

**ÉTUDE DU PROCESSUS
D'IMPLANTATION DU
PROGRAMME QUÉBÉCOIS
DE DÉPISTAGE DU
CANCER DU SEIN**

Institut national de santé publique du Québec

Décembre 2000

AUTEURS

Pierre Bergeron

Institut national de santé publique du Québec

Nathalie Kishchuk

Institut national de santé publique du Québec

REMERCIEMENTS

Nous désirons exprimer notre reconnaissance aux cent dix-huit personnes des régions et des organismes centraux qui nous ont accordé leur temps et leur intérêt pour nos entrevues. De même, nous remercions tous les responsables ministériels et régionaux ainsi que les membres de l'Équipe programme, du Comité de soutien à la qualité et du Groupe de travail de la Conférence des régies régionales pour leur participation aux échanges et discussions qui ont accompagné l'élaboration et la réalisation de l'étude. Cette recherche-action aurait été impossible sans l'ouverture de toutes ces personnes pour reconnaître et comprendre les progrès et les difficultés de l'implantation du QPDCS et sans leur engagement à réussir son implantation.

Nous remercions tout particulièrement mesdames Lucie Vaillancourt et Sylvie Vézina, de l'Équipe programme, ainsi que Nathalie Dubois, étudiante au doctorat de l'École nationale d'administration publique pour leur participation à cette étude. Elles ont été associées à l'équipe de recherche pour l'analyse et l'interprétation des données, pour la réalisation des entrevues (ND) et pour la production du rapport final. Enfin, nous tenons à souligner la contribution au rapport final de messieurs André Simpson et Robert Jacob de l'Institut national de santé publique du Québec.

Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de l'INSPQ : <http://www.inspq.qc.ca>

Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source.

CONCEPTION GRAPHIQUE

Bellemare Communication Visuelle

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM (<http://www.santecom.qc.ca>)

COTE : C-15 068

DÉPÔT LÉGAL - 1^{ER} TRIMESTRE 2001
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA
ISBN 2-550-37367-7

RÉSUMÉ

Cette étude est une recherche action visant à soutenir les responsables ministériels et régionaux dans l'implantation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Le plan de ce programme, c'est-à-dire ses orientations, normes et exigences, a été défini à l'automne 1996 dans un document intitulé *Cadre de référence du PQDCS*. À l'automne 1997, le ministre de la Santé et des Services sociaux procédait à l'annonce officielle du programme et son implantation dans le réseau de la santé est en cours depuis 1998. Dans les premiers mois de 1999, d'importantes tensions sont apparues dans le processus d'implantation du programme. La présente étude, financée par la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux, a été initiée en réponse à ces tensions. Son approche consiste à développer une compréhension partagée des problèmes et enjeux soulevés par l'implantation du PQDCS et à faciliter l'identification des solutions par les responsables du programme.

Les données recueillies pour l'étude proviennent de deux sources principales : des entrevues semi-structurées, réalisées auprès des acteurs régionaux et centraux (67 entrevues, 118 personnes consultées, de septembre à décembre 1999) et des sources documentaires complémentaires.

Notre démarche a conduit, dans un premier temps, à décrire l'évolution du processus d'implantation régionale. Ce portrait montre que l'implantation a beaucoup progressé mais qu'elle ne se fait pas au même rythme selon les régions et selon les composantes du programme. En région urbaine, les conditions plus favorables existant dans les cliniques privées de radiologie font que les activités de dépistage fonctionnent relativement bien. En région non urbaine, où le programme repose uniquement sur les établissements publics, le processus d'accréditation freine parfois le démarrage des activités de dépistage et leur développement se heurte souvent à des pénuries de ressources. Ce dernier facteur limite aussi le déploiement des activités des centres de référence pour investigation désignés en région urbaine.

Deux difficultés majeures ressortent également de l'analyse du processus d'implantation. D'une part, les défaillances du système d'information et les problèmes rencontrés dans son implantation (non-saisie des données sur l'investigation et incompatibilité avec les systèmes informatiques déjà en place) ont été une importante source de frustrations. D'autre part et de façon plus fondamentale, certains paramètres du cadre de référence, en particulier la séparation préconisée entre dépistage et investigation et les critères d'éligibilité des clientèles, vont à l'encontre de pratiques de soins et services existants et ne font pas l'objet d'une large acceptation. Cela pose le problème de la crédibilité du cadre de référence et celui de l'arbitrage que son adaptation régionale demande. Des mesures ont récemment été prises pour corriger les problèmes liés au système d'information mais la deuxième difficulté, fort complexe, demeure.

Dans un deuxième temps, l'analyse a révélé une prédominance de facteurs défavorables à l'implantation du PQDCS. Le principal élément favorable à cette implantation est l'adhésion unanime aux objectifs du programme et à la pertinence d'un programme de dépistage systématique. Par contre, le démarrage du programme en période de compressions budgétaires, la complexité des modifications qu'il entraînait au niveau des pratiques professionnelles et administratives, les divergences avec les intérêts de plusieurs des acteurs impliqués et une stratégie d'implantation trop formelle et hiérarchique, avec des mécanismes centraux insuffisamment sensibles aux besoins de décision spécifiques à ce programme de services ont été identifiés comme les principaux éléments défavorables à son implantation.

Si l'implantation a fortement progressé, c'est vraisemblablement grâce aux personnes qui œuvraient dans les centres de dépistage ou d'investigation et dans les coordinations régionales et centrale et qui, malgré les tensions et les difficultés évoquées, se sont engagées dans cette implantation et ont maintenu leur motivation. Il est néanmoins nécessaire de résoudre les difficultés ou d'atténuer les tensions actuelles du processus d'implantation parce qu'avec le temps elles peuvent saper la motivation, discréditer certaines modalités du programme et compromettre l'atteinte des résultats visés. Ce risque est d'autant plus réel que les volets touchant l'investigation, la relance des participantes après deux ans et les exigences relatives à l'assurance de la qualité seront possiblement plus difficiles à implanter que la participation initiale au dépistage.

Or, tant la stratégie que la gestion centrale de l'implantation se sont avérées peu adaptées au contexte de l'implantation, à la nature des changements ainsi qu'aux nombreuses divergences dans les intérêts des acteurs concernés. Il apparaît dès lors nécessaire de revoir la stratégie de changement. L'adoption d'une approche contingente et politique pour l'implantation du programme ferait en sorte que la gestion de cette implantation serait tout aussi centrée sur les résultats visés et la qualité des services mais davantage sensible aux processus organisationnels et professionnels concrets et davantage négociée avec les groupes d'acteurs concernés. Cela pourrait se traduire par plus de souplesse dans les moyens et dans les échéanciers pour tenir compte de la complexité des changements et de la disponibilité des ressources.

Le mandat et le statut de la ou des personnes responsables de la coordination centrale du PQDCS devraient refléter clairement la détermination politique et administrative à atteindre les objectifs du programme. En plus d'exercer un leadership auprès des acteurs concernés et d'atténuer les éléments défavorables à l'implantation, la coordination centrale devrait assurer un soutien efficace des responsables régionaux de l'implantation, notamment pour l'accréditation des centres de mammographie. Elle devrait également développer une forte complicité avec les instances décisionnelles du Ministère.

Enfin, pour renforcer l'engagement à l'égard des résultats visés et la qualité des services, il nous apparaît important de définir le processus de décision conduisant aux adaptations des paramètres du PQDCS et d'alimenter celui-ci à partir des données du monitoring de la qualité et la performance du programme. Les décisions touchant les paramètres du programme demeurent une responsabilité directe du Ministère mais la formalisation du processus conduisant à ces décisions faciliterait la coordination centrale du PQDCS.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	9
1. PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN : HISTORIQUE, CARACTÉRISTIQUES ET IMPLANTATION.....	11
1.1 Historique du programme.....	11
1.2 Caractéristiques du programme	13
1.3 Processus d'implantation	14
2. APPROCHE RETENUE POUR SOUTENIR LE PROCESSUS D'IMPLANTATION	17
2.1 Stratégie de recherche action	17
2.2 Collecte de données	18
2.3 Modes d'analyse et d'interaction	19
3. ÉVOLUTION DE L'IMPLANTATION RÉGIONALE DU PQDCS	21
3.1 Sommaire de l'implantation régionale et des écarts avec le cadre de référence.....	21
3.2 Variations selon les milieux	24
3.3 Besoins de soutien exprimés par les acteurs régionaux.....	25
3.4 Modèles de coordination régionale.....	26
4. ANALYSE DES ÉLÉMENTS FAVORABLES ET DÉFAVORABLES À L'IMPLANTATION DU PQDCS.....	27
4.1 Contexte social, économique et organisationnel de l'implantation	27
4.2 Caractéristiques du changement.....	29
4.3 Intérêts des acteurs.....	33
4.4 Stratégie et gestion de l'implantation.....	35
5. DISCUSSION DES RÉSULTATS ET IDENTIFICATION DE PISTES POUVANT FACILITER LE PROCESSUS D'IMPLANTATION	41
5.1 Adopter une approche contingente et politique pour l'implantation du PQDCS	43
5.2 Poursuivre l'adaptation des modèles de coordination régionale	43
5.3 Revoir les mécanismes de gestion et de coordination centrales.....	44
RÉFÉRENCES	47
ANNEXE 1 BESOINS DE SOUTIEN EXPRIMÉS PAR LES ACTEURS RÉGIONAUX.....	49
ANNEXE 2 AVANTAGES ET DÉSAVANTAGES DES MODÈLES DE COORDINATION RÉGIONALE	51
ANNEXE 3 DÉVELOPPEMENT ET DÉPLOIEMENT DU SYSTÈME D'INFORMATION DU PQDCS	55

INTRODUCTION

Cette étude origine des tensions rencontrées au début de l'année 1999 dans le processus d'implantation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Elle a été réalisée par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) pour éclairer et faciliter ce processus d'implantation. Dans cette étude, l'INSPQ s'est efforcé d'agir à la fois comme soutien auprès des responsables régionaux et centraux du PQDCS et comme partenaire dans la réalisation d'une des priorités québécoises de santé publique. Il faut souligner que l'INSPQ est également étroitement associé au PQDCS à travers les mandats concernant les systèmes d'information du PQDCS qu'assume le Centre d'expertise en dépistage (CED) et le mandat concernant la certification des centres de dépistage qu'assume le Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ). Ces deux entités organisationnelles sont devenues des composantes de l'INSPQ au cours de la dernière année.

Le devis de l'étude a été élaboré à la lumière de divers échanges et consultations avec les membres de la table de coordination nationale en santé publique, avec le comité d'évaluation du PQDCS et avec des responsables régionaux et provinciaux directement engagés dans l'implantation du programme. La version finale de ce devis a été établie en juillet 1999 en accord avec le sous-ministre adjoint de la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et sa réalisation a été rendue possible par un soutien financier de cette même direction générale.

Le rapport de cette étude comporte cinq sections. Une première résume l'historique ainsi que les caractéristiques du PQDCS et de son processus d'implantation. La seconde présente l'approche que nous avons retenue pour soutenir ce processus d'implantation. La troisième section décrit l'évolution de l'implantation du programme dans les régions. La quatrième section analyse l'ensemble du processus d'implantation en relation avec les éléments favorables ou défavorables à son succès. Enfin, la dernière section discute des résultats de l'étude et dégage des pistes pouvant faciliter le processus d'implantation du PQDCS.

1. PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN : HISTORIQUE, CARACTÉRISTIQUES ET IMPLANTATION

1.1 HISTORIQUE DU PROGRAMME

De nombreux pays se sont engagés dans la mise sur pied de programmes de dépistage populationnel du cancer du sein depuis la démonstration dans les années 1980 de l'efficacité du dépistage par mammographie pour réduire la mortalité (Shapiro et al., 1998 ; Ballard-Barbash et al., 1999). En 1988, suite à un Atelier national sur la détection précoce du cancer du sein, le Comité fédéral-provincial-territorial des ministres de la Santé recommandait la mise sur pied de programmes de dépistage du cancer du sein dans les provinces canadiennes. La même année, la Colombie-britannique devenait la première province à démarrer un tel programme. En 1992, le gouvernement fédéral annonçait l'Initiative canadienne sur le cancer du sein dont une des premières activités a été le très médiatisé Forum national du cancer du sein tenu à Montréal en 1993. Depuis 1999, des programmes de dépistage existent dans toutes les provinces canadiennes et le territoire du Yukon ; le Québec et l'Île-du-Prince-Édouard ayant été les dernières à s'ajouter à cette liste en 1998 (Santé Canada, 1998).

Au Québec, la décision de développer un programme de dépistage du cancer du sein s'est appuyée sur deux avis produits par le Conseil d'évaluation des technologies de la santé (CETS). La première évaluation, publiée en 1990, faisait une revue systématique des essais randomisés sur le dépistage du cancer du sein et présentait des estimations des effets sur la santé et les coûts qu'aurait la mise en place d'un programme (CETS, 1990). Le fait qu'une importante étude canadienne sur le dépistage du cancer du sein était sur le point d'être publiée (NBSS) et qu'une quantité considérable d'activités de dépistage était déjà réalisée dans le système de santé ont amené le CETS à conclure que la priorité immédiate n'était pas la mise en place d'un programme mais plutôt de s'assurer que les activités en cours sont de bonne qualité et qu'elles sont orientées vers les femmes âgées de 50 à 69 ans. En effet, la revue des données probantes faite par le CETS indiquait clairement un impact positif sur la santé des femmes de ce groupe d'âge.

Suite à ce rapport, un débat public s'est développé sur l'utilité du dépistage du cancer du sein chez les femmes de 40 à 49 ans et un avis sur la question a été demandé au CETS. Après examen des données, le CETS concluait, dans un deuxième avis produit en 1993, que l'efficacité du dépistage du cancer du sein dans ce groupe d'âge demeurait une controverse scientifique non résolue (CETS, 1993). Il n'existait pas, pour ce groupe d'âge, de preuves convaincantes démontrant que le dépistage permet de réduire la mortalité due au cancer du sein. Il indiquait toutefois que les données existantes ne permettaient pas d'exclure qu'un tel effet existe et notait que des preuves indirectes suggéraient qu'un tel effet, s'il existe, serait moindre et plus coûteux à obtenir que chez les femmes plus âgées. Sur la base de ces considérations, le CETS formulait le jugement qu'un programme de dépistage systématique devrait, pour l'instant, être limité aux femmes âgées de 50 à 69 ans.

À l'automne 1993, le ministre de la Santé et des Services sociaux faisait connaître sa décision via la publication d'un plan d'action sur le cancer (MSSS, 1993). Les orientations énoncées quant au développement du dépistage du cancer du sein étaient les suivantes : une approche intégrée programme/résultat avec planification centrale et mise en œuvre au niveau régional ; un programme ciblé sur les clientèles et les interventions démontrées efficaces ; des

mécanismes structureaux visant à assurer la qualité et l'efficacité des services et à en surveiller l'évolution ; formation des professionnels ; information de la population.

Plusieurs des éléments de l'actuel programme étaient contenus dans cette décision. Le plan ciblait les femmes de 50 à 69 ans pour le dépistage systématique et ouvrait l'accès à la mammographie de dépistage pour les femmes de 40 à 49 ans à haut risque. La mammographie de dépistage serait réalisée dans des centres certifiés dont les conditions de certification comprennent notamment l'obtention de l'agrément émis par le programme d'agrément en mammographie de l'Association canadienne des radiologistes. Le centre ainsi certifié serait désigné par le ministre sur recommandation de la régie régionale. Seuls les actes de mammographie réalisés dans des centres certifiés et désignés seraient remboursés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ)¹. Un système d'information serait développé pour la gestion de la qualité et de la performance du programme. Des centres de référence seraient constitués dans des centres hospitaliers pour l'investigation et le traitement des femmes avec mammographie anormale. Une campagne d'information serait réalisée pour informer la population féminine et les professionnels de la santé.

Puis en 1995, sous l'égide de la Direction générale de la santé publique du Ministère, un groupe de travail composé de représentants de tous les groupes professionnels, de régies régionales ainsi que de femmes atteintes du cancer du sein, a été constitué afin de définir, sur la base du contenu du plan d'action, les lignes directrices du programme à mettre en place (Comité consultatif provincial, 1995). Ses principales recommandations étaient :

- Qu'un programme de dépistage du cancer du sein visant les femmes de 50 à 69 ans soit mis en place.
- Que l'examen de dépistage utilisé soit une mammographie aux deux ans réalisée dans un centre de dépistage désigné.
- Que le programme soit planifié et coordonné au niveau provincial mais géré et réalisé au niveau régional.
- Qu'un coordonnateur provincial soit nommé et qu'un comité de coordination comprenant des professionnels et des représentantes d'associations de femmes soit mis en place pour aviser le ministre et appuyer le coordonnateur.
- Que le programme s'intègre dans une stratégie globale de lutte contre le cancer du sein qui fait aussi place à l'examen clinique des seins, à l'auto-examen des seins et à la mammographie de dépistage sur prescription médicale pour les femmes à risque.
- Que l'assurance de la qualité guide toutes les activités du programme et que les professionnels et le personnel impliqués dans le programme reçoivent une formation continue.
- Que l'évaluation du programme soit faite aux niveaux provincial, régional et local et que la recherche sur les différents volets du dépistage du cancer du sein soit considérée comme prioritaire.

1. La parution dans les journaux de plusieurs articles questionnant la qualité des services de mammographie alors dispensés dans le réseau québécois était un élément de contexte important pour comprendre cette prise de position négociée avec la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ).

Enfin, en 1996, le Cadre de référence du PQDCS venait préciser les orientations, normes et exigences du PQDCS ainsi que le processus d'implantation (MSSS, 1996). Ce cadre a été réalisé par une équipe d'experts, soutenue par plusieurs groupes de travail, et avec la collaboration de nombreux comités et organismes : Comité consultatif sur le PQDCS, Comité consultatif sur le cancer, Comité des responsables régionaux de l'implantation régionale du PQDCS, Collège des médecins du Québec, Ordre des technologues en radiologie du Québec et Association des physiciens et ingénieurs biomédicaux du Québec.

1.2 CARACTÉRISTIQUES DU PROGRAMME

Le cadre de référence constitue le plan du programme et définit les règles et les balises de son implantation et de son fonctionnement.

- Le PQDCS est intégré au réseau des services de santé et se développe par l'adaptation des ressources existantes ; l'injection de ressources pour la coordination provinciale et régionale est minimale.
- Le programme est adapté et géré par les régies régionales qui doivent respecter les normes et exigences du cadre de référence et utiliser certains mécanismes communs (ex : certification, système d'information).
- Les activités du programme sont encadrées par un programme d'assurance de la qualité, reposant sur des objectifs, des normes et des exigences de qualité quant à la participation au programme de dépistage, au contrôle et au suivi de la qualité technique du mammographe et de ses composantes, aux services de dépistage et de référence pour investigation, au système d'information et à la formation.
- Le programme préconise la gestion par résultat avec des cibles à atteindre pour les principaux indicateurs de performance : taux de participation, taux de référence pour investigation, taux de cancers détectés, proportion des cancers de petite taille, taux de biopsies pour tumeurs bénignes, ratio malin/bénin des biopsies, coût par participante, coût par cancer détecté et réduction du taux de mortalité due au cancer du sein chez les femmes âgées de 55 à 74 ans.
- Toutes les activités du programme se réalisent dans le respect des besoins et des droits des femmes.

Le programme vise les femmes âgées de 50 à 69 ans. L'examen de dépistage est une mammographie à deux incidences pour chaque sein répétée à tous les vingt-quatre mois. Les services offerts aux femmes par le programme comprennent :

- l'invitation à participer au dépistage et l'information sur le cancer du sein et le programme ;
- le dépistage par mammographie et le suivi des résultats ;
- l'investigation allant, au besoin, jusqu'au diagnostic histopathologique.

La mammographie de dépistage n'est remboursée par la RAMQ que si elle est effectuée dans des centres de dépistage désignés (CDD) par le ministre. Pour être désigné, un centre de dépistage doit être agréé par le Programme d'accréditation de mammographie (PAM) de l'Association canadienne des radiologistes, être certifié par le ministère de la Santé et des

services sociaux suite à une recommandation positive du Laboratoire de santé publique du Québec (LSPQ) et être recommandé par la régie régionale de sa région. Quant à l'investigation, elle doit être réalisée dans des centres de référence pour investigation désignés (CRID) ; cette désignation est faite par les régies régionales et comporte les mêmes exigences d'agrément et de certification de la mammographie que les centres de dépistage.

Pour compléter la caractérisation du programme, il est important de mentionner que le programme s'implante à la fois dans des établissements publics et dans des cliniques privées de radiologie, que le nombre de centres de dépistage et de centres de référence pour investigation dans une région est déterminé par sa régie régionale mais que le cadre de référence suggère de restreindre le nombre de centres réalisant des activités de mammographie. Le fonctionnement du programme repose sur un système d'information provincial intégré avec un accès à partir de chaque centre de dépistage et d'investigation. Enfin, le médecin d'une femme qui participe au programme est appelé à jouer un rôle central dans le suivi de la mammographie de dépistage.

Par ailleurs, alors que les autres programmes provinciaux misent sur un réseau distinct de centres de dépistage par mammographie déployé en supplément des centres de mammographie existants, le programme québécois se distingue par l'organisation de ses services à partir du système de santé existant et par l'inclusion de l'investigation. Ces caractéristiques font en sorte que l'implantation du programme a des répercussions sur tous les services en amont et en aval de la mammographie et entraîne l'implication d'un plus grand nombre d'établissements et de cliniciens. L'implantation du Programme québécois du dépistage du cancer du sein apparaît ainsi une entreprise particulièrement ambitieuse.

1.3 PROCESSUS D'IMPLANTATION

L'implantation du PQDCS est présentée dans le cadre de référence comme l'adaptation et la réalisation régionale d'un plan central et renvoie aux fonctions habituelles du Ministère et des régies régionales. « ... les responsabilités, tant pour son implantation que pour sa réalisation, relèvent de deux niveaux : le niveau central et le niveau régional. On exercera ces responsabilités en tenant compte de l'autonomie régionale, des responsabilités propres aux différents organismes et institutions en cause, et du respect des compétences cliniques nécessaires à la réalisation du programme. » (MSSS, 1996, p. 56). Six des cinquante-neuf pages du document Cadre de référence traitent des paramètres opérationnels du programme (MSSS, 1996, p. 8-14), tandis que quarante pages (MSSS, 1996, p. 15-55) portent sur les normes et standards d'assurance de la qualité ainsi que sur les indicateurs d'évaluation.

L'annonce officielle du programme a été faite à l'automne 1997 et survenait dans une période de profonds réaménagements du système de santé québécois, allant du Défi Qualité Performance, en 1993, au virage ambulatoire et aux fortes compressions budgétaires des années 1995-1998. Son implantation a été confiée à la Direction générale de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux alors que d'autres activités de la lutte contre le cancer, dont les travaux du Comité consultatif sur le cancer, relevaient de la Direction générale de la planification et de l'évaluation du Ministère. Le Comité consultatif sur le cancer a été consulté sur le Cadre de référence et y a donné formellement son appui dans son rapport le *Programme québécois de lutte au cancer* (Comité consultatif sur le cancer, 1997).

À l'automne 1997, en parallèle à l'annonce du programme, le Collège des médecins du Québec s'associait à son implantation via la publication de lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein (Collège des médecins du Québec, 1997). Ce guide venait renforcer et préciser les éléments du cadre de référence touchant à la pratique médicale, en particulier le rôle des médecins de première ligne et la participation au système d'information du programme.

Les principaux mécanismes mis en place pour la coordination centrale du programme sont l'Équipe programme et le Comité de soutien à la qualité. L'Équipe programme regroupe quelques personnes de la Direction générale de la santé publique du Ministère dont une coordonnatrice administrative, une coordonnatrice médicale et un physicien biomédical à temps plein. On y trouve aussi deux représentants régionaux et une représentante du Centre d'expertise en dépistage qui soutient le déploiement du système d'information du programme. Cette équipe utilise, par ailleurs, plusieurs comités ad hoc et quelques comités permanents dont un comité d'évaluation pour l'aider à réaliser l'implantation du programme. Le rôle de l'Équipe programme est de coordonner l'implantation du programme et de voir au bon fonctionnement des mécanismes centraux.

Pour sa part, le Comité de soutien à la qualité est composé d'experts des différents groupes professionnels impliqués dans le dépistage du cancer du sein et de représentantes de groupes de femmes. Ce comité se rapporte au sous-ministre adjoint à la santé publique qui assume la responsabilité du PQDCS au Ministère. Le comité a pour rôle d'assurer le maintien et l'amélioration de la qualité du programme, entre autres, en révisant annuellement la performance du programme, en produisant des avis sur les diverses questions relatives à la qualité des services et en proposant les modifications au cadre de référence qui pourraient être requises en fonction de l'évolution des connaissances.

Les régies régionales doivent voir à l'implantation du programme dans les régions et, à cette fin, elles ont constitué une Coordination des services régionaux (CSR) associant un responsable administratif et un responsable médical. Le lien entre ces responsables régionaux et la coordination centrale passe principalement par le Groupe de travail de la Conférence de régies régionales sur le PQDCS.

L'implantation du PQDCS a démarré en 1998 avec un échéancier initial serré. Diverses tensions sont rapidement apparues dans ce processus et elles sont directement à l'origine de cette étude. En effet, dès les premiers mois de l'année 1999, les comptes rendus de la Table de coordination nationale en santé publique et du Groupe de travail de la Conférence des régies régionales sur le PQDCS ont fait état de l'existence de difficultés importantes quant à la conjugaison des paramètres du programme national avec les pratiques administratives et professionnelles actuelles. Une telle situation n'est pas surprenante, la littérature scientifique sur l'implantation de programmes et de politiques de santé de même que certaines analyses récentes sur l'implantation de programmes nationaux de dépistage de cancer du sein montrent que les difficultés et les délais d'implantation sont fréquents et habituels.

Or, la réussite de l'implantation du programme au Québec est particulièrement importante. La réduction de la mortalité due au cancer du sein est une priorité de la *Politique de santé et de bien-être* et le dépistage de masse par mammographie auprès de larges populations peut effectivement réduire la mortalité causée par le cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans

à condition qu'il atteigne ses objectifs de participation et de qualité. En outre, le programme de dépistage constitue une des grandes priorités québécoises de santé publique et il innove quant à l'engagement de la santé publique dans la promotion et l'organisation de services préventifs cliniques. C'est essentiellement pour aider à résoudre les tensions associées à l'implantation du PQDCS et pour contribuer au succès du programme que cette étude a été conçue.

2. APPROCHE RETENUE POUR SOUTENIR LE PROCESSUS D'IMPLANTATION

2.1 STRATÉGIE DE RECHERCHE ACTION

Cette étude vise à soutenir les responsables ministériels et régionaux dans l'implantation du programme et dans l'atteinte des résultats visés. Dans le contexte des fortes tensions liées à la conjugaison des paramètres du programme cadre avec les pratiques régionales, ce soutien consiste à développer une compréhension de ces tensions, qui soit partagée par les responsables centraux et régionaux et qui conduise à une identification des solutions par ces mêmes responsables. Dès lors, l'adhésion des responsables de l'implantation à la démarche et à la perspective privilégiée est déterminante de l'utilité d'une telle étude.

Pour cette raison, la stratégie que nous avons adoptée est celle d'une recherche action, avec ses trois caractéristiques spécifiques : elle est de nature participative, les personnes et les organisations concernées devant percevoir un besoin de changement ; elle se réalise dans un mode de fonctionnement ouvert, le chercheur agissant en tant que facilitateur de changement en consultation avec les participants ; enfin, elle vise à la fois le changement social ou organisationnel et la contribution aux connaissances.

Le changement visé par la démarche de recherche action est alors la résolution ou l'atténuation des divergences entre les responsables centraux et régionaux quant à l'interprétation des problèmes d'implantation et quant aux voies de solutions pour les résoudre – bref, une révision du processus d'implantation à la lumière de l'interprétation des problèmes. Dans cette optique, la réalisation de l'étude doit maximiser la participation des acteurs du programme à la démarche et s'adapter à l'échéancier des activités des groupes et comités impliqués ainsi qu'aux changements administratifs en cours. Il est aussi nécessaire de profiter de toutes les occasions possibles pour présenter et discuter avec les responsables du programme à toutes les étapes de l'étude : l'élaboration du devis, la synthèse des observations, l'interprétation des résultats et l'identification de pistes préliminaires de solution.

Par ailleurs, les démarches préliminaires pour l'élaboration du devis ont mis en lumière que le processus d'implantation d'un programme de l'envergure et de l'ambition du PQDCS peut être conçu comme la gestion de l'introduction de changements dans un système de soins régionalisé. En effet, les difficultés d'implantation, qui ont donné naissance à l'étude, paraissaient fondamentalement liées à des approches différentes pour introduire du changement dans le système de santé québécois. L'implantation du PQDCS à travers les ressources actuelles du réseau de la santé et des services sociaux impliquait un changement dans un ensemble de pratiques administratives et professionnelles. Sa mise en place introduisait des changements dans l'encadrement administratif de certains services de santé, dans les exigences de qualité, dans les systèmes d'information, dans les règles de prestation de certains services (actes), dans l'organisation des services et le partage des responsabilités et dans les pratiques professionnelles des médecins généralistes, gynécologues, radiologistes, chirurgiens et pathologistes. De plus, même si elle était faite avec la collaboration du Collège des médecins, elle représentait une intervention gouvernementale pratiquement inédite en ce qu'elle touche directement les pratiques professionnelles.

Cette perspective de la gestion de l'introduction de changements dans un système de soins régionalisé entraîne des exigences additionnelles pour l'étude. Tout d'abord, la compréhension

et l'interprétation des processus reliés à l'implantation du PQDCS passent par une collecte d'informations auprès des acteurs concernés à tous les niveaux et dans toutes les régions pour mettre en commun leurs différentes perspectives. De plus, l'appréciation de l'implantation du PQDCS doit se faire en situant les activités du programme dans l'ensemble des pratiques de mammographie au Québec. Enfin, les pistes de solutions visant l'adaptation des modalités de coordination pourront émerger d'une réflexion itérative autour des informations recueillies, lors de rencontres et de rétroactions avec les responsables du programme à tous les niveaux administratifs concernés.

2.2 COLLECTE DE DONNÉES

Les données recueillies pour l'étude proviennent de deux sources principales : des entrevues semi-structurées, réalisées auprès des acteurs régionaux et centraux, et des sources documentaires complémentaires.

- **Entrevues semi-structurées**

Entre septembre et décembre 1999, des membres de l'équipe ont effectué des visites dans chacune des régions de la province afin de visiter les lieux et de réaliser des entrevues semi-structurées auprès des acteurs clés de chaque région. Les acteurs clés ont été identifiés en collaboration avec les responsables administratifs et médicaux de chaque région, qui ont, par ailleurs, grandement facilité l'organisation des visites et les contacts. Les acteurs clés ont été définis comme des individus, peu importe leur titre d'emploi, occupant des rôles critiques à l'implantation du programme dans la région ou des leaders d'opinion régionaux en matière d'organisation des services de dépistage. La vaste majorité des entrevues se sont déroulées en face à face, mais cinq ont été effectuées par téléphone. Plusieurs entrevues se sont déroulées en groupe (équipe). Leur durée a varié entre trente minutes (plus typiquement, en clinique privée) et cent cinquante minutes (plus typiquement, avec la coordination des services régionaux). De plus, vers la fin de la période de collecte des informations dans les régions, une série d'entrevues a été réalisée auprès des acteurs clés centraux, soit au ministère de la Santé et des Services sociaux, soit auprès des membres des comités du programme (voir *Tableau 1*).

Les grilles d'entrevues ont été centrées sur le succès de l'implantation des changements associés au PQDCS, les facteurs explicatifs de l'état de l'implantation et les besoins actuels. Les grilles ont été révisées, en premier lieu, par les membres de l'équipe et par un membre du comité d'évaluation du programme ; ensuite, elles ont été prétestées dans une des régions et modifiées en conséquence.

TABLEAU 1

**NOMBRE D'ENTREVUES INDIVIDUELLES OU DE GROUPE ET
NOMBRE D'INDIVIDUS INTERVIEWÉS SELON LE TYPE DE RÉPONDANTS**

Type de répondant	Nombre d'entrevues	Nombre d'individus
Coordination des services régionaux (16 régions : responsables administratifs, responsables médicaux, infirmières, médecins-conseils)	24	33
Centres de dépistage publics / Centres de référence pour investigation publics* (29 centres dans 16 régions : responsables du programme, chefs technologues et technologues, radiologistes, chirurgiens, pathologistes, archivistes médicaux, secrétaires médicales, réceptionnistes, informaticiens, directeurs de services professionnels ou adjoints, directeurs généraux)	29	71
Centres de dépistage privés (8 centres dans 5 régions : administrateurs, technologues, radiologistes, réceptionnistes)	8	8
Acteurs centraux	6	6
TOTAL	67	118

* Les raisons du regroupement des CDD et CRID publics sont explicitées dans la section suivante.

- **Sources documentaires**

Les sources documentaires utilisées dans le cadre de l'étude sont principalement les publications officielles de divers organismes ainsi que les rapports des différents groupes liés au développement du programme de dépistage du cancer du sein et à la lutte contre ce cancer au Québec. De plus, les compte rendus de réunions et les rapports de comités provenant de l'Équipe programme et du Groupe de travail de la Conférence des régies régionales ont été consultés.

2.3 MODES D'ANALYSE ET D'INTERACTION

Notre démarche d'analyse comportait trois grands volets. Le premier volet visait à décrire l'évolution de l'implantation régionale. À cette fin, nous avons utilisé les données recueillies auprès des acteurs régionaux pour décrire son état d'avancement en relation avec le cadre de référence, les variations selon les milieux, les besoins de soutien exprimés par les acteurs

régionaux ainsi que les différents modèles de coordination régionale. Cette analyse a été présentée et discutée avec le Groupe du travail de la Conférence de régies régionales sur le PQDCS lors de rencontres en janvier et en juin 2000.

Le second volet de l'analyse portait sur l'ensemble du processus d'implantation du PQDCS. Nous avons alors traité l'ensemble des données recueillies (entrevues auprès des acteurs régionaux, entrevues auprès des acteurs centraux et sources documentaires) à la lumière d'une grille d'analyse élaborée à partir de la littérature portant sur le processus d'implantation des transformations dans les systèmes de soins (Dufour et Lamothe, 1999 ; Rathwell, 1998 ; Saltman et Figueras, 1997).

Cette littérature est pertinente parce que le PQDCS introduit des changements qui débordent la modification de pratiques professionnelles particulières. En effet, les changements visés par le programme touchent l'organisation professionnelle et administrative de la production des services liés au dépistage et au diagnostic du cancer du sein chez un groupe de femmes, ainsi que les exigences de qualité pour toutes les pratiques touchées. De plus, la stratégie d'implanter le programme à travers le système de soins et de services existant fait en sorte qu'il recoupe plusieurs organismes et établissements et touche beaucoup d'acteurs professionnels et gestionnaires du réseau. Sur la base de cette littérature, le succès de telles implantations tient à une combinaison d'éléments, combinaison devant être appropriée et adaptée à chaque situation particulière. Ces éléments sont les suivants :

- le contexte social, économique et organisationnel de l'implantation ;
- la nature du changement implanté, notamment sa complexité ;
- les convergences et divergences des intérêts des acteurs individuels ou institutionnels impliqués ;
- la stratégie et la gestion de l'implantation.

Cette approche a ainsi permis de caractériser le processus d'implantation du PQDCS en regard de ces différents éléments, de distinguer entre ceux qui sont favorables ou qui sont défavorables au succès de son implantation ainsi que d'apprécier l'adaptation de la stratégie et de la gestion de l'implantation au regard des autres composantes de la grille. Les progrès et les difficultés observés dans l'implantation du PQDCS sont alors interprétés comme le reflet d'une combinaison plus ou moins favorable de l'ensemble des éléments identifiés dans la grille.

Le dernier volet de la démarche a porté sur la proposition et l'appropriation de pistes de solutions. Dans une série de rencontres avec les responsables du programme au sein du Ministère et au sein du réseau de la santé publique, les premières interprétations des données, selon la grille d'analyse, ont été présentées et validées. Ensuite, un certain nombre de pistes de solutions ont été dégagées, discutées, testées auprès des instances ministérielles et, enfin, partagées avec la Table de coordination nationale en santé publique ainsi que d'autres comités et individus liés à la gestion et à la coordination du programme.

3. ÉVOLUTION DE L'IMPLANTATION RÉGIONALE DU PQDCS

Cette section présente l'évolution de l'implantation régionale du programme sous quatre thèmes : sommaire de l'implantation régionale et des écarts avec le cadre de référence, variations selon les milieux, besoins de soutien exprimés par les acteurs régionaux et modèles de coordination régionale.

3.1 SOMMAIRE DE L'IMPLANTATION RÉGIONALE ET DES ÉCARTS AVEC LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Ce portrait de l'implantation du PQDCS a été dégagé à partir de la collecte de données auprès des répondants régionaux et locaux. Quoique le programme soit ambitieux, son implantation a progressé de façon remarquable dans un très court laps de temps. Cette progression repose sur les efforts concertés et constants des équipes impliquées : l'engagement observé chez les intervenants à tous les niveaux est, et demeure, très profond. Les femmes ciblées par le programme réagissent très bien au programme. Au-delà de 90 % des femmes qui passent une mammographie de dépistage acceptent de participer au programme, et près de 250 000 femmes se sont inscrites au programme de dépistage entre son démarrage en 1998 et mars 2000. Ces constats amènent d'ailleurs plusieurs acteurs du programme à exprimer une très grande satisfaction à l'égard de l'implantation du PQDCS : *« ça dépasse beaucoup mes attentes, je suis époustoufflé, les choses se sont mises en place rapidement. »* (63)².

En date de mars 2000, cette implantation du PQDCS demeure toutefois partielle et treize régions sur dix-huit ont officiellement démarré. Le démarrage officiel renvoie à la rémunération des mammographies de dépistage par la Régie de l'assurance maladie du Québec sous un code d'acte spécifique au programme et à l'acheminement des données de dépistage au système d'information (SI-PQDCS). Dans la majorité de ces régions, les services ne sont pas complètement organisés ou la Coordination des services régionaux (CSR) n'a pas commencé à recruter les femmes par lettre d'invitation.

Contrairement à ce qui avait été prévu, les données de confirmation diagnostique ne sont généralement pas saisies dans le système d'information. Cette non-saisie tient à deux problèmes rencontrés dans l'implantation du système d'information, problèmes ayant par ailleurs récemment fait l'objet d'interventions correctrices. Le premier tient à la demande des chirurgiens et des pathologistes pour une rémunération de leur participation au système d'information du programme ; cette demande s'est heurtée jusqu'à récemment à l'échec des négociations. Le deuxième problème est lié aux examens radiologiques complémentaires effectués en CDD. Comme le programme prévoyait que ces examens étaient réalisés dans les CRID, le système d'information ne permettait pas que les centres de dépistage désignés (surtout des CDD privés) saisissent les résultats d'examen complémentaires. Or, plusieurs CDD ont continué la pratique antérieure qui consistait à réaliser eux-mêmes les examens complémentaires avec pour conséquence que les femmes dont la mammographie s'avérait finalement négative suite à ces examens n'avait aucun résultat inscrit au niveau de l'investigation diagnostique. On a récemment inscrit un nouveau code d'acte pour la rémunération des examens complémentaires en CDD et convenu que les résultats de l'investigation serait transmis manuellement. La saisie très partielle des données d'investigation

2. Les textes en italique présentés dans cette section et dans la suivante sont des citations verbatim des entrevues. Le numéro entre parenthèses accompagnant ces citations identifie l'entrevue.

qu'ont entraînée ces problèmes a évidemment beaucoup restreint la capacité d'évaluer les résultats et de fournir de la rétroaction aux partenaires.

Les logiciels informatiques permettant de saisir et d'acheminer les données aux fichiers du système d'information sont considérés comme inadéquats, et ce, tant pour la qualité générale que pour le soutien des fournisseurs. « *on est sur la 4ième version et ce n'est pas adéquat : on se sent en otage, on n'a pas de pouvoir décisionnel.* » (27). Ainsi, même s'il y a eu des améliorations entre les versions, la qualité générale apparaît non satisfaisante. Le niveau de satisfaction semble toutefois plus élevé avec le logiciel utilisé en centre de dépistage privé qu'avec celui utilisé en centre public.

Le fonctionnement du système d'information pose problème. Le système apparaît lourd et il est souvent en panne. Cela peut rendre les centres non fonctionnels, parfois pendant plusieurs jours. « *je trouve que nous recueillons beaucoup trop d'informations comparativement à ce que l'on recueillait avant l'implantation du programme. Les intervenants ne sont pas convaincus du bien fondé de ramasser toutes ces informations, car cette lourdeur nuit aux services rendus aux femmes* » (5) ; « *le gros problème c'est l'interruption fréquente du service* » (13) ; « *le système informatique est très lourd, ça peut prendre jusqu'à 17 minutes pour sortir un rapport* » (2) ou enfin : « *c'est invraisemblable qu'on ne peut pas faire mieux* » (16).

Les fournisseurs et leurs intermédiaires semblent incapables de répondre aux besoins des usagers et d'effectuer des changements correctement et rapidement « *par exemple, depuis juin, XX ne peut pas rentrer leurs données ; ils ont changé de logiciel, il y a aussi des questions techniques, les gens sont fâchés, ils veulent débarquer du programme, et Soft les fait niaiser* » (13). Le mode de développement des systèmes d'information a rendu leur ajustement plus complexe. Sur la base des politiques ministérielles alors en vigueur, les contrats ont été alloués à des fournisseurs externes. Les problèmes avec ces fournisseurs se reflètent encore dans les problèmes actuels du système d'information et ils sont difficilement corrigeables sans un investissement important de fonds.

La jonction entre le système d'information du PQDCS et ceux des centres hospitaliers publics n'est pas réalisée, ni pour les logiciels de rendez-vous, ni pour la gestion des services de radiologie. Cette intégration serait apparemment possible si une interface informatique était rendue disponible aux centres. Pour les centres hospitaliers, l'absence d'interface implique que les données de base de chaque patiente doivent être saisies deux fois, ce qui contribue aux heures supplémentaires engendrées par le programme. Certaines régions ont de fait refusé de démarrer le programme si une interface n'est pas fournie : « *c'est trop ridicule – qu'avec la situation économique qu'on va payer quelqu'un à faire une tâche deux fois qui pourrait être faite juste une fois avec une solution technique* » (55). On questionne aussi le fait que les fonds proviennent ultimement de la même source : « *c'est le ministère qui paie pareil* » (20). La plupart des centres ont par contre assumé la double saisie en défrayant des heures additionnelles pour le personnel à partir de fonds internes, mais ils ne peuvent garantir que l'accès à ces fonds leurs sera accordé dans l'avenir : « *on ne sait pas ce qui va arriver après le 31 mars [2000] ; les allocations ont été sous-estimées* » (13). Enfin, d'autres régions tendent à se replier sur une approche centrée sur la dispensation des services régionaux selon laquelle l'acheminement des informations au Ministère est accessoire et fait partie des responsabilités du programme central : « *le ministère veut ces données, qu'il s'organise pour l'interface* » (20).

Ce problème d'interface, apparemment mineur, a des répercussions importantes. En effet, sa persistance mine la crédibilité des responsables régionaux du programme auprès des

établissements et elle est interprétée par ces responsables comme un manque de volonté de la part du Ministère et, par extension, d'un manque de respect pour ses partenaires : « *quand on essaie de témoigner ceci au ministère on nous dit "organisez-vous", mais c'est des humains ce monde là. Ce n'est pas de la mauvaise volonté mais il manque trop de ressources, on est devant une mission impossible. On fait face à des attitudes négatives, méprisantes* » (47). Par contre, certains des acteurs centraux considèrent que l'importance accordée à ce problème est exagérée : « *C'est à chaque région de s'organiser, pas sûr que c'est une question de ressources. Dans certaines régions, les établissements ont accepté les coûts, il est drôle de voir que d'autres n'ont pas fait le sacrifice* » (61).

Enfin, notre collecte d'informations nous a révélé qu'il y a des écarts importants entre l'implantation effective et le fonctionnement prévu par le cadre de référence. Ces écarts proviennent des difficultés pour les régions de conjuguer leurs réalités avec les paramètres du programme et ils traduisent leurs choix dans la mise en place des services. L'origine de ces difficultés sera analysée plus loin dans la section sur les éléments favorables et défavorables à l'implantation du programme.

Un premier écart important entre l'implantation régionale et le programme cadre se situe dans le choix et la désignation des CDD et des CRID. Seule une minorité des régions respecte le nombre de centres de chaque type qui correspondrait aux orientations suggérées dans le cadre de référence. De fait, dans la plupart des régions, tous ou presque tous les centres régionaux qui avaient déjà une pratique reliée au cancer du sein ont maintenu leurs rôles antérieurs.

Le second écart est lié au premier et porte sur la distinction entre le rôle des CDD et celui des CRID. Dans plusieurs régions, cette distinction n'est pas utilisée et différentes structures et appellations ont été inventées, CDD-CRID en réseau, équipe régionale, etc. De façon générale, la séparation entre les mammographies de dépistage en CDD et l'investigation en CRID, telle que présentée dans le cadre de référence n'est pas retenue. Plus particulièrement, certains examens complémentaires sont presque universellement accessibles en CDD, et ce, comme souligné plus haut, sans que les CDD aient les outils pour transmettre les informations à la coordination régionale du programme.

Un troisième écart significatif entre le programme cadre du PQDCS et son implantation régionale concerne le rôle du médecin de première ligne auprès des femmes avec une mammographie de dépistage anormale. Le programme prévoit en effet que le dépistage et l'investigation sont deux étapes distinctes et que les femmes avec un résultat de dépistage anormal consultent leur médecin suite au résultat transmis par une lettre de la Coordination des services régionaux et avant l'investigation. Or, avant le programme, la pratique de la majorité des centres de mammographie était de compléter l'investigation le plus rapidement possible sans obliger les femmes à revoir son médecin. Le centre, souvent avec la collaboration d'une archiviste, d'une secrétaire médicale en radiologie ou d'une autre ressource rappelait la femme qui avait eu un résultat anormal afin de fixer un rendez-vous pour les examens complémentaires.

Cette modification de la pratique promue par le PQDCS n'affecte pas 90 % des participantes au dépistage parce que le résultat de leur mammographie est d'emblée normal. Pour ces femmes, le PQDCS représente une amélioration de la qualité des services quant à l'accueil, aux lieux, aux clichés produits et entraîne relativement peu de changement dans leur expérience avec la mammographie.

Par contre, pour les praticiens des centres de mammographie et le 10 % de femmes qui ont des résultats anormaux, l'intervention du médecin de première ligne prévue par le programme cadre entraîne plus de déplacements et plus de délais, de sorte qu'elle est perçue comme une dégradation de la qualité de services. Pour cette raison, les centres ont souvent conservé leur fonctionnement antérieur dans la prise en charge des patientes ; ils tiennent le médecin informé en cours de route mais – en dérogation du programme cadre – ils ne lui font pas jouer le rôle prévu. Il faut mentionner que cet écart au programme cadre est généralement fait avec l'accord explicite des médecins qui, de toute façon, se disent incapables d'effectuer la prise en charge à partir des informations fournies dans le rapport informatisé des examens de dépistage.

Cet écart, quant au rôle des médecins de première ligne, a des répercussions sur d'autres aspects de l'implantation du programme cadre. L'examen clinique des seins est devenu un élément facultatif et peu systématique du programme. Le risque le plus important est cependant de ne pas avoir la pleine collaboration des médecins de première ligne. Leur collaboration est pourtant essentielle pour s'assurer que les femmes s'inscrivent au programme et que les critères d'éligibilité au programme ne soient pas contournés par la prescription de mammographie de diagnostic pour une indication qui est en réalité le dépistage. Ces deux éléments pourraient faire en sorte que les objectifs de participation au programme ne soient pas atteints.

3.2 VARIATIONS SELON LES MILIEUX

La collecte d'informations auprès de toutes les régions a mis en évidence des variations majeures entre les régions éloignées et les régions urbaines de même qu'entre les centres de dépistage publics et privés. Ces deux types de variation sont cependant interreliées, car les centres privés de radiologie sont présents uniquement en région urbaine.

La situation en région urbaine est influencée par la désignation de centres dépistage situés dans des cliniques privées de radiologie où, malgré un certain nombre de difficultés, le programme fonctionne relativement bien. Leur souplesse organisationnelle, le supplément de 7,50 \$ par examen pour les services rendus dans le cadre du PQDCS et une allocation pour les frais reliés à l'installation du système informatique ont permis à ces centres privés de s'adapter au programme, d'intégrer ou d'adapter les outils de travail et de négocier le fonctionnement avec les médecins prescripteurs. De plus, les centres privés québécois avaient déjà une avance quant au processus d'accréditation par l'Association canadienne des radiologistes (mis sur pied en 1993). Plusieurs de ces centres avaient en effet déjà rempli cette exigence avant que les régies régionales ne mettent en place le programme régional. Ceci ne veut pas dire que les CDD privés sont enthousiasmés par le programme ; lors de nos entretiens, des insatisfactions profondes ont été formulées à l'égard des critères d'éligibilité au programme (groupes d'âge, fréquence du dépistage et facteurs de risque), de l'organisation des examens complémentaires et des relations avec la régie régionale. Néanmoins, les centres privés ont généralement atteint un rythme de croisière et rejoignent un grand nombre de participantes au programme. Comme disait une gestionnaire d'un important centre privé : « *En gros ça va bien, sauf sur les questions de fond* » (57).

La situation en région non urbaine est toute autre. D'abord, les processus d'accréditation et de certification des équipements de mammographie dans les petits centres hospitaliers des régions éloignées ont été parfois très pénibles ; et, pour plusieurs centres, ils ne sont pas encore complétés. Souvent sans soutien autre que celui offert par les fournisseurs

d'équipement, ces centres se débattent avec des paramètres du programme d'accréditation difficiles à appliquer dans des centres à faible volume – (cf. article du journal La Nouvelle, Victoriaville, dimanche 7 novembre, 1999 : « *La Régie cherche les seins parfaits* ») et certains centres ont déjà connu trois échecs. En outre, ces centres se retrouvent dans des centres hospitaliers avec une situation financière difficile, si ce n'est déficitaire.

Bien qu'on ait voulu introduire le PQDCS avec peu de ressources additionnelles, la réalité est que le programme entraîne des coûts additionnels que la majorité des centres hospitaliers n'arrivent pas à assumer de façon permanente. S'ajoute à ces problèmes la pénurie d'effectifs médicaux. Celle-ci entraîne à la fois le recours à des radiologistes itinérants et une pression pour offrir des conditions de pratique facilitant le recrutement et la rétention, et ce, en compétition avec les autres régions et avec d'autres centres d'une même région. Pour ces centres, le PQDCS est « *un programme en péril. On est à bout de bras, et à un moment donné les bras vont tomber* » (48).

3.3 BESOINS DE SOUTIEN EXPRIMÉS PAR LES ACTEURS RÉGIONAUX

L'implantation du PQDCS est un processus régionalisé et les intervenants des régions considèrent la réponse insuffisante ou partielle à leurs besoins comme étant à l'origine de nombreuses difficultés. La dernière section des entrevues semi-structurées auprès des représentants des coordinations régionales des CDD et des CRID abordait précisément les besoins de soutien perçus comme les plus importants pour l'implantation et l'atteinte des objectifs du programme. Comme cette section de l'entrevue était précédée par une discussion en profondeur des problèmes d'implantation dans la région, les réponses peuvent être interprétées comme la priorisation par le répondant des problèmes détaillés plus tôt dans l'entrevue. Les besoins exprimés sont résumés sous la forme des constats suivants (pour un tableau plus détaillé de ces besoins voir l'Annexe 1).

D'abord, on constate que les besoins de soutien varient selon deux dimensions majeures : les types d'organismes et le stade d'implantation du programme dans la région. Comme ces deux dimensions varient selon les régions, les besoins ne sont pas uniformes à travers les régions. Les besoins de soutien des CDD ou CRID situés dans les établissements publics sont les plus marqués. Ces centres identifient clairement le besoin de personnel et de ressources matérielles et financières pour rencontrer les exigences et les volumes de services requis pour le dépistage. De plus, les CDD-CRID publics en période de pré-démarrage demandent plus de soutien dans leurs démarches d'accréditation et de certification. Ils ont également besoin de soutien pour le système d'information à la fois pour l'intégration avec les systèmes existants, l'amélioration de sa qualité générale (fonctionnalité, fiabilité et convivialité) et un meilleur service des fournisseurs.

Les CDD privés ont moins besoin de soutien que les CDD-CRID publics. Ils ont suffisamment de ressources pour fonctionner et les problèmes liés à l'informatique sont moins criants. Enfin, les CSR identifient des besoins importants au regard de la gestion provinciale du programme ; elles attendent du Ministère une meilleure compréhension des problèmes et un leadership plus convaincant par la prise de décision rapide et le maintien des décisions déjà prises.

3.4 MODÈLES DE COORDINATION RÉGIONALE

Les responsables régionaux ont d'abord souligné que le cadre de référence ne fait pas mention de modèles spécifiques et qu'il laisse toute la latitude aux régions pour assurer la coordination du programme. Le critère fondamental pour décrire le modèle de coordination adopté par une région est la localisation physique et administrative de la Coordination des services régionaux (CSR). Trois modèles principaux peuvent être dégagés :

1. Modèle de coordination à la régie régionale (7 régions) : la coordination est localisée dans la régie régionale et, selon l'organisation interne de celle-ci, elle est souvent mais pas toujours à la direction de santé publique. Par ailleurs, ce modèle comporte plusieurs variantes en relation avec l'implication plus ou moins grande des ressources de la direction de la santé publique, notamment les médecins-conseils.
2. Modèle de coordination dans un centre hospitalier (7 régions) : la coordination est localisée dans un centre hospitalier, lui-même un des CDD-CRID du programme régional.
3. Modèle mixte (2 régions) : soit le personnel du programme est employé par la régie mais localisé dans un CH, soit le transfert de la coordination de la régie vers un CH est planifié après deux ans de fonctionnement.

Il est à noter que le choix d'un modèle ne semble pas relié à la taille ni à l'urbanisation de la région. Les deux grandes régions urbaines ont des modèles différents et plusieurs régions éloignées comparables entre elles ont adopté des modèles différents. De même, les motifs à l'origine de ces choix paraissent liées aux contextes régionaux particuliers.

Notre premier constat par rapport à ces modèles est qu'en général, peu importe le modèle adopté, les responsables régionaux se disent satisfaits de leur situation et de leur fonctionnement. Il y a une remise en question du partage des responsabilités dans une seule région. Le deuxième constat est que les représentants des CDD et des CRID interviewés sont eux aussi très satisfaits de leur coordination régionale respective. Plusieurs ont fait mention des efforts exceptionnels menés par les coordonnatrices régionales, indiquant ainsi que ces efforts ont été indispensables à la mise sur place des éléments du programme. Encore une fois, cette appréciation ne semble pas être reliée à la localisation administrative du CSR mais s'explique directement par le dévouement et la persévérance des coordonnatrices.

L'expérience acquise à date par les CSR leur permet d'identifier les avantages et les désavantages de leur propre modèle de coordination. En général, les désavantages découlent du fait que le programme est implanté à travers le système de santé existant (ce qui sera discuté en profondeur dans la section suivante). Il était inévitable que le PQDCS devienne un enjeu pour les acteurs régionaux s'efforçant d'obtenir des ressources et du pouvoir. Ces jeux régionaux se sont répercutés sur le choix du modèle de coordination et sur les avantages et inconvénients associés. Par contre, peu importe le modèle de coordination adopté, les CSR ont tenté de trouver des moyens de pallier les désavantages, ce qui pourrait expliquer les hauts niveaux de satisfaction avec les modèles. Les motifs soutenant l'adoption d'un modèle de coordination régionale ainsi que leurs avantages et désavantages sont détaillés à l'Annexe 2.

4. ANALYSE DES ÉLÉMENTS FAVORABLES ET DÉFAVORABLES À L'IMPLANTATION DU PQDCS

Cette section intègre les informations provenant des données des entrevues, des sources documentaires ainsi que des échanges lors de nos présentations pour analyser en profondeur les éléments favorables et défavorables à l'ensemble du processus d'implantation du PQDCS et cerner les éléments les plus déterminants. Les succès et les difficultés observés dans l'implantation sont interprétés comme la résultante d'une combinaison entre différents éléments plus ou moins favorables à ce processus. Ces différents éléments sont reliés au contexte de l'implantation, à la nature du changement implanté, notamment son niveau de complexité ; aux convergences et divergences des intérêts des acteurs individuels ou institutionnels impliqués ainsi qu'à la stratégie et à la gestion de l'implantation. L'analyse vise alors à préciser cette combinaison d'éléments favorables ou défavorables au succès de l'implantation et à identifier les éléments clés sur lesquels les gestionnaires pourront intervenir et favoriser une implantation réussie.

4.1 CONTEXTE SOCIAL, ÉCONOMIQUE ET ORGANISATIONNEL DE L'IMPLANTATION

Toute implantation de programme s'insère dans un contexte qui est plus ou moins propice ou accueillant pour les modifications que représente le programme. Dans le cas du PQDCS, plusieurs éléments peu propices à la réussite de l'introduction d'un changement important dans le système de soins ont amplifié les défis de son implantation.

Il est clair que suite au Forum national et à l'introduction des programmes de dépistage dans les autres provinces canadiennes, il y avait une pression politique et publique pour implanter un programme de dépistage. Plusieurs groupes de femmes, de professionnels et de scientifiques militaient en faveur de la mise en place d'un programme. La pression politique était particulièrement forte au moment de l'annonce du programme en 1997 et les responsables régionaux de la coordination ont ressenti l'urgence de démarrer les activités. Cet élément demeure présent et favorable dans le sens que tous les acteurs impliqués sont toujours convaincus de la nécessité d'avoir un programme organisé de dépistage.

L'implantation du programme à travers le système de soins a toutefois fait en sorte que les exigences particulières du programme se sont ajoutées aux contraintes liées à la dynamique générale du système de soins et à ses cadres institutionnels et professionnels (cadre législatif et réglementaire, mécanismes d'allocation de ressources ou de négociation, etc.). Cette combinaison était d'autant plus difficile que le système de soins subissait des transformations majeures. Ces dernières tenaient au virage ambulatoire, aux fermetures et aux changements de vocation d'établissements ainsi qu'au réaménagement des rôles respectifs du MSSS et des régies régionales.

La situation des finances publiques et les compressions budgétaires ont, en outre, restreint les ressources disponibles pour le programme. Le système de santé québécois a en effet subi des compressions majeures pendant la période 1995 à 1998 en lien avec les objectifs budgétaires gouvernementaux. Les hôpitaux publics ont été particulièrement touchés par ces mesures. L'introduction du PQDCS et l'augmentation anticipée de la demande de services de l'ordre de 20 % sont devenues un objet parmi d'autres dans le cadre de négociations plus générales avec les médecins. De plus, toujours dans le but de réduire l'enveloppe budgétaire du système de

santé, le gouvernement a introduit, en 1998, un programme de retraite anticipée qui a eu pour effet de déstabiliser les effectifs du système et d'accentuer la pénurie de médecins généralistes et spécialistes dans plusieurs régions de la province.

Les compressions budgétaires ont également porté directement sur le budget d'implantation du PQDCS. Selon les répondants au niveau central, un montant de 5 millions de dollars récurrents avait été réservé par les responsables ministériels au début de la planification de cette implantation mais, trois ans plus tard, ce montant a été réduit à 1,7 million de dollars. Selon la position gouvernementale, le PQDCS pouvait être implanté dans les régions sans l'ajout de fonds additionnels et les régies régionales de même que les établissements avaient à assumer leurs responsabilités en réaménageant les budgets existants.

Ce contexte budgétaire de l'implantation suscite énormément de réactions parmi les acteurs régionaux, tant sur le plan des principes que sur le plan des opérations. Sur le plan des principes, les établissements participants remettent en question la combinaison développement et compressions : « *Le ministère nous demande de mettre le pied sur le frein et l'accélérateur en même temps.* » (27), « *Nous sommes en compression, mais on doit innover, c'est un paradoxe.* » (15). Sous l'angle des opérations, il est clair que les sommes allouées aux régies régionales ne pouvaient pas couvrir tous les coûts récurrents du programme. Tous les établissements publics et les cliniques privées participant au programme ont eu à assumer des dépenses additionnelles engendrées par le PQDCS. Ces coûts additionnels ne découlent que partiellement de l'augmentation du volume d'examen puisque dans beaucoup de centres cette augmentation ne s'est pas encore manifestée. Ils tiennent plutôt au fait que les modalités du programme (entre autres, les questions portant sur l'éligibilité et sur les facteurs de risque au moment de la prise de rendez-vous) exigent des heures additionnelles pour le personnel.

Dans les centres hospitaliers, il a été difficile d'assumer ces dépenses à même le budget régulier qui souvent était déjà déficitaire : « *C'est là notre problème. On a commencé sans argent dans les centres hospitaliers. On a donné des sous au privé. Le CH a payé la formation, l'informatique. On n'arrivera pas à payer tout cela. Est-ce qu'on doit continuer à former les gens ? Est-ce qu'on fait des gros déficits ? Doit-on continuer de se mettre dans le trou pour un seul programme quand un hôpital a d'autres services ?* » (4).

Nos entrevues ont par ailleurs révélé que certaines régions et certains établissements ont pu obtenir des ressources additionnelles, sur une base non récurrente, pour soutenir l'implantation. Selon nos informations, ces fonds ont grandement facilité l'implantation. Dans certaines régies, les marges budgétaires découlant des délais d'implantation ont été utilisées pour financer d'autres volets du programme, diminuant ainsi les tensions liées au manque de ressources pour le programme. Dans le cas des CH, des fonds ont été obtenus par le biais de fondations, permettant surtout l'acquisition d'équipements ou le réaménagement des locaux. Il faut noter que l'autonomie des établissements dans l'utilisation de ces fonds leur permettait d'agir un peu indépendamment de la coordination régionale, par exemple, en achetant des équipements diagnostiques ou encore en resoumettant une demande de désignation pour un CDD déjà refusée par la régie régionale.

4.2 CARACTÉRISTIQUES DU CHANGEMENT

La littérature sur l'adoption des innovations nous renseigne sur les caractéristiques de ces dernières qui sont propices à l'adoption. En général, les innovations comportant un objectif reconnu, introduisant des changements relativement simples pour un nombre restreint de composantes et permettant une adoption graduelle par expérimentation et adaptation sont plus faciles à implanter. Même si le PQDCS possède quelques-unes de ces caractéristiques, il s'en démarque par de nombreuses autres qui peuvent entraîner des difficultés et des délais d'implantation. De fait, il nous apparaît que la complexité et la portée des changements liés à l'implantation du PQDCS ont amplifié grandement les difficultés habituelles de l'implantation d'un nouveau programme.

- **Objectif et résultats visés**

L'objectif central de réduction de la mortalité liée au cancer du sein visé par le programme de dépistage est bien accueilli partout. Il s'agit d'un des éléments les plus importants dans l'adhésion au programme. Cet objectif a été et est toujours reconnu publiquement, scientifiquement et politiquement. De même, la logique générale du programme, soit la mise à profit d'interventions démontrées efficaces, rejoint des préoccupations très actuelles et valorisées. Lors des collectes de données en région, nos informateurs se sont empressés de dire qu'ils ne remettaient aucunement en question le besoin d'un programme, et ce, malgré les difficultés pour harmoniser leurs activités avec le cadre de référence : « *les standards du programme sont bons, c'est correct, il ne faut pas lâcher* » (18) ; « *il faut aller de l'avant pareil – j'ai hâte mais je n'ai pas hâte* » (52).

Lorsque les utilisateurs potentiels d'une innovation perçoivent un avantage relatif à leur situation actuelle, ils sont plus disposés à l'adopter. Or, les mécanismes d'évaluation et de soutien à la qualité prévus ainsi que les données potentiellement disponibles constituent des avantages relatifs par rapport aux activités de dépistage en l'absence de programme. « *je trouve intéressante la possibilité d'avoir une rétroaction personnelle* » (44) ; « *on voudrait avoir plus de données sur les résultats, on voudrait tenir des réunions sur les problèmes d'ensemble – traitement etc.* » (32). Quelques régions se sont même dotées de mécanismes locaux pour saisir les données « *ici le programme paie une personne (archiviste médical) 1 à 2 jours par semaine pour entrer les données, fait que les informations sont disponibles* » ; « *un archiviste a compilé les informations sur les taux de cancer, c'était très utile d'avoir ces informations lors de la conférence de presse, c'est frustrant de ne pas avoir ces données par le système* » (68).

- **Critères d'éligibilité fondés sur des preuves scientifiques**

L'éligibilité au programme est définie en fonction de l'âge 50 à 69 ans. L'accès aux activités de dépistage offertes par le programme est par ailleurs accordé aux femmes de 40-49 ans présentant des facteurs de risque importants tel que précisés par le Collège des médecins du Québec. La fréquence des mammographies est aux deux ans. Or, ces critères d'éligibilité au dépistage mammographique font l'objet de débats et varient quelque peu d'une province ou d'un pays à l'autre. La décision de cibler les femmes de 50 à 69 ans – décision prise après plusieurs évaluations et consultations (voir section 1.1) – traduit la décision des responsables ministériels de se fonder sur les données probantes quant aux effets sur la population du

dépistage systématique. L'exclusion des femmes de 40-49 ans n'ayant pas de facteurs de risque repose de la même façon sur l'absence de données probantes quant à l'efficacité du dépistage pour ce groupe. Ces critères visent à s'assurer de la rentabilité épidémiologique des activités de dépistage systématique et que globalement, pour les populations ciblées, les avantages du dépistage l'emportent sur les inconvénients (désagréments liés à l'examen mammographique, anxiété et tests inutiles entraînés par les faux positifs, fausse réassurance et délai de traitement engendrés par les faux négatifs, surtraitement de lésion à évolution lente ou incertaine).

Il était prévu que les critères d'éligibilité au programme ne feraient pas l'unanimité parmi les praticiens et ce fut le cas. Malgré l'appui apporté par le Collège des médecins et les efforts déployés pour la sensibilisation et la formation des médecins, le programme n'a pas modifié les pratiques de prescription des médecins de première ligne et les radiologistes de même que les technologues sont plus confortables avec un accès plus grand au programme « *c'est correct pour les moins de 50 ans d'avoir un cancer, je les vois à tous les jours* » (37) ; « *les moins de 50 ans ont le droit à leurs mammographies elles aussi* » (33).

Concernant la fréquence aux deux ans, l'adhésion est également loin d'être unanime. Il existe toutefois une voie de contournement qui permet le maintien de la pratique antérieure, soit la prescription de mammographies diagnostiques à l'extérieur du programme une année sur deux en alternance avec une mammographie de dépistage. Toutes les personnes rencontrées dans les régions ayant démarré le programme reconnaissent que cette pratique – ayant pour effet de contourner le programme et de fausser les données recueillies dans le programme - est courante et croissante. Une complicité s'est même parfois installée – avec le consentement tacite des coordonnateurs médicaux du programme - entre les prescripteurs et les centres de dépistage pour qu'on déguise des mammographies de dépistage en mammographies diagnostiques : « *il y a toujours un petit quelque chose qu'on peut écrire* » (56) ». De plus, les coordonnatrices régionales constatent que certains médecins prescripteurs considèrent cette pratique tout à fait acceptable sans égard aux implications pour le programme « *c'est bien clair, une année c'est dépistage, l'autre après c'est diagnostic* » (20).

La forte assise scientifique du PQDCS est un des éléments qui ont facilité son acceptation par les milieux de pratique. Par contre, le fait que l'utilité du dépistage du cancer du sein chez les femmes de 40 à 49 ans soit toujours une controverse scientifique non résolue laisse la porte ouverte pour les débats. Pour plusieurs des praticiens que nous avons rencontrés, notamment ceux influencés par les lignes directrices américaines, les données sur lesquelles se fondent les critères du PQDCS ne constituent pas les seules preuves admissibles.

- **Modifications multiples et complexes des pratiques professionnelles et administratives**

Plusieurs des personnes interviewées ont souligné que le cadre de référence était basé sur une conception plutôt théorique et idéalisée loin de la réalité de l'organisation des services dans les régions « *un beau programme bien enrobé, si la théorie était égale à la pratique...* »(16) ; « [la notion d'équipe multidisciplinaire] *une idée extraordinaire ... mais une fable céleste* » (47). De fait, le programme bouleverse l'accès des femmes aux services de dépistage, le cheminement du dépistage à l'investigation, la prescription de ces services, les informations recueillies et leur circulation.

La séparation des tâches entre CDD et CRID introduit un découpage nouveau dans la séquence des actes de radiologie. La coupure entre le dépistage (quatre clichés de base) et l'investigation (tout le reste) est une pratique courante dans quelques cliniques privées mais elle s'écarte des pratiques habituelles dans les centres de dépistage publics et dans les autres centres privés. Une des caractéristiques de l'organisation des services de radiologie est que les radiologistes ont très souvent un rattachement multiple : clinique privée et centre hospitalier, plusieurs centres hospitaliers urbains et périphériques, etc. Le cadre de référence du PQDCS redéfinit ces endroits comme faisant partie d'un CDD ou d'un CRID (ou de ni l'un ni l'autre) et il soumet un même radiologiste à des règles qui varient selon ces nouvelles désignations.

La mobilité des radiologistes a par ailleurs permis à certaines régions d'inventer des solutions aux dilemmes posés par le programme cadre. On pense ici aux régions qui se sont organisées en équipe régionale et à celles qui font les examens complémentaires dans tous les CDD de la région, confiantes que la qualité des services sera égale à ce que la femme aurait pu avoir dans un CRID puisqu'il s'agit des mêmes radiologistes. L'avantage évoqué est de ne pas faire voyager les femmes pour des investigations qui sont de toute façon majoritairement négatives. L'inconvénient est de ne pas faire bénéficier cette femme de l'expertise d'un centre spécialisé pour investiguer la nature de l'anomalie présente à l'examen de dépistage.

Le cadre de référence visait également à renforcer le rôle du médecin de première ligne en lui confiant la prise en charge des femmes ayant un résultat anormal. Tel que déjà mentionné, ce changement n'a pas été adopté et il s'agit d'un des écarts importants entre l'implantation réelle et le programme cadre.

La complexité des modifications introduites par le PQDCS provient aussi de leur globalité. Couvrant à la fois le dépistage et l'investigation, les modifications chevauchent plusieurs types d'activités et entraînent la création de nouveaux liens fonctionnels bilatéraux et multilatéraux :

1. entre les régies régionales et le réseau privé ;
2. entre les centres de radiologie privés et publics – bien que les liens entre les praticiens étaient souvent déjà présents ;
3. entre les régies régionales, les responsables de la coordination et les établissements de santé pour ce qui concerne la mise sur pied des centres de coordination régionale et la circulation des données du système d'information.

La création de ces liens – souvent dans des contextes de méfiance et de méconnaissance – n'a pas toujours été facile : « *les liens directs entre la Régie et les CRID et CDD sont inexistantes... on n'a pas une très bonne compréhension commune de la réalité de la région* » (5). En même temps, le programme a permis la création ou le renforcement de liens entre les praticiens de différents établissements et même la naissance d'un esprit d'équipe régional « *nous sommes en train de créer une équipe régionale, on est content de partager. On n'a pas touché les rôles de chacun et les normes ne sont pas établies, mais on veut que les praticiens de la région participent aux activités cliniques du centre ; on vise entre autre la standardisation du traitement* » (54).

Enfin, le programme introduit un nouvel acteur régional, la CSR, et il donne un rôle nouveau aux responsables ministériels et régionaux de santé publique en regard de la prestation des services médicaux liés au dépistage et à l'investigation du cancer du sein. En effet, la mise en place du programme pousse au second plan la primauté du jugement médical et introduit des

restrictions pour l'accès aux examens de dépistage et une organisation des services fondée sur les résultats visés pour une clientèle donnée. L'actualisation de ce nouveau rôle n'a certainement pas été facilitée par la conviction des deux parties, administrateurs et radiologistes, que l'autre n'avait qu'à adopter sa perspective : « *les radiologistes qui persistent à vouloir poursuivre l'investigation à la fin, ils n'ont pas la perspective populationnelle* » (62) ; « *ils n'écoutent pas les radiologistes, ne voient pas le besoin d'aller plus loin que les aspects économiques* » (51).

- **Complexité additionnelle dans les régions éloignées**

L'implantation du programme dans les régions éloignées peut avoir des répercussions majeures sur l'organisation de leurs services de santé. En effet, selon nos informateurs, l'implantation selon les paramètres du programme cadre, pourrait avoir comme effet de remettre en question l'ensemble de l'organisation des services dans la région. L'offre de service en région éloignée est souvent fragile et elle doit composer avec la pénurie d'effectifs médicaux, surtout des spécialistes comme les radiologistes. Les gestionnaires régionaux ont perçu que la distinction entre CDD et CRID pouvait retirer certaines activités de leurs établissements et ainsi rendre moins intéressante la pratique de certains spécialistes. Le recrutement et la rétention des médecins spécialistes en région étant très fragiles, le programme cadre devient un élément potentiellement déstabilisant. Compromettre la présence du radiologiste régional risque de se répercuter sur la présence du chirurgien général et ainsi de suite. Il n'est pas surprenant que les directeurs d'établissements en région éloignée aient adopté des attitudes prudentes par rapport au contenu du programme cadre « *Le radiologiste a accepté de travailler ici à condition qu'on renouvelle le mammographe ; il serait démotivant de cesser de faire l'investigation. Les implications pour la rétention sont claires. En périphérie, il faut pouvoir assurer une masse critique* » (52).

De même, le rehaussement de la qualité par le programme d'accréditation et certification soulève plusieurs difficultés. Pour les centres (surtout les cliniques privées) qui étaient déjà accrédités par l'Association canadienne des radiologistes, l'ajout de l'étape de la certification par le LSPQ a été perçu comme un « *dédoublement, gossage autour des détails* » (43). En même temps, pour plusieurs de ces centres, en attente d'accréditation ou l'ayant réussie, les résultats positifs ont tendance à confirmer l'importance du processus : « *je suis d'accord 100 % avec le programme. C'est incroyable ce qu'on voit sur les films maintenant [et] qu'on n'était pas capable de voir avant, on a amélioré plus que 100 % l'image* » (35).

Mais pour les centres publics dans des régions éloignées qui tentent toujours de réussir l'accréditation, il leur faut composer avec leur faible volume de services. Les pressions régionales pour préserver l'accessibilité des services incitent les petits hôpitaux de ces régions à répondre aux critères du PQDCS mais ils se retrouvent aux prises avec des exigences de qualité qui ne sont pas adaptées pour les centres à faible volume : « *il me reste mon sein dense ... le critère de 60 % est trop haut* » (37). En effet, l'accréditation exige la réalisation de deux mammographies cliniques, l'une d'un sein adipeux et l'autre d'un sein dense. Le second est plus rare et peut être difficile à trouver auprès de la clientèle restreinte d'un centre en région éloignée.

4.3 INTÉRÊTS DES ACTEURS

Dans tout contexte social et organisationnel, les individus (situés dans leurs rôles sociaux et organisationnels respectifs) agissent en fonction de l'ensemble de leurs intérêts : intérêts de leur profession, de leur organisation, de leurs alliances formelles et informelles, de leur identité professionnelle, organisationnelle et personnelle. L'implantation réussie d'un changement repose en partie sur l'identification, le développement et le renforcement des convergences des intérêts des acteurs, et sur la prise en compte des divergences d'intérêts. En couvrant à la fois la composante dépistage et la composante investigation, l'implantation du PQDCS pouvait affecter les intérêts d'un grand nombre de professionnels et de gestionnaires du système de santé.

Lors de nos visites en région, nous avons effectivement constaté que les groupes suivants, en plus des coordonnateurs administratifs et médicaux, considèrent que leurs intérêts sont en cause avec l'implantation du programme : les directeurs généraux d'établissement et les directeurs de services professionnels, les chefs de services administratifs en imagerie médicale (et/ou laboratoire, selon l'organisation interne), les chefs des archives médicales, les techniciens en radiologie, les préposés à l'accueil (ou les secrétaires qui s'occupent de l'accueil, la prise de rendez-vous et le suivi), les chefs de service en informatique et les techniciens en informatique, les radiologistes, les pathologistes, les chirurgiens, les radio-oncologues, le personnel psychosocial, les médecins référents ainsi que les médecins partageant les mêmes locaux ou copropriétaires des cliniques de radiologie où s'implante le programme. De même, dans les régions régionales, le programme touche les intérêts des directeurs de santé publique, des responsables d'implantation à la région et/ou en santé publique, des directions d'immobilisations et d'équipement et des Info-Centres. S'ajoutent à cette liste les acteurs centraux, la Direction générale de la santé publique du Ministère et les responsables de la lutte au cancer à la Direction générale des affaires médicales et universitaires, les membres de l'Équipe programme, du Comité de soutien à la qualité et du Comité d'évaluation du programme.

Certains perçoivent que les buts et le fonctionnement du PQDCS s'accordent assez bien avec l'ensemble de leurs intérêts. D'autres acteurs considèrent que, dans l'ensemble, l'implantation du programme va à l'encontre de leurs intérêts. Il y a des groupes qui ont des intérêts à la fois convergents et divergents avec le programme ; le programme leur apporte certains avantages mais aussi certains inconvénients. Enfin, il y a des groupes qui auraient pu favoriser l'implantation du programme mais qui se sont maintenus relativement à l'écart du processus d'implantation. Ce regroupement se fonde directement ou indirectement sur le contenu des entrevues. Il ne prétend pas rendre compte de toute la complexité de ces intérêts et motivations. Par contre, il fait ressortir que globalement, les groupes d'acteurs ayant perçu l'implantation du programme comme convergente avec leurs intérêts professionnels, financiers ou comme très pertinente à leurs responsabilités managériales, politiques ou sociales sont peu nombreux.

- **Acteurs avec des intérêts généralement convergents**

Médecins radiologistes pratiquant (au moins partiellement) dans un CDD privé :

Amélioration du service aux femmes, promotion de leurs intérêts financiers, développement de leur centre.

Technologues et coordonnateurs des centres de radiologie (privés et publics) :
Amélioration de la pratique et du service aux femmes ; développement de leur centre.

Gestionnaires en santé publique du MSSS :
Implantation d'un programme fondé sur des preuves scientifiques et contribution concrète à l'amélioration des services de santé.

Fournisseurs d'équipement :
Opportunités d'affaires pouvant découler du soutien pour l'accréditation.

- **Acteurs avec des intérêts généralement divergents**

Médecins de première ligne :
Rôle pivot prévu dans le programme non adapté à leur pratique ; désaccord fréquent avec les critères d'éligibilité.

Médecins chirurgiens :
Menace de perte de clientèle chez ceux n'œuvrant pas en CRID ; détérioration de la qualité des services si les exigences du cadre de référence allonge le délai pour l'investigation des femmes avec une mammographie anormale.

- **Acteurs avec des intérêts mixtes**

Médecins radiologistes pratiquant dans un CDD public :
Amélioration de la qualité des mammographies mais détérioration de la qualité des services si les femmes participantes doivent faire plus de déplacements à cause des exigences du cadre de référence.

Médecins pathologistes :
Amélioration de la qualité des examens mais non-rémunération pour des tâches additionnelles (situation maintenant réglée).

Régies régionales et leurs conseils d'administration :
Rehaussement de la qualité et de l'accessibilité des services mais risque de déstabilisation de l'offre de service régionale.

Directions et conseils d'administration des établissements publics désignés :
Préservation ou rehaussement de l'offre de services et maintien de leur statut régional mais insuffisance des ressources.

Syndicats professionnels :
Promotion du rôle professionnel dans le programme mais bénéfices non évidents pour les membres.

- **Acteurs concernés mais peu engagés**

Élus, ministres, députés :
Il est clair que suite au Forum national et à l'introduction des programmes de dépistage dans les autres provinces canadiennes, il y avait une pression politique et publique pour implanter un programme de dépistage. La pression politique était particulièrement forte

au moment de l'annonce du programme en 1997 et les responsables régionaux de la coordination ont ressenti l'urgence de démarrer les activités. Par contre, le dossier du PQDCS est rapidement passé au second plan dans l'agenda des élus.

En même temps, le large soutien populaire, professionnel et scientifique dont jouit le dépistage du cancer du sein ainsi que l'inscription de la réduction de la mortalité reliée à ce cancer dans nos politiques de santé font en sorte que le succès du PQDCS demeure une question sensible pour le gouvernement.

Directeurs régionaux de santé publique :

Au moment de l'implantation du programme, le rôle des directions régionales de santé publique à l'intérieur des régions régionales était dans une phase de consolidation, suite à leur restructuration commencée en 1992. Dans la plupart des régions, le rapprochement du mandat de santé publique avec les autres mandats des régions a facilité l'implication de la santé publique en organisation des services. L'intérêt premier des directions de santé publique était que le réseau implante le cadre de référence du programme, et ce, avec une vision populationnelle. Cette dernière correspondait à celle proposée par le Ministère dans son cadre de référence mais divergeait souvent de celle des établissements de la région.

Le programme étant une responsabilité confiée à la santé publique, les directions régionales ont contribué de leurs ressources professionnelles pour sa coordination. Cependant, dans la majorité des régions, les équipes de coordination régionale se trouvaient à distance de leurs directeurs et ces derniers n'ont que très rarement joué le rôle de champion du programme.

Femmes et grand public :

La mobilisation des femmes québécoises pour la lutte au cancer du sein, présente au début du programme, s'est rapidement effritée. Les groupes les plus actifs ont progressivement porté leur intérêt vers des questions de prévention primaire, surtout les facteurs de risque environnementaux. Dans une seule région, les personnes interviewées ont mentionné une mobilisation des femmes autour des questions reliées au programme de dépistage.

Cette mobilisation relativement restreinte pour cette question de santé contraste avec la mobilisation des femmes autour de questions sociales (par exemple, le mouvement Pain et roses) ou avec la mobilisation d'autres groupes autour d'enjeux de santé (par exemple, mobilisation communautaire liée au SIDA). Ce manque de mobilisation réduit la visibilité politique du programme et en même temps son effet potentiel sur la volonté politique.

4.4 STRATÉGIE ET GESTION DE L'IMPLANTATION

L'introduction de changement dans des organisations et dans des systèmes de soins est un processus sensible à beaucoup d'éléments. Le contexte difficile de l'implantation du PQDCS, la complexité de son introduction à travers le système de soins québécois et des intérêts des acteurs concernés rendaient la stratégie d'implantation et sa gestion particulièrement cruciales. Or, l'analyse des informations recueillies montre que ces dernières se sont essentiellement

fondées sur les fonctions habituelles des organismes et n'ont pas été vraiment adaptées aux éléments spécifiques à l'implantation de ce programme.

- **Stratégie d'implantation fondée sur les fonctions formelles du Ministère et des régies**

Le rapport du sous-groupe sur le dépistage du cancer du Comité consultatif sur le cancer, publié en 1997, attirait l'attention sur plusieurs éléments à prendre en compte pour réussir l'implantation du programme de dépistage :

« Pour que le programme soit un succès, il est important que l'on se préoccupe de sa mise en œuvre ; autrement, on risque que celui-ci ne soit pas réalisé tel qu'on avait prévu le faire, ou encore que l'on choisisse les mauvais moyens de mise en œuvre.

La mise en œuvre consiste principalement en la mobilisation des ressources nécessaires pour atteindre les buts visés. Comme elle entraîne un processus de changement dans les organisations, elle doit tenir compte des contraintes et des résistances qui peuvent y être associées. La mise en œuvre d'un programme de dépistage du cancer va affecter directement l'organisation des services cliniques et leur fonctionnement. Elle doit donc viser l'adhésion des professionnels, des administrateurs et des personnes ciblées par le programme et susciter leur mobilisation pour implanter les activités prévues et les mécanismes de contrôle et d'amélioration continue de la qualité. Le succès de la mise en œuvre d'un programme de dépistage du cancer, comme de tout programme de santé, dépend d'un ensemble d'éléments stratégiques et techniques. [...] la manifestation d'une volonté politique, un plan de formation, une gestion intensive et soutenue de la phase d'implantation ainsi que l'affectation de ressources humaines et financières à cette tâche.

Plus précisément, cela se traduit par une équipe de projet expressément chargée d'implanter le programme dans un délai déterminé, avec à sa tête un coordonnateur disposant des ressources nécessaires pour implanter et faire fonctionner le système d'information, le processus de certification des centres, les mécanismes d'assurance de la qualité et le plan de formation. » (Sous-groupe sur le dépistage du cancer, 1997, p. 23-24)

En pratique, l'implantation du programme s'est fondée sur le cadre de référence et celui-ci aborde cette implantation essentiellement à travers les fonctions formelles du Ministère et des régies régionales. Or, ces fonctions formelles et hiérarchiques renvoient à une approche dite classique du changement. « ...le discours de l'approche classique repose sur l'idée que le processus de changement peut être entièrement contrôlé par un petit groupe d'individus qui ont le droit légitime d'exercer l'autorité et que la formulation et la mise en œuvre sont deux étapes séquentielles, la mise en œuvre étant le moyen de réaliser presque intégralement les intentions formulées lors de l'étape antérieure. » (Dufour et Lamothe, 1999).

Le cadre de référence présente le modèle tout en reconnaissant que des adaptations dans l'organisation régionale du programme sont possibles pour tenir compte des situations différentes des régions. Ces adaptations doivent cependant se situer à l'intérieur des paramètres définis par le cadre de référence dont certaines des exigences sont plus des

moyens que des fins. Pour plusieurs, cette marge de manœuvre est trop étroite. Il y a en effet une perception assez généralisée que le PQDCS a été modelé sur la région de Québec, en prenant pour acquis que l'organisation des services peut être semblable dans les autres régions. Pourtant, le PQDCS s'insère dans un système de services régionalisés, dans des régions avec des géographies et des démographies différentes. Il y a des variations importantes entre les régions dans l'offre et l'organisation des services en cancer du sein. Comme on l'a déjà vu, ces variations se traduisent par des inégalités dans l'accessibilité des services, la continuité et la globalité des soins à l'intérieur de la région, par l'implication des centres privés, etc.

Par ailleurs, l'introduction de changements importants s'appuie souvent sur des projets pilotes qui permettent aux groupes concernés de faire des essais et d'expérimenter les changements dans une démarche ouverte à des ajustements en cours de route. Les modalités d'implantation du programme cadre ne prévoyaient toutefois pas de période de rodage. Plusieurs informateurs ont souligné que le programme aurait dû être assujéti à des implantations pilotes extensives avant son déploiement provincial. Bien que deux régions réclament le statut de région pilote pour le système d'information, les représentants des autres régions ne les reconnaissent pas comme telles. Pour eux, il est clair que tous les problèmes, notamment avec le système d'information, n'ont pas été réglés lors de ces phases dites pilote et les régions en question n'étaient pas représentatives des différents contextes régionaux. Enfin, plusieurs régions ont néanmoins créé une période tampon, en démarrant la facturation de la mammographie de dépistage par les médecins radiologistes auprès de la Régie de l'assurance-maladie sans envoyer les lettres invitant les femmes à participer ; cette période permettait d'attendre que tous leurs centres reçoivent leur désignation.

- **Coordination centrale largement décriée**

Le document des lignes directrices, produit en 1995, traitait de la coordination du programme en accordant beaucoup d'importance à la dynamique régionale.

« Il revient aux régies de planifier l'organisation des services pour leur région. Ainsi, les régies ont à définir le mode de coordination de leur programme de dépistage, identifier les centres de dépistage et les centres de confirmation diagnostique et de traitement. Les régies réfèrent à un niveau provincial pour les lignes directrices du programme de dépistage, la mise en place et la coordination d'un système d'information, d'un mécanisme de surveillance et de suivi de la qualité incluant l'inspection et l'agrément des centres de dépistage. Enfin, une partie de l'information sur le dépistage et de la promotion du programme, l'évaluation globale du programme et la mise à jour de la programmation relèvent du niveau provincial. » (Comité consultatif provincial sur le dépistage du cancer du sein au Québec, 1995, p. 25)

Concernant la coordination provinciale, ce document recommandait, entre autres, de confier l'organisation et la gestion d'un centre de coordination provincial à un établissement du réseau, de nommer un coordonnateur provincial ainsi qu'un comité adviseur et de lier la coordination du programme de dépistage du cancer du sein avec la lutte contre le cancer. Enfin, toujours en relation avec la coordination provinciale, il proposait de créer un comité sur l'assurance-qualité ainsi qu'un comité d'agrément des centres de mammographie. Cette recommandation d'un

centre de coordination provincial confié à un établissement n'a pas été retenue dans le cadre de référence.

Encore là, les mécanismes de coordination centrale retenus pour l'implantation et le fonctionnement du programme s'inscrivaient dans l'approche du cadre de référence indiquée précédemment, c'est-à-dire qu'ils collaient à l'organisation administrative du Ministère et visaient l'actualisation régionale d'un plan central. Or, ces mécanismes centraux se sont avérés l'une des plus grandes frustrations des partenaires du programme tout en étant inefficaces pour résoudre les difficultés de l'implantation. En outre, les attentes et les échéanciers à court terme quant à l'implantation du programme n'étaient pas réalistes en comparaison avec l'expérience des autres provinces canadiennes et d'autres pays. Ils traduisaient possiblement une certaine incompréhension de ce que représentait la transformation d'un grand nombre de pratiques professionnelles et administratives.

L'Équipe programme et le Groupe de la Conférence des régies régionales, interface avec les coordinations régionales, servaient essentiellement de forums de partage et de discussion et, selon plusieurs de nos informateurs, étaient incapables d'attirer l'attention des autorités décisionnelles. Cette frustration a été exprimée à de nombreuses reprises lors de nos entrevues : « *il n'est pas normal qu'on ne se corrige pas et que quelqu'un n'a pas le pouvoir de la faire* » (47) ; « *ça tourne en rond et pas à peu près* » (27) ; « *Les réunions de coordonnateurs : ça fait déjà un an et demi et c'est toujours le même ordre du jour, parce qu'il n'y a rien qui bouge* » (68).

Il est évident que les mécanismes centraux de coordination du PQDCS n'ont pas facilité la progression vers une compréhension conjointe des problèmes, la proposition de solutions et la prise de décision (par exemple, les examens complémentaires en CDD ou les problèmes avec les logiciels informatiques). Pour les équipes régionales, le seul mécanisme disponible pour rejoindre le MSSS était l'Équipe programme. Celle-ci offrait une oreille sympathique mais constituait un cul-de-sac décisionnel où s'accumulaient les frustrations. Des tentatives misant sur une intervention parallèle des directeurs régionaux de santé publique n'ont pas abouti. De plus, les jeux de pouvoir assez ouverts entre les comités internes – facilités par un partage de rôles assez flou – ont accentué les frustrations internes et externes.

La Direction générale de la santé publique du Ministère ne trouvait plus de mécanisme pour influencer l'organisation régionale des services de dépistage, ce qui a provoqué parmi certains acteurs centraux un questionnement par rapport au rôle du Ministère : « *est-ce qu'on doit accepter sans rien dire, sans intervention auprès des régions déviantes ?* » (61) ; « *Il n'est pas acceptable d'avoir les standards de qualité trop bas – mais la préoccupation de la qualité pour les services en réseau – qui la porte ?* » (62) ». En même temps, les régions se disent confortables avec leurs décisions : « *le carcan est très structuré, on voulait l'adapter mais on s'est fait dire non – on est délinquant mais on a eu beaucoup de support pour être délinquant.* » (40). ; « *ça va mal mais pas si mal ; on s'organise bien. Mais on a fait des brèches.* » (30). D'ailleurs, le portrait de l'implantation régionale a montré que pour répondre aux besoins locaux, la majorité des régions ont fait abstraction de certaines exigences du programme cadre et ont opté pour une organisation de services qui diffère du modèle prévu.

Pendant l'élaboration du cadre de référence de nombreuses alliances stratégiques ont été développées avec différents groupes professionnels. Ces alliances n'ont pas été entretenues pendant le processus d'implantation. Des alliances plus formelles avec les associations de spécialistes auraient pu permettre la résolution de certaines questions plus rapidement. En

outre, le conflit au sein de la Fédération des médecins spécialistes du Québec entre la fédération et l'Association des radiologistes a eu pour effet d'exclure la participation des radiologistes au PQDCS des objets de négociation, pendant plus d'un an. Ce conflit mettait en cause la représentation des radiologistes par la FMSQ, de sorte qu'il fallait le régler avant que le MSSS puisse négocier avec l'Association des radiologistes.

Enfin, la gestion centrale de l'implantation du programme à travers les fonctions habituelles du Ministère a rendu cette implantation sensible aux ambiguïtés des relations entre le Ministère et les régions régionales. En outre, elle tendait à noyer les décisions particulières au programme dans des enjeux beaucoup plus larges et dans le fonctionnement interne du Ministère. À cet égard, le déploiement très laborieux du système d'information du PQDCS illustre clairement comment des décisions centrales prises sur la base des grands enjeux touchant le développement des systèmes d'information dans le réseau de la santé et des services sociaux ont nui à la réalisation technique du système d'information du PQDCS (voir l'Annexe 3). Ainsi, tant la stratégie que la gestion centrale de l'implantation se sont avérées peu adaptées au contexte de l'implantation, à la nature des changements ainsi qu'aux nombreuses divergences dans les intérêts des acteurs concernés.

5. DISCUSSION DES RÉSULTATS ET IDENTIFICATION DE PISTES POUVANT FACILITER LE PROCESSUS D'IMPLANTATION

La présente section propose une discussion des données et des analyses des sections précédentes dans la perspective de soutenir les responsables de l'implantation du programme et de contribuer à son succès. L'étude ne porte pas sur la conception du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Les orientations retenues pour ce programme sont le produit de larges consensus parmi les groupes d'acteurs concernés et elles s'appuient sur les données probantes. Ces orientations nous apparaissent toujours pertinentes et il est d'ailleurs prévu de les faire évoluer à la lumière des informations produites par le système d'information du PQDCS et à la lumière de l'évolution des connaissances.

La stratégie de recherche action a été conçue pour produire une compréhension commune des tensions vécues par les responsables régionaux et centraux de l'implantation du PQDCS. C'est sur la base de cette compréhension qu'il devenait ensuite possible de proposer une interprétation de ces tensions et d'amener ces responsables à identifier des pistes de solutions. La collecte des données a ainsi accordé beaucoup d'importance aux difficultés rencontrées dans chacune des régions et aux écarts par rapport au cadre de référence. Cette approche nous apparaissait nécessaire pour bien rendre compte de ce que vivaient les intervenants engagés dans cette implantation. Par contre, ce faisant, elle a mis dans l'ombre les progrès et les améliorations dans les pratiques touchant le dépistage du cancer du sein et elle n'a pas fourni de repères pour apprécier l'évolution de cette implantation au regard d'autres programmes au Québec ou des autres programmes provinciaux de dépistage du cancer du sein.

Le contexte de notre étude ainsi que la stratégie de recherche action ne permettaient pas d'approfondir les enjeux touchant des paramètres particuliers et encore moins de statuer sur ces enjeux. De même, notre collecte ne visait pas ni ne permettait une analyse détaillée de la coordination régionale et centrale du processus d'implantation. Encore là, il s'agissait de convenir des tensions et des difficultés du processus d'implantation dans la perspective de trouver des dénominateurs communs et d'ajuster la stratégie et la gestion de cette implantation, au-delà des enjeux particuliers et des rôles individuels.

Notre démarche a ainsi conduit, dans un premier temps, à décrire l'évolution du processus d'implantation régionale. Ce portrait est basé sur des informations recueillies à l'automne 1999 et, sur la base des commentaires recueillis lors de nos présentations aux responsables régionaux et centraux, il demeurerait largement conforme et valable au printemps 2000. Ce portrait montre que l'implantation a beaucoup progressé mais qu'elle ne se fait pas au même rythme selon les composantes du programme et selon les régions.

Il est clair que le rythme de cette implantation et de la transformation des activités de dépistage s'inscrit dans une perspective de quelques années et non de quelques mois. Les données du Plan de surveillance du cancer du sein indiquent d'ailleurs que la mise sur pied du PQDCS n'a pas encore fait fléchir les tendances dans l'ensemble des activités de mammographie au Québec (Brisson et Major, 2000). Ces délais et ces écarts dans le processus d'implantation ne sont pas surprenants en soi et ils sont aussi le lot des expériences étrangères (Moss et al., 1995 ; Gerard et al., 1997 ; Libstug et al., 1998 ; Goel, 1996).

Même si l'implantation n'est pas aussi avancée que le prévoyaient les échéanciers initiaux, les progrès accomplis à ce jour sont impressionnants. Le PQDCS peut déjà capitaliser sur plusieurs acquis : l'acceptabilité universelle de son objectif central, une progression remarquable du nombre de centres de mammographie certifiés, la mise à profit du réseau de services existant et de son potentiel de participation, l'engagement des intervenants de tous les niveaux, la rapidité avec lequel ils ont pu offrir des services de dépistage dans le cadre du programme, le niveau très élevé d'activités, la grande proportion des femmes qui acceptent d'en faire partie, une banque de données effective pour les activités de dépistage et le souci pour la qualité qui a rejoint toutes les activités.

Dans un deuxième temps, l'analyse de l'ensemble du processus d'implantation a révélé que la combinaison du contexte, des caractéristiques du changement, des intérêts des acteurs et de la stratégie d'implantation était globalement défavorable à une implantation réussie du PQDCS. Si l'implantation a néanmoins fortement progressé, c'est vraisemblablement grâce aux personnes qui œuvraient dans les centres de dépistage ou de référence et dans les coordinations régionales et centrale et qui, malgré les tensions et les difficultés évoquées, se sont engagées dans cette implantation et ont maintenu leur motivation.

Par contre, il nous apparaît nécessaire de résoudre les difficultés ou d'atténuer les tensions actuelles du processus d'implantation parce qu'avec le temps elles peuvent saper la motivation, discréditer certaines modalités du programme et compromettre l'atteinte des résultats visés. Ce risque est d'autant plus réel que les volets touchant l'investigation, la relance des participantes après deux ans et les exigences relatives à l'assurance de la qualité seront possiblement plus difficiles à implanter que la participation initiale au dépistage.

Il est certes possible que le contexte s'améliore et que les intérêts des acteurs évoluent vers une plus grande convergence mais l'élément sur lequel les responsables de l'implantation peuvent vraiment intervenir est leur stratégie et leur gestion dans ce processus. Notre étude a montré que cette stratégie et cette gestion n'ont pas vraiment pris en compte les autres éléments de l'implantation et qu'il faut les revoir. Cette mise en cause de l'approche à l'implantation amène à revoir l'approche classique sous-jacente à l'implantation du cadre de référence.

À l'égard des approches au changement, Dufour et Lamothe soutiennent que la combinaison des approches contingente et politique serait à privilégier pour générer et mettre en œuvre des transformations dans le système de santé québécois (1999, p. 330). L'approche contingente met l'accent sur l'incidence potentielle de l'environnement externe et de l'environnement interne sur le contenu et le processus de changement organisationnel (p. 319). Plus particulièrement, cette approche miserait largement sur l'adaptation des modalités du programme avec les processus et incitatifs professionnels et organisationnels, avec les contextes régionaux et avec le caractère public ou privé des centres de dépistage. Avec l'approche politique, le changement est abordé à travers les négociations entre les acteurs et leurs intérêts concrets. Il s'agirait alors de procéder à des négociations et à des ajustements mutuels et de manœuvrer avec habileté pour faire prévaloir les changements visés.

La combinaison d'une approche contingente et d'une approche politique, tel que proposé par Dufour et Lamothe, s'accorde avec la littérature qui sous-tend notre grille d'analyse. En effet, elle amène à concevoir la stratégie et la gestion du processus d'implantation comme des éléments s'ajoutant au contexte, aux caractéristiques du changement et aux intérêts des acteurs et devant faire évoluer les pratiques vers le changement visé.

Dans une série de rencontres et de rétroactions avec les responsables du programme à tous les niveaux administratifs concernés, nous avons échangé sur des pistes qui s'inscrivaient dans ces approches. Nous les reprenons ci-après tout en reconnaissant que les choix demeureront ceux des responsables et que leurs choix seront probablement liés à d'autres enjeux que le programme lui-même.

5.1 ADOPTER UNE APPROCHE CONTINGENTE ET POLITIQUE POUR L'IMPLANTATION DU PQDCS

L'adoption d'une approche contingente et politique pour l'implantation du programme ferait en sorte que la gestion de cette implantation serait tout aussi centrée sur les résultats visés mais davantage sensible aux processus organisationnels et professionnels concrets et davantage négociée avec les groupes d'acteurs concernés. Cela pourrait se traduire par plus de souplesse dans les moyens et dans les échéanciers pour tenir compte de la complexité des changements et de la disponibilité des ressources. Par exemple :

- Les paramètres du programme sur la réalisation des examens complémentaires en CDD pourraient être revus pour tenir compte de la réalité de la pratique tout en maintenant les mêmes exigences de qualité.
- Il serait possible d'adopter une vision plus incrémentale (ou étagée) de l'adhésion des médecins prescripteurs aux critères d'éligibilité du programme.
- Le rôle des médecins de première ligne pourrait être repensé autour de la participation de leur clientèle au programme de dépistage et du suivi des femmes avec un rapport de dépistage positif.
- Les notions et exigences de qualité des examens dans le contexte des régions avec des faibles volumes pourraient possiblement être rencontrées par des moyens alternatifs à la concentration de volumes. La proposition de ces moyens alternatifs peut être posée comme un défi aux responsables régionaux.
- Les attentes à l'égard du programme ne peuvent pas faire abstraction des ressources disponibles dans les centres publics ; il faut soit reconnaître les limites de leurs ressources et revoir les attentes à court terme en fonction de ces ressources, entre autres, la collecte et la saisie des informations exigées par le système d'information, soit accroître leurs ressources avec l'ajout, par exemple, d'une ressource à temps partiel dans chaque CDD-CRID participant, de ressources en biopsie/chirurgie, de fournitures ou d'heures pour le personnel du bloc opératoire.

5.2 POURSUIVRE L'ADAPTATION DES MODÈLES DE COORDINATION RÉGIONALE

Notre analyse des facteurs sous-jacents à la capacité des CSR de dégager des ressources suggère qu'avant tout, c'est la qualité des relations et la complicité des acteurs du programme avec les instances décisionnelles qui leur a permis de savoir quand et comment procéder pour obtenir du soutien à l'implantation (voir l'Annexe 2). Elle suggère également qu'une approche étagée à la mise sur pied des coordinations régionales pourrait s'avérer bénéfique. Dans les phases de planification, de déploiement et de rodage du programme, un modèle de coordination à la régie (une localisation administrative mais pas nécessairement physique) comportant des liens forts avec les directions responsables de la gestion des ressources en

santé physique semble avantageux. Par la suite, lorsque les activités du programme sont bien enclenchées, les avantages apportés par la proximité des milieux cliniques militent pour une coordination plus près du terrain et un modèle de coordination dans un centre hospitalier.

5.3 REVOIR LES MÉCANISMES DE GESTION ET DE COORDINATION CENTRALES

Il est relativement facile de concevoir un processus d'implantation fondé sur une approche à la fois contingente et politique. Il est moins facile d'identifier des mécanismes de coordination centrale qui soutiennent directement cette approche. À notre connaissance il y a peu d'exemple de coordination ministérielle directe portant sur la transformation de pratiques professionnelles et organisationnelles. Le désengorgement des urgences des hôpitaux comporte certaines similitudes tout en constituant un cas plus complexe en raison de ses répercussions sur l'ensemble des activités de soins et en raison de sa médiatisation. Par ailleurs, à court terme, il nous apparaît peu réaliste d'envisager de confier ce mandat à un établissement mais cette option ne devrait pas être exclue pour l'avenir.

Aucun mécanisme ne garantit le succès mais il faut identifier des conditions minimales et miser sur les personnes. Le mandat et le statut de la ou des personnes responsables de la coordination centrale du PQDCS doivent refléter clairement la détermination politique et administrative à atteindre les objectifs du programme. En plus d'exercer un leadership auprès des acteurs concernés et d'atténuer des éléments défavorables à l'implantation, la coordination centrale doit assurer un soutien efficace des responsables régionaux de l'implantation. Ce soutien doit permettre de régler les problèmes concrets et peut prendre différentes formes :

- Privilégier des modalités adaptées selon le type de région en traitant séparément (par sous-comités ou tables suprarégionales) les problèmes des régions sans centre de dépistage privé et les problèmes des régions avec des centres de dépistage privés.
- Confier à une équipe le mandat de soutien aux régions pour les aider à solutionner rapidement les problèmes rencontrés dans les questions d'accréditation, de certification et de désignation des centres ainsi que la perte de l'accréditation, de la certification et de la désignation (Rapport du sous-groupe de travail de la CRRSSS, 2000).

Accorder une attention urgente pour trouver des solutions pragmatiques au fonctionnement des logiciels, aux interfaces informatiques et à l'obtention des données sur l'investigation et le diagnostic. (Une refonte complète du système d'information et le recours possible à un autre support informatique que Lotus Notes ont d'ailleurs été annoncés en septembre 2000.)

Il nous semble également essentiel que la coordination centrale développe une forte complicité avec les instances décisionnelles du MSSS, qu'elle établisse une jonction étroite avec la coordination du Programme de lutte contre le cancer et qu'elle intervienne dans les processus administratifs ministériels touchant l'organisation des services, l'allocation des ressources et les technologies d'information. En même temps, la coordination centrale doit éviter que les décisions particulières au programme soit noyées dans des enjeux plus globaux et dans le fonctionnement interne du Ministère.

L'adoption d'une approche contingente et politique par la coordination centrale ne met pas en cause les résultats visés et la qualité des services. Néanmoins pour bien entretenir cette distinction, il nous apparaît important de définir le processus de décision conduisant aux adaptations des paramètres du PQDCS et d'alimenter celui-ci à partir des données du monitoring de la qualité et la performance du programme. Les décisions touchant les paramètres du programme demeurent une responsabilité directe du Ministère mais la formalisation du processus conduisant à ces décisions faciliterait la coordination centrale du PQDCS.

RÉFÉRENCES

- BALLARD-BARBASH, R., C. KLABUNDE, E. PACI et al. « Breast cancer screening in 21 countries : delivery of services, notification of results and outcomes ascertainment », *European Journal of Cancer Prevention*, vol. 8, 1999, p. 417-426.
- BRISSON, Jacques et Diane MAJOR. *Plan de surveillance de la lutte contre le cancer du sein II : Évolution de la lutte contre le cancer du sein au Québec*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, 74 p.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Dépistage du cancer du sein*, Montréal, Direction de l'amélioration de l'exercice, 1997, 7 p. et annexes.
- COMITÉ CONSULTATIF PROVINCIAL SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN AU QUÉBEC. *Lignes directrices*, 1995, 62 p. et annexes.
- COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER. *Programme québécois de lutte contre le cancer*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997, 185 p.
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC, *Dépistage du cancer du sein au Québec : estimations des coûts et des effets sur la santé*, Montréal, CÉTS, 1990, 78 p.
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC. *Le dépistage du cancer du sein chez les femmes de 40 à 49 ans*, Rapport soumis au MSSS, 1993, 61 p.
- DUFOUR, Yvon et Lise LAMOTHE. Les approches au changement dans les systèmes de santé dans Bégin et coll., *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1999, p. 313-339.
- GERARD, K., J. BROEN et K. JOHNSTON. « UK breast screening programme : how does it reflect the Forrest recommendations », *Journal of Medical Screening*, vol. 4, 1997, p. 10-15.
- GOEL, V. « Whose guidelines are they, anyway ? Mammography utilization in Ontario », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 87, n° 4, mai-juin 1996, p. 181-182.
- LIBSTUG, A., V. MOROVAN et S. AIKEN. « Results from the Ontario breast screening program, 1990-1995 », *Journal of Medical Screening*, 1998, vol. 5, p. 73-80.
- MEYER, Julienne. « Using qualitative methods in health related action research », *British Medical Journal*, vol. 320, n° 7228, 15 janvier 2000, p. 178-181.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action pour le dépistage du cancer du sein*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1993, 23 p.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : cadre de référence*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, 67 p.
- MOSS, S., M. MICHEL, J. PATRICK, L. JOHNS, R. BLANKS et J. CHAMBERLAIN. « Results from the NHS breast screening program 1990-1993 », *Journal of Medical Screening*, vol. 2, 1995, p. 186-190.
- RAPPORT DU SOUS-GROUPE DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE DES RÉGIES RÉGIONALES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *État de situation concernant l'agrément, la certification et la désignation des centres de mammographies dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein*, Québec, mai 2000, 11 p. et annexes.
- RATHWELL, Tom. Implementing Health Care Reform : A Review of Current Experience, in Saltman, Robert B., Figueras, Josep, Sakellarides, Constantino (editors), *Critical Challenges for Health Care Reform in Europe*, Philadelphia, Open University Press, 1998, p. 385-399.
- SALTMAN, Richard B., et Josep FUGUERAS. *European Health Care Reform – Analysis of Current Strategies*, WHO Regional Publications, European Series, n° 72, Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1997, 308p..
- SANTÉ CANADA. *Programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada : Rapport de 1996*, Ottawa, Travaux publics et services gouvernementaux Canada, 1999, 33 p.
- SHAPIRO, S, E.A. COLEMAN, M. BROEDERS et al., for the International Breast Cancer Screening Network (IBSN) Program Council and the European Network of Pilot Projects for Breast Cancer Screening Network. « Breast cancer screening programs in 22 countries : current policies, administration, policy and guidelines », *International Journal of Epidemiology*, vol. 27, n° 5, octobre 1998, p. 735-742.
- SOUS-GROUPE SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER. *Le dépistage systématique du cancer : orientations*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité consultatif sur le cancer, 1997, 39 p. et annexes.

ANNEXE 1 BESOINS DE SOUTIEN EXPRIMÉS PAR LES ACTEURS RÉGIONAUX

Ce tableau met en relief l'importance relative des différents types de soutien identifiés par les acteurs des centres de dépistage et d'investigation ainsi que des coordinations de services régionaux. Pour chaque cellule du tableau, le nombre de régions correspond à celles qui considèrent ce type de besoin comme prioritaire au moment de l'entrevue ; les cellules grises indiquent les besoins mentionnés par au moins la moitié des régions. Les chiffres entre parenthèses renvoient à des besoins plus spécifiques mentionnés par au moins deux régions.

Type de besoin de soutien	CSR (16 régions)	CDD et CRID publics (14 régions)	CDD-privés (5 régions)
Paramètres du programme au niveau national	12 régions Leadership du MSSS (9) Mauvaise planification (2)	4 régions Manque d'information (2)	5 régions Régler examens complémentaires (3) Modifier critères d'inclusion (2)
Mécanismes décisionnels au niveau national	13 régions Comprendre et agir plus rapidement (13) Maintenir les décisions (3) Flexibilité (2)	4 régions Régler les rôles des spécialistes (4)	2 régions
Paramètres du programme au niveau régional	6 régions	5 régions insatisfaction avec la régie (3)	3 régions
Mécanismes décisionnels au niveau régional	1 région		2 régions Balises pas claires (2)
Ressources requises : humaines	6 régions Personnel pour le suivi des femmes (3) Radiologistes (2)	11 régions Personnel additionnel pour faire rouler dans les délais (10) Radiologistes (5) Coordination (2)	2 régions Compensation pour personnel additionnel
Ressources requises : financières	6 régions Entrée de données (3)	11 régions Ressources post-dépistage : bloc opératoire, biopsie (3) Formation du personnel (2)	
Ressources requises : matérielles		8 régions Équipement (4) Lieux (3) Informatique (3)	
Mécanismes de communication ou d'échange	2 régions	4 régions Échanges sur le plan régional (3)	2 régions
Promotion du programme au niveau régional	2 régions	1 région	3 régions informer le public (3) ; informer les médecins (3)
Promotion du programme au niveau national	5 régions Campagne d'information provinciale (5)		

ANNEXE 2 AVANTAGES ET DÉSAVANTAGES DES MODÈLES DE COORDINATION RÉGIONALE

Cette annexe détaille les motifs soutenant l'adoption de l'un ou l'autre modèle de coordination régionale ainsi que leurs avantages et désavantages du point de vue des responsables régionaux (administratifs et médicaux) ainsi que de ceux qui œuvrent dans les CDD et les CRID.

Rappelons que le critère fondamental pour décrire le modèle de coordination adopté par une région est la localisation physique et administrative de la Coordination des services régionaux (CSR) et qu'il y a essentiellement trois modèles :

1. **Modèle de coordination à la régie régionale (7 régions) :** la coordination est localisée dans la régie régionale et, selon l'organisation interne de celle-ci, elle est souvent mais pas toujours à la direction de santé publique. Par ailleurs, ce modèle comporte plusieurs variantes en relation avec l'implication plus ou moins grande des ressources de la direction de santé publique, notamment les médecins-conseils.
2. **Modèle de coordination dans un centre hospitalier (7 régions) :** la coordination est localisée dans un centre hospitalier, lui-même un des CDD-CRID du programme régional.
3. **Modèle mixte (2 régions) :** soit le personnel du programme est employé par la régie mais localisé dans un CH, soit le transfert de la coordination de la régie vers un CH est planifié après deux ans de fonctionnement.

Les motifs à l'origine du choix d'un modèle ou l'autre paraissent liées aux contextes régionaux particuliers.

PRINCIPAUX MOTIFS FONDANT LE CHOIX D'UN MODÈLE DE COORDINATION RÉGIONALE	
Modèle de coordination dans un centre hospitalier	Modèle de coordination à la régie régionale et modèle mixte
Proximité avec les centres Pas d'ajout de ressources à la régie Renforcement d'une orientation régionale dans un contexte de regroupement ou de réorganisation des services hospitaliers Conformité au modèle implicite du cadre de référence Adhésion de tous les établissements impliqués	Maintien de l'harmonie, de neutralité ou de l'équilibre entre établissements ou cliniques, et moins de conflits Promotion d'une vision régionale inscrite dans un programme provincial Modèle allant de soi et choix naturel pour cette région

Pour les CSR localisées dans les CH, le principal avantage est la proximité du « terrain », le développement de liens forts avec les équipes dispensant les services et des communications plus directes. Le désavantage potentiel d'être identifié à un établissement particulier peut être compensé par une mise en valeur du caractère régional du programme. De fait, les représentants des autres établissements, soit CDD ou CRD, reconnaissent et apprécient unanimement la capacité des CRS de se doter de la neutralité nécessaire, et ce, même dans les régions où les CSR sont logées dans un CH qui compétitionne féroce­ment avec les autres établissements dans d'autres dossiers.

AVANTAGES ET DÉSAVANTAGES DU MODÈLE DE COORDINATION DANS UN CENTRE HOSPITALIER	
Principaux avantages Proximité au terrain, accessibilité aux intervenants Distance au regard des considérations politiques Accès aux ressources hospitalières utiles pour la gestion de l'information	
Principaux désavantages Nécessité d'une forte complicité entre les personnes pour bien fonctionner Fonctionnement difficile pour les cas où le PQDCS est imbriqué dans des conflits existants entre les établissements Harmonisation difficile des pratiques : manque d'autorité des professionnels d'un établissement sur ceux des autres	Moyens pour pallier aux désavantages Resserrement des liens par des comités régionaux et par des communications fréquentes et transparentes Mise en valeur de la perspective régionale

Pour les CSR localisées à la régie régionale ou encore organisées selon un modèle mixte, les avantages de leur modèle sont la neutralité et l'indépendance de la régie face aux établissements ainsi que l'égalité des centres face à la coordination. Ce positionnement facilite la solution des conflits de statuts ou de ressources, bien que, comme on l'a noté déjà, les CSR organisées selon le modèle CH peuvent également manœuvrer avec succès.

AVANTAGES ET DÉSAVANTAGES DU MODÈLE DE COORDINATION DANS LA RÉGIE RÉGIONALE OU DU MODÈLE MIXTE	
Principaux avantages	
Neutralité et indépendance de la régie face aux établissements ; égalité des centres face à la coordination	
Meilleur accès au MSSS	
Proximité de la prise de décision pour l'allocation des ressources régionales en santé physique	
Partage des acquis plus facile	
Principaux désavantages	Moyens pour pallier aux désavantages
Éloignement des CDD-CRID	Communications fréquentes et transparentes
Possibilité d'une filtration de l'information et d'un isolement de la régie	Adaptation des outils et des mécanismes de la régie aux pratiques des partenaires
Lourdeur du processus de gestion	Disponibilité constante pour les consultations informelles

ANNEXE 3

DÉVELOPPEMENT ET DÉPLOIEMENT DU SYSTÈME D'INFORMATION DU PQDCS

Le développement du système d'information du PQDCS (SI-PQDCS) a été initié sous l'égide du Comité MSSS-Régies sur les systèmes d'information. Ce comité était alors responsable du développement des systèmes d'information d'importance pour le réseau québécois de la santé. La réalisation du projet SI-PQDCS a été confiée à une régie régionale alors que le pilotage, c'est-à-dire l'identification des besoins et des fonctions du SI-PQDCS ainsi que sa validation auprès d'utilisateurs et d'experts, a été confiée au Service provincial de dépistage (lequel est devenu par la suite le Centre d'expertise en dépistage).

- **Le contexte du projet**

La conception du système d'information a été réalisée simultanément à la définition des lignes directrices et du Cadre de référence du Programme québécois de dépistage du cancer du sein. L'équipe de pilotage du SI-PQDCS était étroitement liée aux travaux des différents comités œuvrant à la définition du PQDCS. Elle devait ainsi s'assurer que les orientations de fonctionnement et les exigences de qualité du PQDCS seraient bien supportées par les diverses fonctions du système d'information.

- **Le processus consultatif**

La conception du système d'information a été réalisée à travers un processus consultatif structuré tel que défini dans la méthode de développement de système d'information DMR. Un comité d'utilisateurs (plus de 25 personnes) validait chacun des biens livrables relatifs à l'analyse préliminaire et à l'architecture du système d'information. Plusieurs comités d'experts regroupant, entre autres, des représentants du PQDCS, des technologues, des radiologistes, des chirurgiens, des pathologistes, des épidémiologistes et des experts en évaluation ont été convoqués par l'équipe de pilotage pour définir et standardiser l'information à gérer dans le système d'information. Plusieurs participaient à ces travaux à titre de représentant mandaté par leur association professionnelle. Les membres de l'équipe de réalisation informatique participaient également à chacune des rencontres de travail de ces comités.

- **Le développement du projet informatique**

La réalisation technique des applications informatiques a été faite dans un contexte où tous les processus de travail du PQDCS n'étaient pas encore fixés et où les responsabilités de gestion pour le développement informatique étaient en profonde mutation entraînant un contexte de grande mobilité.

Ainsi, après avoir engagé des ressources pour la réalisation du projet informatique, la régie régionale se tourne vers une firme privée pour la poursuite du projet. Cette firme privée sous-contrate à son tour avec une autre firme privée pour la réalisation de l'application informatique à être utilisée par les établissements publics impliqués dans le PQDCS. Il résulte de ce contexte

une grande mobilité des ressources informatiques et, par conséquent, une compréhension plus difficile dans cette équipe des finalités du SI-PQDCS.

Parallèlement à ce processus, une entreprise privée en informatique déjà fortement implantée dans les cliniques privées de radiologie du Québec s'engage à développer une application pour le PQDCS couvrant les activités des cliniques privées. Cette entreprise entreprend la réalisation technique de l'application informatique sans contrat formel avec les responsables du projet informatique autre que l'obligation de faire approuver son application par les responsables identifiés pour le PQDCS avant tout déploiement. Cette entreprise privée négocie alors le prix de vente de son application avec le Ministère et les radiologistes.

Le développement en parallèle d'une solution informatique pour le réseau public et d'une solution informatique pour les cliniques privées sans une entente d'affaires clairement établie avec le fournisseur privé rend plus complexe la correction et l'évolution du système d'information.

Une forte pression ministérielle pour un déploiement rapide du Programme québécois de dépistage du cancer du sein amène les responsables du projet de système d'information à s'orienter vers le déploiement d'une solution informatique minimale. On reporte alors la mise en place de certaines fonctions essentielles du système d'information. On estimait à ce moment être en mesure de repousser leur réalisation technique sans affecter le déroulement des activités du PQDCS. Par exemple : la fonction de rappel des participantes aux vingt-quatre mois permettait un délai d'environ vingt mois après l'inscription de la première participante au PQDCS avant qu'elle doive être implantée. Dans ce contexte de déploiement rapide, l'équipe de réalisation technique sacrifie la documentation du système d'information. La solution minimale déployée initialement n'a pu évoluer tel que prévu vers une solution informatique complète parce que la totalité des ressources de l'équipe informatique ont œuvré à la correction des nombreux problèmes techniques de la solution minimale et au support aux utilisateurs.

Le transfert du dossier SI-PQDCS de la régie régionale vers un nouvel organisme créé spécifiquement pour la gestion des infrastructures informationnelles du réseau de la santé du Québec (Sogique) se fait à quelques mois du premier déploiement. Sogique hérite alors d'un système d'information destiné au réseau public inachevé et mal documenté mais qui doit néanmoins être déployé rapidement. Ce transfert accentue également le phénomène de la grande mobilité des ressources informationnelles dans ce projet.

La modification du rôle de la RAMQ au regard des systèmes d'information et des banques de données nationales fait en sorte que cette dernière se voit confier l'hébergement du serveur central du système d'information du PQDCS alors qu'elle ne dispose d'aucune documentation pour assurer l'entretien de ce système informatique qui ne s'intègre pas dans les infrastructures existantes à la RAMQ.

- **Le déploiement du système informatique**

Le système d'information du PQDCS est une des premières applications d'importance à être développée au Québec avec l'application Lotus Notes. Lotus Notes représente alors une nouvelle technologie mal connue. Il en résulte alors plusieurs difficultés souvent associées à l'utilisation de technologies nouvelles.

Ainsi, malgré que les aspects visibles à l'utilisateur aient été testés en sites pilote, tous ont vite constaté, lors du déploiement du SI-PQDCS, son incapacité à traiter les volumes de données et la quantité d'information requise. Pour maintenir le système en marche, on a dû, entre autres, retirer plusieurs fonctions essentielles de validation de données à la saisie, ce qui entraîne des problèmes importants sur le plan de l'intégrité et de la validité des données. Il aura également fallu restructurer l'architecture Notes provinciale pour permettre une circulation de l'information sécuritaire et répondant aux exigences légales.

L'infrastructure technologique nouvelle permettant de supporter le réseau Lotus Notes n'étant pas déployée dans toutes les régions au moment de la réalisation du système d'information, le déploiement du système d'information et donc le déploiement du PQDCS était à la fois tributaire et retardé par les échéanciers et les ajustements techniques liés au déploiement du réseau Lotus Notes dans les régions.

Les ressources assumant le pilotage du SI-PQDCS et l'exploitation des données du système à des fins d'évaluation de la qualité et de la performance du PQDCS ont dû, au détriment de ces mandats, investir beaucoup plus d'efforts que prévu pour réaliser diverses tâches palliant aux difficultés techniques du système d'information. Ces efforts compensatoires s'avéraient indispensables pour maintenir en opération un système d'information déficient sur le plan technique mais néanmoins essentiel à la réalisation des activités quotidiennes du PQDCS dans les centres de dépistage, les centres de référence pour investigation et les coordinations régionales des services du PQDCS.

Le système d'information a été déployé dans un contexte où le PQDCS était lui aussi en phase d'implantation. Certaines modifications dans les processus de travail initialement prévus au PQDCS ont ajouté aux besoins d'ajustement et de correction du système d'information, venant amplifier du même coup les besoins de correction d'un système d'information déjà déficient sur le plan technique.

Le système d'information a été déployé avant que les négociations entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les médecins spécialistes impliqués dans l'investigation des femmes ayant une mammographie anormale ne soient complétées. Ce processus de négociation a limité l'implication des spécialistes dans la complétion des formulaires et l'entrée des données dans le système d'information. L'absence de ces données dans le système d'information a eu pour effet de limiter grandement la capacité des coordinations des services régionales (CSR) à assumer leurs responsabilités quant au suivi des femmes ayant un résultat anormal au dépistage.

En guise de conclusion, on pourrait aujourd'hui résumer le contexte d'élaboration, de déploiement et d'opération du SI-PQDCS de la façon suivante : le processus consultatif associé à la mise en place du système d'information et les essais en site pilote ont convaincu les utilisateurs et acteurs du PQDCS de l'adéquation du système d'information projeté ; par contre les nombreuses difficultés techniques rencontrées lors du déploiement et de l'utilisation quotidienne du système d'information ont entraîné un désengagement et une perte de confiance chez la majorité des utilisateurs de ce système.

Face à ce constat et à l'ampleur des efforts à investir pour corriger les difficultés de fonctionnement du système d'information sous sa forme actuelle, les responsables du système d'information annonçaient, en septembre 2000, une refonte complète du SI-PQDCS et son évolution possible vers une solution informatique mieux adaptée.

Malgré les difficultés techniques rencontrées avec le SI-PQDCS, il n'en demeure pas moins que grâce aux efforts des intervenants de tous les niveaux, les services aux femmes participantes au PQDCS ont été maintenus. Ceci a permis de constituer, depuis mai 1998, une banque de données complète concernant les dépistages de plus de 350 000 femmes ayant passé une mammographie dans le cadre du PQDCS. Quoiqu'il s'agisse de sa première année de participation à la banque canadienne sur les programmes organisés de dépistage du cancer du sein, le volume de données sur le dépistage transmis par le Québec représente, pour l'année 1998, le troisième plus gros volume annuel canadien. Enfin, en s'appuyant sur les données du système d'information, le PQDCS aura été en mesure de produire un premier bilan des activités pour les années 1998 et 1999 et l'exploitation de ces données aura permis à plusieurs reprises de guider les travaux et décisions des différents comités et décideurs œuvrant au bon fonctionnement du PQDCS.

ANDRÉ SIMPSON
Directeur adjoint
Centre d'expertise en dépistage
Direction systèmes de soins et services
Institut national de santé publique du Québec
Novembre 2000

