente pour les services d'intervention précoce auprès des enfants d'âge préscolaire.

Steven Lewis *interroge* Claudia Sanmartin *sur sa vie de chercheuse* *dans le domaine des temps d'attente*



Steven Lewis est un consultant en politiques et recherche sur la santé de Saskatoon qui occupe un poste de professeur auxiliaire en politiques de la santé à l'Université de Calgary. Avant de retourner à temps plein à son cabinet de consultant, il a dirigé un organisme de financement de la recherche en santé et a passé sept

ans au poste de PDG de la Health Services Utilization and Research Commission de la Saskatchewan. Il a siégé à de nombreux conseils et comités, y compris le conseil d'administration des IRSC, le Saskatchewan Health Quality Council et le Conseil canadien de la santé. Il a corédigé les cinq premiers rapports annuels de l'ICIS, *Les soins de santé au Canada*, et a écrit abondamment sur les moyens de renforcer le système de soins de santé. Il assume les fonctions de corédacteur du *Journal of Health Services Research & Policy* et fait partie du comité de rédaction du *Journal de l'Association médicale canadienne*.

D^{re} Claudia Sanmartin est détentrice d'une maîtrise en administration de la santé de l'Université de Toronto et d'un doctorat en recherche sur les services de santé de l'Université de la Colombie-Britannique. Elle occupe actuellement un poste de chercheuse principale au sein du Groupe de l'analyse et des mesures de la santé de Statistique Canada. Elle assume aussi les fonctions de professeure auxiliaire/adjointe à la recherche au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université de Calgary et collabore au Projet des listes d'attente de l'Ouest canadien depuis son lancement. D^{re} Sanmartin a beaucoup travaillé dans le domaine de l'accès aux services de soins de santé et, en particulier, des temps d'attente, en contribuant à la mise sur pied de la première enquête nationale sur les temps d'attente de Statistique Canada. Elle a partagé le rôle de chercheur principal avec D^r Tom Noseworthy dans deux des huit projets de recherche financés suite à l'appel de demandes des IRSC de février 2005 sur les points de repère pour les temps d'attente.



SL : Les soins de santé représentent une cible mouvante, et les temps d'attente constituent un sujet brûlant. Beaucoup d'opinions et d'inquiétudes existent à ce sujet, mais bien peu de données factuelles. Dans un tel contexte, à quoi ressemble la vie d'une chercheuse dans le domaine des temps d'attente?

CS : C'est une vie excitante... gratifiante... parfois stressante. C'est une chance formidable de pouvoir travailler dans un domaine si utile aux décideurs et lié de si près aux enjeux de l'heure, surtout lorsque certains aspects de la recherche sont mis directement à contribution dans le processus décisionnel. Cela oblige à travailler rapidement à l'intérieur de délais souvent serrés. Ce fut certainement le cas avec le dernier appel de demandes sur les temps d'attente.

SL : Tout le monde aspire à fonder le processus décisionnel sur des bases factuelles, mais cela n'est pas toujours facile. Quelle est selon vous l'importance de la recherche récente et actuelle menée au Canada sur les temps d'attente dans le présent débat sur les orientations et la répartition des ressources? Est-il réaliste de s'attendre à ce que la recherche influence le processus décisionnel?

CS : En tant que chercheur en services de santé, on ne peut qu'espérer que la recherche influera sur le processus décisionnel, tout en reconnaissant qu'il s'agira d'une contribution parmi beaucoup d'autres. C'est certainement le cas pour la recherche sur les temps d'attente. La recherche dans ce domaine est souvent utilisée par les décideurs pour opérer des changements. Par exemple, les outils de priorisation créés dans le cadre du Projet des listes d'attente de l'Ouest canadien (PLAOC) sont utilisés par plusieurs provinces pour mieux gérer les cas placés sur les listes d'attente de façon à ce que ceux qui requièrent les soins les plus urgents figurent au sommet de la liste. De plus, la recherche sur les temps d'attente maximums acceptables du PLAOC et les récents travaux commandés par les IRSC ont été pris en compte dans l'établissement de points de repère, notamment ceux qui ont été annoncés dernièrement par les ministres provinciaux/territoriaux de la Santé.

Le réalisme se manifeste par la reconnaissance du fait que les preuves scientifiques ne constituent qu'une des diverses contributions et sources d'information utilisées par les décideurs pour gérer le dossier des temps d'attente. Pour les chercheurs, le plus important est de s'assurer que les données factuelles sont présentées en temps opportun et de façon accessible. Il est aussi important d'être proactif, en cernant les lacunes dans les connaissances et en anticipant les questions de recherche avant qu'elles ne deviennent des problèmes urgents pour les décideurs. Ce fut certainement le cas avec l'Enquête sur l'accès aux services de santé menée par Statistique Canada en 2001, qui fournit actuellement les seules données comparables à l'échelle nationale. L'obtention de données comparables à l'échelle nationale sur l'expérience des patients en matière d'accès aux soins de santé a été désignée comme un besoin, et l'enquête a été élaborée et conçue en réponse à ce besoin.

SL : Quelles sont quelques-unes des « grandes découvertes » issues de la recherche sur les temps d'attente? Pensez-vous que certaines d'entre elles ont influencé la réflexion des gouvernements et du public sur le problème des temps d'attente et les solutions possibles?

CS : Un résultat clé est ressorti de la première étude nationale sur les temps d'attente commandée par Santé Canada en 1998 en réponse aux inquiétudes grandissantes concernant les temps d'attente. Cette étude a révélé l'absence de données valides et fiables sur la durée du temps réel passé en attente de soins. À cette époque, ce fut une grande découverte pour les chercheurs participants, car nous ne pensions pas au départ que la situation au Canada était si chaotique. Ce résultat n'a pas eu d'impact immédiat, mais lorsque les décideurs ont commencé à vouloir sérieusement s'attaquer au problème, le besoin de données valides se manifestait constamment car ils se heurtaient sans cesse aux limites de

Continue sur la page 5

l'information à leur disposition. Depuis ce temps, le développement de systèmes d'information capables de fournir des données précises est devenu l'élément dominant de nombreuses stratégies provinciales de gestion des temps d'attente.

Nos travaux nous ont aussi amenés à la conclusion, peut-être surprenante, que les investissements dans l'augmentation de l'offre de services (comme l'ont fait la Grande-Bretagne et la Suède) n'ont que des effets temporaires sur la réduction des temps d'attente. Ce genre d'intervention n'entraîne pas, à lui seul, des réductions à long terme.

SL : Quelles questions principales devront être abordées dans les années à venir?

CS : Il y en a beaucoup. Nous devons poursuivre le travail sur les questions de définition, de qualité et de comparabilité des données. Même si ce secteur de recherche n'est pas très prestigieux, nous devons comprendre ce que signifient les données lorsque nous définissons les temps d'attente de différentes façons et comment cela peut influencer sur la comparabilité des données entre les provinces et territoires. Nous pouvons faire plus à l'égard de l'établissement de temps d'attente repères du point de vue méthodologique (c.-à-d. meilleure façon de définir/d'établir des points de repère), y compris par la production de données factuelles à partir de diverses sources. Jusqu'à maintenant, nous nous sommes surtout concentrés sur les preuves scientifiques des effets de l'attente et sur les idées/opinions des cliniciens. Les patients et le public ont aussi leur idée sur ce qui devrait constituer des temps d'attente acceptables; nous devons continuer de rechercher les méthodes les plus efficaces possibles pour recueillir cette information et l'intégrer aux points de repère. Étant donné l'établissement récent de points de repère pour les temps d'attente au Canada, la recherche

devrait aussi comporter un volet évaluation visant à déterminer comment l'application de ces points de repère peut influencer sur les temps d'attente, l'issue des problèmes de santé et les besoins en ressources au sein du système.

Nous devons aussi prendre du recul et examiner la question générale de la pertinence, afin de nous assurer que les personnes inscrites sur les listes d'attente répondent, au moment de leur inscription, à un profil clinique particulier justifiant leur traitement, surtout dans les cas où des points de repère ont été établis. L'expérience d'autres pays avec des points de repère démontre que ceux-ci peuvent avoir un effet sur les seuils et indicateurs cliniques du besoin de soins. La recherche sur les opérations et la gestion du flot de patients est un autre secteur de recherche qui suscite un intérêt grandissant et qui promet de nous aider à parfaire notre compréhension du processus par lequel les patients reçoivent des soins et sur lequel on peut intervenir pour augmenter l'efficacité de la prestation des soins.

Enfin, nous entendons assez souvent parler dernièrement des bienfaits de l'établissement d'un système privé parallèle pour réduire l'attente dans le système public, surtout depuis la décision de la Cour suprême du Canada dans la cause Chaoulli. Nous devons examiner de plus près les différents types d'arrangements publics-privés et leurs impacts potentiels non seulement sur l'accessibilité des soins mais aussi sur l'équité du système. Quels sont les arrangements les plus susceptibles de réduire les temps d'attente pour tous les patients et non seulement pour ceux qui peuvent payer? L'expérience d'autres pays comme la Grande-Bretagne peut nous fournir de l'information précieuse sur certaines de ces questions.

Diagnostic et traitement tardifs du cancer chez l'enfant au Canada

Chercheur principal : Eduardo Franco, Université McGill

Cochercheurs : Mark Greenberg, Ronald Barr, Howard Morrison, Leslie Mery

Coordonnateur de l'étude : Tam Dang-Tan

Le cancer chez l'enfant demeure la maladie la plus mortelle chez les Canadiens de moins de 20 ans. Comme pour les adultes, le diagnostic tardif du cancer chez les enfants peut aggraver la maladie, réduire la possibilité de recours à certains schémas thérapeutiques potentiellement efficaces, ainsi qu'augmenter le risque de décès.

Cela dit, un certain nombre d'aspects du cancer chez l'enfant justifient qu'on l'étudie séparément du cancer chez l'adulte.



Premièrement, le spectre et la distribution des cancers durant l'enfance diffèrent grandement de ce qu'on observe à l'âge adulte. De plus, le

comportement des patients joue un rôle différent car, en général, les parents tendent à être les premiers à reconnaître les signes et symptômes de la maladie et amèneront leur enfant voir un dispensateur de soins de santé.

Cependant, peu d'études ont spécifiquement abordé les conséquences des diagnostics et traitements tardifs du cancer chez l'enfant sur l'épidémiologie et la santé publique. En 2003, D^r Eduardo Franco et ses collègues de l'Université McGill et d'ailleurs au Canada ont obtenu une subvention de fonctionnement de l'Institut du cancer afin de mesurer et de caractériser les temps d'attente de diagnostic et de traitement chez des enfants de 0 à 19 ans au Canada; de cerner les facteurs qui influent sur la durée des attentes dans le

Continue sur la page 6

domaine du cancer chez l'enfant au Canada; de déterminer si les temps d'attente de diagnostic pour le cancer chez l'enfant au Canada suivent des tendances; et d'étudier l'impact d'un diagnostic tardif du cancer chez l'enfant sur le fardeau de la maladie et les chances de survie.

L'équipe de D^r Franco se livre à une étude de cohortes rétrospective à l'aide d'une base de données existante du module de surveillance du traitement et des résultats du Programme canadien de surveillance et de lutte contre le cancer chez les enfants, créée et tenue à jour par Santé Canada. Jusqu'à maintenant, l'étude englobe environ 6 000 Canadiens de moins de 20 ans chez qui on a diagnostiqué une tumeur néoplasique maligne entre 1995 et 2003. Des données détaillées sur les patients, leur diagnostic et leurs thérapies ont été recueillies auprès de 17 centres d'oncologie pédiatrique et de registres provinciaux des cas de cancer de tout le pays.

Le temps écoulé entre l'apparition des symptômes du patient et sa première visite chez le médecin (délai du patient) et le temps écoulé entre la consultation médicale et le diagnostic de cancer (délai du diagnostic) seront également évalués à partir de la base de données.

Les taux de survie et la gravité de la maladie seront analysés par rapport au moment du diagnostic, au moment du traitement et à d'autres paramètres cliniques dans le cheminement thérapeutique des enfants atteints du cancer.

Cette étude pourrait donner lieu à de nouveaux programmes et politiques visant à supprimer les obstacles dans le cheminement thérapeutique des enfants canadiens souffrant du cancer et à améliorer le pronostic à court et à long terme de la maladie. Les conclusions et méthodes tirées de cette étude formeront les paramètres de nouvelles approches en recherche sur les services de santé dans le domaine du diagnostic et du traitement tardifs de tous les patients atteints du cancer. Les conclusions de l'étude pourraient aussi fournir de l'information utile à l'élaboration d'approches basées sur des données factuelles pour prioriser les cas de cancer possibles aux fins de l'obtention de services de diagnostic. En retour, cela pourrait orienter les politiques de promotion de la santé pour les fournisseurs de soins de santé primaires, les patients et leur famille, de façon à assurer des interventions plus rapides aux étapes clés du cheminement thérapeutique des enfants souffrant du cancer.

PROJETS NOUVELLEMENT FINANCÉS

Utilité d'instruments permettant de rendre compte des temps d'attente pour les interventions chirurgicales non urgentes et risques connexes

Boris Sobolev, Université de la Colombie-Britannique

Ce projet, financé par l'ISPS dans le cadre du programme « Synthèses de recherche : Domaines prioritaires des services et des systèmes de santé », a pour but d'examiner l'utilité des instruments actuels pour mesurer les temps d'attente en chirurgie et en rendre compte. L'application des connaissances constitue un élément clé du projet, dont les résultats sont communiqués directement aux gestionnaires de systèmes de santé et aux décideurs chargés de concevoir un mécanisme cohérent et équitable pour l'établissement des listes d'attente en chirurgie et la prestation rapide des soins de santé.

Temps d'attente acceptables pour les interventions de remplacement du genou et de la hanche : Perspectives des patients

Barbara Spady, Université de Calgary

Ce projet, financé par l'ISPS dans le cadre du concours « Subventions de projets pilotes dans des domaines stratégiques des services et des politiques de la santé », comportera la mise à l'essai d'une méthode de sondage pour recueillir des opinions sur les temps d'attente acceptables pour une intervention chirurgicale de remplacement de la hanche ou du genou. Le projet a également pour but de comprendre les facteurs qui déterminent « l'acceptabilité » des temps d'attente pour les patients et servira dans la planification d'un programme de recherche centré sur la gestion des listes d'attente pour les interventions chirurgicales non urgentes.

Continue sur la page 7

Déterminants organisationnels de la gestion des temps d'attente pour les services de santé — Examen et synthèse des politiques

Marie-Pascale Pomey, Université de Montréal

Ce projet, financé par l'ISPS dans le cadre du programme « Synthèses de recherche : Domaines prioritaires des services et des systèmes de santé », vise l'étude des déterminants décisionnels et organisationnels liés à la gestion des listes d'attente et porte particulièrement sur le rôle des autorités sanitaires et des hôpitaux locaux et régionaux. Le modèle sera mis à l'essai au moyen d'entrevues avec des décideurs et fournira éventuellement de l'information utile sur les principaux facteurs associés à une gestion réussie des temps d'attente.

Gestion de la continuité des soins dans les services de soins prolongés de deux districts de santé : Perspectives sur les listes d'attente

Tammy Hopper, Université de l'Alberta, et Marlene Reimer, Ph.D. (décédée)

Ce projet, financé à l'origine dans le cadre du concours de subventions ouvert de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, et maintenant transféré aux IRSC, a pour but de mieux comprendre la nature des listes d'attente pour les services publics de soins prolongés dans les deux districts de santé les plus peuplés de l'Alberta, ainsi que l'expérience des patients en attente de services. Les résultats de ce projet permettront aux gestionnaires et aux décideurs d'avoir la perspective du système et des patients pour ainsi mieux gérer et répartir les ressources destinées au groupe de plus en plus nombreux des personnes âgées.

Impact des fournisseurs de services à capacité élevée et des interventions chirurgicales rapides sur la mortalité et la morbidité liées au cancer de la vessie

Girish S. Kulkarni, Centre des sciences de la santé du Sunnybrook and Women's College

Girish S. Kulkarni est détenteur d'une bourse de l'Initiative de recherche clinique de l'Institut du cancer. Sa recherche est axée sur le cancer de la vessie, une maladie relativement rare au Canada mais qui requiert souvent des interventions chirurgicales complexes. L'un de ses objectifs de recherche consiste à déterminer si les personnes demeurées longtemps en attente de chirurgie courent des risques plus élevés de récurrence du cancer de la vessie ou même de décès. Son programme de recherche pourrait éventuellement aider à déterminer si le cancer de la vessie devrait être traité en région par des centres de traitement ou des chirurgiens spécialisés ou s'il faudra investir des fonds supplémentaires afin de réduire les temps d'attente pour cette intervention chirurgicale.

Renforcer le système de santé par un meilleur établissement des priorités

Andreas Laupacis, Centre des sciences de la santé du Sunnybrook and Women's College

Cette équipe est financée par l'ISPS dans le cadre du programme de Subventions d'équipe en voie de formation sur le « Financement durable et l'affectation de ressources pour les soins de santé : Options, répercussions et attentes du public ». Le programme de recherche de l'équipe sera axé sur la participation du public à l'établissement des priorités du système de santé dans deux cas notoires de répartition des ressources : le Processus commun d'examen des médicaments et l'Initiative ontarienne sur les listes d'attente. Ce programme fera appel à un cadre conceptuel appelé « responsabilité en matière de décision raisonnable », selon lequel un processus équitable d'établissement des priorités répond à quatre conditions : pertinence, publicité, révisions/appels et mise en application. L'information tirée des études de cas et d'autres recherches sur la participation du public à la répartition des ressources sera communiquée aux décideurs et au grand public.



MANDAT DE L'ISPS

L'Institut des services et des politiques de la santé (ISPS) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) s'engage à appuyer des initiatives en matière de recherche innovatrice, de renforcement des capacités et d'application des connaissances conçues pour améliorer l'organisation, la réglementation, la gestion, le financement, le paiement, l'utilisation et la prestation des services de soins de santé, dans le but d'améliorer la santé et la qualité de vie de toute la population canadienne.

Personnel de l'ISPS

Morris Barer,
Directeur scientifique
Tél. : (604) 222- 6872
Télééc. : (604) 224-8635
mbarer@ihspr.ubc.ca

Craig Larsen,
Gestionnaire de l'Institut
Tél. : (604) 222-6874
Télééc. : (604) 224-8635
clarsen@ihspr.ubc.ca

Heidi Matkovich,
Associée – Communications
et application des
connaissances
Tél. : (604) 222-6870
Télééc. : (604) 224-8635
hmatkovich@ihspr.ubc.ca

Lindsay Hedden,
Agente de projets spéciaux
Tél. : (604) 222-6873
Télééc. : (604) 224-8635
lhedden@ihspr.ubc.ca

Shareen Khan,
Agente des finances et
de l'administration
Tél. : (604) 222-6875
Télééc. : (604) 224-8635

IRSC – Ottawa
Michelle Gagnon,
Directrice adjointe
Partenariats et application
des connaissances
Tél. : (613) 952-4538
Télééc. : (613) 941-1040
mgagnon@irsc-cihr.gc.ca

Michèle O'Rourke,
Associée, Initiatives
stratégiques
(en congé)

Kim Gaudreau,
Associée, Initiatives
stratégiques
Tél. : (613) 957-6128
Télééc. : (613) 941-1040
kgaudreau@irsc-cihr.gc.ca

Danièle St-Jean,
Agente de projets
Tél. : (613) 952-4539
Télééc. : (613) 941-1040
dstjean@irsc-cihr.gc.ca