

**Gouvernance collaborative du Réseau de cancérologie du Québec: Une évaluation réaliste des mécanismes d'institutionnalisation, de la gouvernance multi-paliers et de la création de valeur par le biais d'une étude de cas multiples longitudinale**

Dominique Tremblay <sup>\*, 1, 2</sup>, Nassera Touati <sup>2, 3</sup>, Thomas Poder <sup>4, 5</sup>, Helen-Maria Vasiliadis <sup>1, 2</sup>, Karine Bilodeau <sup>6, 7</sup>, Djamel Berbiche <sup>2</sup>, Jean-Louis Denis <sup>7-10</sup>, Marie-Pascale Pomey <sup>7, 8, 10</sup>, Johanne Hébert <sup>11-14</sup>, Geneviève Roch <sup>13, 15</sup>, Catherine Prady <sup>1, 2, 16</sup>, Lise Lévesque <sup>1, 2</sup>

\* Auteure correspondante

**Affiliations :**

- <sup>1</sup> Campus de Longueuil - Université de Sherbrooke - Faculté de médecine et des sciences de la santé, 150 Place Charles-Le Moyne, Longueuil, Québec (J4K 0A8), Canada
- <sup>2</sup> Centre de recherche Charles-Le Moyne - Saguenay-Lac-Saint-Jean sur les innovations en santé (CR-CSIS), Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, 150 Place Charles-Le Moyne, Longueuil, Québec (J4K 0A8), Canada
- <sup>3</sup> École Nationale d'Administration Publique, 4750 Henri-Julien Avenue, Montréal, Québec (H2T 3E5), Canada
- <sup>4</sup> Université de Sherbrooke, École de gestion, 2500, boulevard de l'Université, Sherbrooke, Québec (J1K 2R1), Canada
- <sup>5</sup> Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CR-CHUS), 3001, 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec (J1H 5N4), Canada
- <sup>6</sup> Université de Montréal - Faculté des sciences infirmières, 2375 chemin Côte-Ste-Catherine, Montréal, Québec (H3T 1A8), Canada
- <sup>7</sup> Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CR-CHUM), 850, rue Saint-Denis, Montréal, Québec (H2X 0A9), Canada
- <sup>8</sup> Université de Montréal - École de santé publique, 7101, avenue du Parc, Montréal, Québec (H3N 1X9), Canada
- <sup>9</sup> Université de Montréal - Centre de recherche en droit public, 3101, chemin de la Tour, Montréal, Québec (H3N 1X9), Canada
- <sup>10</sup> Université de Montréal - Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), 7101, avenue du Parc, Montréal, Québec (H3N 1X9), Canada

- <sup>11</sup> Campus de Lévis - Université du Québec à Rimouski (UQAR) - Département des sciences infirmières, 1595, boulevard Alphonse-Desjardins, Lévis, Québec (G6V 0A6), Canada
- <sup>12</sup> Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches, Hôtel-Dieu de Lévis, 143, rue Wolfe, Lévis, Québec (G6V 3Z1), Canada
- <sup>13</sup> Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec (CRCHUQ), 11 Côte du Palais, Québec, Québec (G1R 2J6), Canada
- <sup>14</sup> Maison Michel-Sarrazin, équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS), 9, rue McMahon, Québec, Québec (G1R 3S3), Canada
- <sup>15</sup> Université Laval - Faculté des sciences infirmières, 1050, avenue de la Médecine, Pavillon Ferdinand-Vandry, Québec, Québec (G1V 0A6), Canada
- <sup>16</sup> Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, 3120 boulevard Taschereau, Greenfield Park, Québec (J4V 2H1), Canada

## **Avis**

Le présent document est une traduction libre par les auteurs de l'article original publié dans [BMC Health Service Research](#). Il est mis en ligne sur le site [cancerinnovation.ca](#) par l'auteure correspondante, Pre Dominique Tremblay pour fins de diffusion de la recherche et de transfert de connaissances.

## **Droits et autorisation**

Cet article est distribué sous les termes de la licence internationale Creative Commons Attribution 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>), qui permet une utilisation, une distribution et une reproduction sans restriction sur n'importe quel support, à condition que vous accordiez le crédit approprié aux auteurs et à la source d'origine, fournissez un lien vers la licence Creative Commons et indiquez si des modifications ont été apportées. La dérogation Creative Commons Public Domain Dedication (<https://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/deed.fr>) s'applique aux données mises à disposition dans cet article, sauf indication contraire.

## **Pour citer cet article**

Tremblay, D., Touati, N., Poder, T. et al. Collaborative governance in the Quebec Cancer Network: a realist evaluation of emerging mechanisms of institutionalization, multi-level governance, and value creation using a longitudinal multiple case study design. *BMC Health Serv Res* 19, 752 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4586-z>

Télécharger la citation en format .ris (Endnote) : [<<Cliquez ici>>](#)

## **ABRÉGÉ**

**Contexte :** Les personnes touchées par le cancer (PTC) reçoivent des soins de spécialités multiples dans différents lieux et de nombreuses interventions simultanées ou différées. Elles sont exposées au fonctionnement en silos professionnels et organisationnels. En résultent des délais d'accès indus, des besoins non comblés, des expériences de soins et résultats cliniques non optimaux ainsi que des coûts humains et financiers pour les PTC et les systèmes de santé.

L'organisation en réseau est préconisée par les programmes nationaux de lutte contre le cancer pour coordonner les actions, résoudre les problèmes de fragmentation et ainsi améliorer les résultats cliniques et expériences de soins pour chaque dollar investi. Les effets variables des réseaux et les facteurs qui les expliquent sont documentés. La gouvernance est le « chaînon manquant » à la compréhension des effets. Par gouvernance, on entend la coordination de l'action collective par une instance en position d'autorité en vue d'un but commun. Le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ) offre l'opportunité d'étudier en milieu naturel comment, pourquoi, par qui, pour qui et dans quelles conditions la gouvernance collaborative contribue à des pratiques produisant des effets à valeur ajoutée pour les PTC, les dispensateurs de soins et le système de santé.

**Méthodes/Devis :** Le devis est l'étude de cas multiples imbriqués (4 réseaux locaux imbriqués dans le RCQ) mobilisant des données qualitatives (QUAL) et quantitatives (QUAN) et mixtes de diverses sources et collectées selon différentes méthodes, selon l'approche de l'Évaluation réaliste. Les données QUAL feront l'objet d'une analyse thématique de la gouvernance collaborative. Les données QUAN issues de questionnaires validés seront analysées pour mesurer la coordination relationnelle et le travail d'équipe, l'expérience de soins, les résultats

cliniques et la qualité de vie liée à la santé ainsi que d'une analyse de coûts liés à l'utilisation des services. Les associations entre le contexte, les mécanismes de gouvernance et les effets seront recherchées. Des données robustes seront produites pour appuyer les décideurs du RCQ et ceux d'autres provinces et pays industrialisés pour orienter la gouvernance de réseau vers des résultats cliniques optimisés et la réduction de la toxicité économique du cancer pour les PTC et les systèmes de santé.

**Mots-clés :** Gouvernance de réseau, expérience de soins des patients, utilisation des ressources, analyse des coûts, étude de cas longitudinale, évaluation réaliste, recherche organisationnelle.

## **Contexte**

Les personnes touchées par le cancer (PTC) ont besoin d'un accès en temps opportun à des soins ayant fait leurs preuves, coordonnés, en continuité et centrés sur leurs valeurs et préférences [1-3]. Elles doivent recevoir des soins et services, simultanément ou de manière différée, de plusieurs professionnels et intervenants œuvrant dans divers lieux (cliniques d'oncologie ambulatoires, unités d'hospitalisation, bureau de médecins, CLSC, domicile, maison de soins palliatifs) [4, 5]. Afin de répondre à ces besoins, il est impératif d'éviter le fonctionnement en silos lequel occasionne des effets non désirés largement documentés [2, 6]. L'expérience internationale [7, 8], celle du Québec [9] ainsi que nos travaux antérieurs [10-12] montrent que des leviers structurels sont nécessaires à l'intégration des soins et services, mais insuffisants pour optimiser l'offre de services aux PTC. C'est pourquoi une offre de soins et services de qualité et sécuritaires exige de passer d'une logique fondée sur l'autonomie et l'indépendance à une logique d'interdépendance où le travail d'équipe permet l'échange de connaissances et d'expertises [13] et un leadership partagé au-delà des murs invisibles entre les professions et les organisations et avec les PTC [14, 15]. Un mode d'organisation en réseau intégré centré sur les PTC représente donc un choix logique.

### **Un réseau pour intégrer les soins**

Un réseau renvoie à une forme d'organisation de l'action collective où des groupes d'acteurs ayant des buts, des valeurs, des besoins, des schèmes de représentation qui leur sont propres et souvent en compétition doivent se rallier autour d'un but commun [4]. De manière générale, un réseau est défini comme « Plusieurs organisations liées par une forme d'interdépendance

structurelle dans laquelle une unité n'est pas subordonnée à d'autres [...] qui coordonnent leurs activités conjointes à travers différents types de relations entre pairs » ([4] p. 529).

Le fonctionnement en réseau intégré est un thème dominant des programmes nationaux de lutte contre le cancer de plusieurs pays depuis plus d'une vingtaine d'années [16-22, 2]. Les réseaux en cancérologie se veulent une solution au modèle classique de l'offre fragmentée, non optimale pour répondre aux besoins et attentes des PTC. En reconnaissant l'interdépendance dans l'offre de soins en cancérologie [13], les réseaux sont des outils d'intégration pour reconstruire les pratiques autour de nouvelles relations essentielles à la qualité et la sécurité des soins réduisant d'autant le fardeau de la maladie.

Les études sur les réseaux dans le domaine de la santé se sont surtout attardées aux réseaux mandatés, c'est-à-dire mandatés au palier politique. Les multiples facteurs influençant leur mise en œuvre sont bien documentés [4, 23-25] : caractéristiques des structures (présence d'une agence de contrôle externe, mécanismes et outils de coordination, taille du réseau, la stabilité interne), du fonctionnement (compétence des gestionnaires, partage des connaissances, développement des capacités d'innovation, mobilisation des professionnels, efforts de participation des membres et leur engagement) et celles du contexte (stabilité du système de santé, accès aux ressources humaines, financières, informationnelles, cohésion, soutien de la communauté). Certaines études concluent que l'engagement professionnel, la légitimité des leaders et la confiance représentent des déterminants de la performance et de la pérennité d'un réseau [24, 26, 27].

Certains bénéfices du fonctionnement en réseau intégré ont été rapportés [28]. Les évidences les plus robustes proviennent réseaux pour personnes âgées. On a démontré des effets positifs sur

l'amélioration du statut fonctionnel et cognitif [29-33], l'accès à du soutien social et la satisfaction [30]. Les bénéfices pour les systèmes de santé sont toutefois mitigés. Certaines études concluent à une diminution des hospitalisations et des réhospitalisations [34, 35] de la durée de séjour hospitalier [36] et de l'utilisation des services d'urgence [34]. Des études rapportent une diminution des coûts hospitaliers alors que d'autres concluent que les réseaux ne réduisent pas les coûts [37].

Par contre, des effets non anticipés ou non désirés des réseaux mandatés sont aussi rapportés. Il existe toujours des écarts entre un réseau « prescrit » au palier politique et celui qui prend forme sur le terrain. Un fonctionnement en réseau est un changement majeur qui ne s'impose pas facilement, les professionnels ayant un rôle central dans la transformation de l'offre de soins [38] et un pouvoir de résister ouvertement ou passivement au prescrit [39]. Ainsi, les bénéfices anticipés du réseau ne se matérialisent pas comme prévu. Ces écarts peuvent s'expliquer par plusieurs facteurs individuels, organisationnels et contextuels dont l'influence varie en fonction du type de réseau, de son stade de développement ou son degré d'intégration [4, 40, 41, 7, 42-44].

Par exemple, Addicott et al ont montré que la formalisation visant à statuer quant aux rôles des acteurs (individus ou organisations) dans les réseaux pourrait affaiblir les liens informels existants avant que de nouveaux mécanismes de liaisons aient été mis en place. Il s'en suivrait une dilution de l'expertise clinique suite au démantèlement des mécanismes informels d'échange d'information et de connaissances [45]. Cette étude montre aussi que la perception négative de la présence d'une instance externe de contrôle au réseau annihilait les efforts des gestionnaires pour soutenir l'appropriation des pratiques de réseau par les cliniciens. Une des rares études dans le domaine de la cancérologie, réalisée au Royaume-Uni [45], montre comment une instance de

gouvernance au palier politique centrée sur la restructuration organisationnelle et la performance plutôt que sur le partage des connaissances, peut avoir un impact non désirable sur la mise en œuvre d'un réseau. D'autres rapportent une augmentation de l'utilisation des services d'urgence s'expliquant par une augmentation de la vigilance des patients lors d'une détérioration de leur état de santé ainsi que l'absence d'alternative [36]. D'autres encore montrent que les ressources et les efforts consacrés pour mettre en place des réseaux cliniques génèrent des coûts qui ne se traduisent pas nécessairement en retombées concrètes pour les utilisateurs de services [40].

### **Du réseau « prescrit » au réseau « réel »**

Le passage du réseau « prescrit » (selon le plan cancer national) au réseau « réel » (sur le terrain) est particulièrement exigeant. Les pratiques professionnelles des cliniciens sont fondées sur leur autonomie, leur expertise, leur identité, les relations qu'ils entretiennent avec différents acteurs [46] et la prise de décision clinique est ancrée dans la singularité du parcours d'une PTC, ce qui pose des défis sur le plan de l'action collective [47]. Pour les gestionnaires, être en réseau exige un travail relationnel important entre les professionnels et les organisations [48] pour assurer la coordination de l'offre de soins dans et entre différentes équipes, dans un système où les réformes affectent toutes les dimensions de l'offre de soins en cancérologie [1]. Le leadership des gestionnaires est mis à l'épreuve pour actualiser de nouvelles manières de faire qui ont été pensées au palier politique, mais devant être matérialisées au palier clinique. Le défi est d'autant plus grand puisque les bénéfices du fonctionnement en réseau intégré s'illustrent par de petites transformations des pratiques et de petits gains qui peuvent prendre jusqu'à une vingtaine d'années avant d'être visibles [49]. Or, si les professionnels ne voient pas les bénéfices de leurs efforts de transformation, ils sont peu enclins à changer leur pratique en faveur d'un fonctionnement en réseau. Pour les décideurs politiques, plus familiers avec un fonctionnement



hiérarchique ou « top down », le fonctionnement en réseau demande d'apprivoiser un nouveau mode de prise de décision partagée avec les acteurs non gouvernementaux (cliniciens, gestionnaires, PTC). Quant aux PTC, nos travaux montrent qu'elles associent leurs besoins non comblés en partie à l'organisation fragmentée des soins et services ainsi que la notion de réseau peut être abstraite pour elles [50, 51].

### **De la gouvernance de réseau à la gouvernance collaborative**

Les évidences convergent vers l'importance de comprendre les mécanismes de gouvernance comme des facteurs influençant l'évolution des réseaux et leur efficacité [41]. La gouvernance est de plus en plus reconnue comme le « chaînon manquant » pour comprendre les réseaux et leurs effets [52], notamment dans le secteur de la santé [11, 53, 41, 54, 55]. La gouvernance est un concept multi-dimensionnel, relativement nouveau, dont la définition ne fait pas consensus [56]. Globalement, la gouvernance réfère à la coordination de l'action collective par une instance en position d'autorité [57]. L'efficacité de la gouvernance passe par les efforts de multiples acteurs pour se coordonner en mobilisant différentes règles de fonctionnement et des stratégies pour atteindre les objectifs d'un réseau [58, 59]. Une compréhension approfondie des mécanismes par lesquels les réseaux atteignent leurs effets est nécessaires pour bonifier la prise en charge du cancer et optimiser l'utilisation des ressources investies dans le fonctionnement en réseau. En l'occurrence, une meilleure prise en compte des dynamiques de la gouvernance pour soutenir la transformation des pratiques en faveur d'une offre de qualité, abordable et centrée sur les PTC est prometteuse [53, 58, 56, 60, 41, 61].

La gouvernance de réseau, selon les travaux fondateurs de Provan, peut être conceptualisée selon deux formes: la gouvernance partagée et la gouvernance centralisée [23]. La gouvernance

partagée est la forme la plus flexible et la moins hiérarchisée, où les différents partenaires se répartissent le pouvoir décisionnel et interagissent informellement. La gouvernance centralisée est assurée par une instance focale (lead organization) qui assume le rôle de chef de file en raison de sa position centrale dans l'offre de services à la clientèle et de son autorité sur la distribution des ressources [23]. Dans une revue des écrits, Turrini et al concluent que la présence d'une instance de coordination exerçant un contrôle externe serait positivement associée à la capacité d'atteindre les objectifs poursuivis par un réseau [4]. L'étude de Denis et al montre quant à elle l'impact positif de la consolidation d'une instance centrale forte interne au réseau lors de l'implantation des Centre de santé et services sociaux au Québec [62].

Sans renier la contribution d'une instance centrale forte interne ou externe au réseau, la pluralité des lieux de prise de décision dans des organisations professionnelles fondées sur le savoir en appelle à une gouvernance collaborative (GC) des réseaux pour surmonter les obstacles du fonctionnement en « silos » professionnels et organisationnels, lesquels sont préjudiciables puisqu'ils augmentent le risque d'événements néfastes liés aux dysfonctions du système de soins en matière de coordination [63]. Parmi les multiples définitions de la GC, celle qui nous semble la plus utile dans le contexte des réseaux de cancérologie va comme suit: « the processes and structures of public policy decision making and management that engage people constructively across the boundaries of public agencies, levels of government, and/or the public, private and civic spheres in order to carry out a public purpose that could not otherwise be accomplished. » [64].

Bien que la GC offre une solution prometteuse, très peu de travaux offrent une compréhension approfondie des dynamiques qui lui sont spécifiques en contexte de lutte contre le cancer. Considérant les réformes des services de santé sans précédent, non seulement au Québec, mais

dans la majorité des pays industrialisés [1, 65, 66, 63], cet apprentissage est de la plus haute importance. Bien qu'il existe différents cadres interprétatifs de la gouvernance, la plupart sont fondés sur des déductions théoriques [55, 64] qui ont besoin d'être testés empiriquement. Outre les travaux que nous menons sur les fonctions de la gouvernance [67], nous n'avons pas répertorié d'étude pouvant guider la collaboration des acteurs de la gouvernance multi-paliers pour faire face à ce que certaines instances nomment « la crise du cancer » [65]. La présente étude contribuera ainsi à répondre au besoin de déterminer quels modèles de gouvernance sont les plus utiles et dans quel contexte et de fournir des exemples de pratiques exemplaires, en vue de soutenir la prise de décision en regard des problèmes de fragmentation des services [54].

### **Contexte empirique**

Le fonctionnement en réseau intégré est un des éléments clés du Programme québécois de lutte contre le cancer [2] dont l'importance ressort dans le Plan directeur de cancérologie, lequel met en place les bases de la gouvernance du RCQ pour affronter la complexité de l'offre de soins [68] (p. 36) tout en optimisant l'utilisation des ressources [68] (p. 37). Le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ) est un réseau de réseaux où l'organisation des liens directs et associatifs est « exercée par la MSSS lui-même, sous la coordination de la Direction générale de cancérologie » (p. 66). Le plan national de cancérologie témoigne d'une volonté d'impulser et accompagner des initiatives locales de fonctionnement en réseau. Pour ce faire, il faut repenser la gouvernance de réseau en tenant compte des enjeux cliniques et humains pour inciter et outiller la capacité d'agir ensemble (collaboration, coordination). En effet, la mise en œuvre du RCQ pose des défis liés aux enjeux professionnels [69, 70], aux routines cliniques et bureaucratiques qui créent une « cage de fer » autour des pratiques [71]. Ainsi, le RCQ, un réseau national de réseaux locaux et régionaux, est un exemple typique où de multiples acteurs

(PTC, cliniciens, gestionnaires, politiciens) ayant des motivations variées et agissant à différents paliers du système de santé (clinique, organisationnel, politique) doivent se coordonner [72]. Comme c'est le cas d'autres réseaux par clientèle clinique, certains bénéfices sont observés, mais les effets ne sont pas à encore à la hauteur des attentes [28]. Considérant les ressources et les efforts qui sont consacrés à la gouvernance dans le RCQ, il est impératif d'en mieux comprendre les mécanismes et les implications aux paliers clinique, organisationnel, politique et économique. De plus, l'état des connaissances milite pour une meilleure compréhension des effets qu'ils produisent chez les patients [10, 67].

La présente étude découle de ces travaux [10, 67] et a pour but d'analyser en profondeur comment, pourquoi, par qui, pour qui et dans quelles conditions la GC dans un réseau de cancérologie contribue à des pratiques produisant des effets ayant une valeur ajoutée pour les PTC, les dispensateurs de soins et le système de santé. La GC est abordée comme une intervention novatrice ayant des composantes cliniques, organisationnelles et politiques qui mobilisent de multiples acteurs du RCQ agissant aux différents paliers de l'offre de soins aux PTC. Nos hypothèses de travail sont que la GC dans un réseau de cancérologie est associée à: 1) une perception plus positive de l'expérience de soins des PTC; 2) une perception plus positive de la qualité de vie liée à la santé; 3) des bénéfices cliniques. Étant donné l'état des connaissances quant aux coûts, notre démarche est davantage exploratoire pour évaluer si le degré de la GC est associé à des variations des coûts.

Elle prend comme exemple empirique l'offre de soins et services aux personnes touchées par le cancer (PTC) dans le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ). Plus spécifiquement, les objectifs de l'étude sont: Obj. 1) Identifier quels sont les facteurs contextuels critiques qui favorisent ou entravent la GC aux paliers clinique, de gestion et politique; Obj. 2) Expliquer

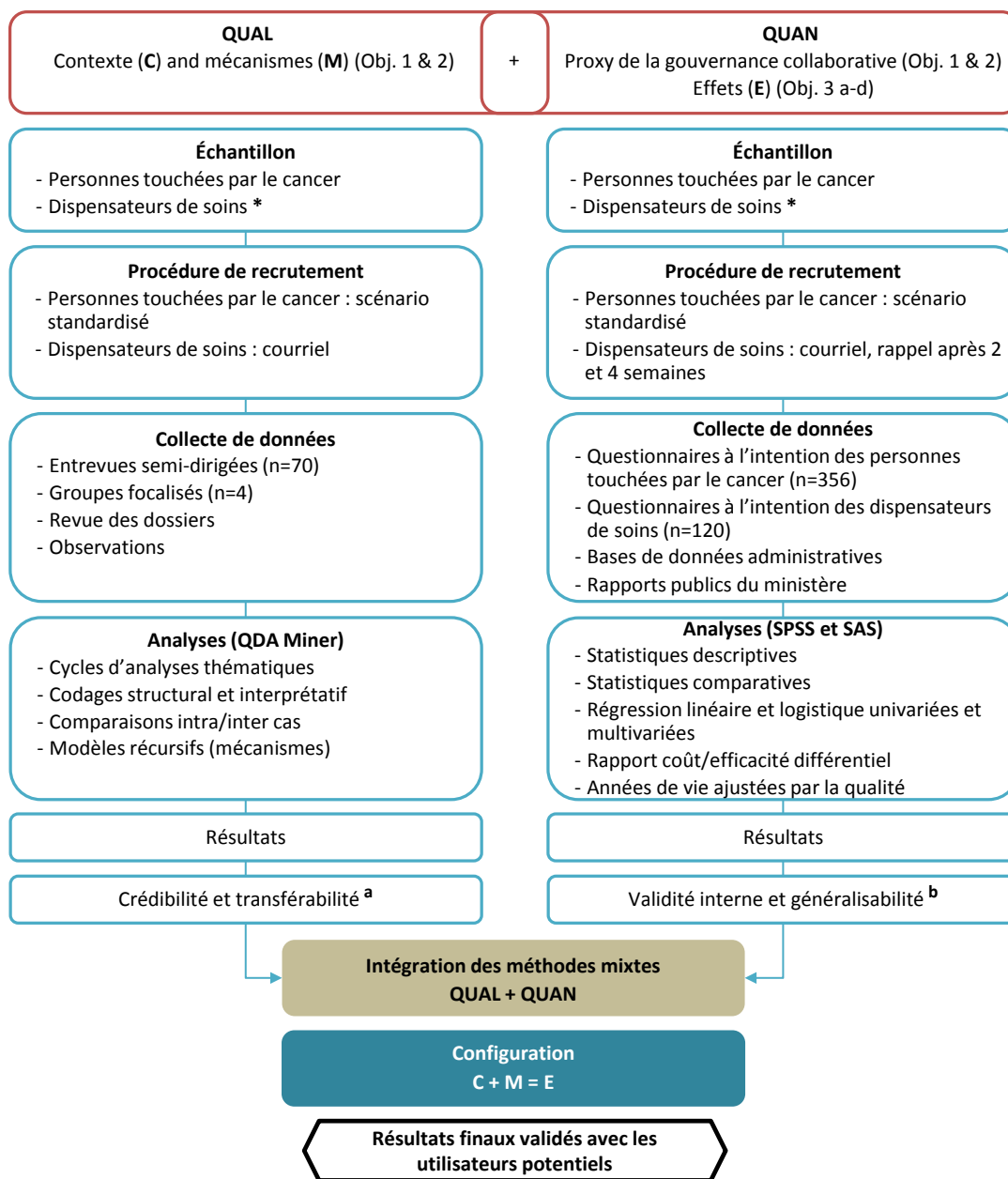
comment et pourquoi la GC est activée pour matérialiser l'évolution d'un réseau de cancérologie; Obj. 3) Comparer les effets de la GC de réseau sur : 3a) l'expérience de soins, 3b) les résultats cliniques, 3c) la qualité de vie, 3d) les coûts liés à l'utilisation des soins et des services.

Les objectifs en appellent à une évaluation formative de la GC dans le contexte de réseaux hybrides tels que le RCQ, soit un phénomène contemporain qui prend forme en milieu naturel, pour en apprécier les bénéfices, ce qui est cohérent avec l'approche de l'évaluation réaliste [73]. Il s'agira aussi d'approfondir l'analyse des mécanismes de gouvernance en nous attardant davantage sur l'interaction entre paliers de gouvernance [61] et à l'interaction entre les mécanismes d'engagement, de motivation des acteurs et de développement de capacités d'actions. L'évaluation réaliste est de plus en plus utilisée pour comprendre les interventions complexes, dont la GC est un exemple typique. En l'occurrence, le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ) [68, 74] offre une opportunité unique de soumettre les cadres théoriques de la GC à l'empirisme afin de tirer des constats utiles à la pratique.

## **Méthodes/Devis**

### **Devis d'étude**

Le devis est l'étude de cas multiples imbriqués [75] mobilisant des approches qualitatives et quantitatives. L'étude de cas, en tant qu'approche méthodologique, est particulièrement appropriée lorsque l'analyse porte sur les dynamiques d'interaction entre les acteurs concernés par une intervention dans un contexte donné [76]. Ce devis est cohérent avec l'évaluation réaliste [77], laquelle structure notre investigation en profondeur des liens entre mécanismes de GC et les effets (voir le plan de l'étude à la Figure 1, page suivante). Selon l'évaluation réaliste, l'association entre les facteurs contextuels (C) et les mécanismes (M) de la GC créent les conditions de production des effets (E). Les associations C+M=E rendent intelligibles les modèles explicatifs pour étudier la production des effets des interventions complexes. La collecte des données quantitatives se fera selon une approche mixte concurrente pour compléter les données qualitatives (Obj 1,2) et mesurer les effets associés à la GC (Obj 3) [78].



**Figure 1 - Devis d'étude : étude de cas à cas multiples à l'aide d'approches de méthodes mixtes concurrentes**

*Légende:* \*: Dispensateurs de soins : cliniciens, gestionnaires de la santé, décideurs participant à la planification et à la prestation de soins et de services aux personnes atteintes de cancer; C: Contexte; M: Mécanismes; E: Effets; QUAL: données qualitatives; QUAN: données quantitatives.

*Références:* a: Miles MB, Huberman M, Saldana J. Qualitative data analysis. A methods sourcebook. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2014.

b: Creswell J. Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 4 ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2013.

## Milieus

Les cas à l'étude sont quatre Centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS, ou CIUSSS lors d'une mission universitaire) qui dispensent des soins et services aux PTC. Ces quatre réseaux locaux de cancérologie, imbriqués dans (within) le RCQ, sont instrumentaux pour comprendre la GC dans le RCQ et augmentent la puissance explicative en précisant le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques de GC dans leur contexte [76]. Ils sont choisis de manière raisonnée pour leur potentiel informatif et leur diversité [79] permettant de comparer les différences et les similitudes expliquant les variations des mécanismes de la GC et ses effets selon le contexte. Leurs caractéristiques organisationnelles sont décrites au Tableau 1.

**Tableau 1 - Caractéristiques des réseaux de cancérologie participant à l'étude**

| Réseau de cancérologie (microcas)                    | Cas 1                              | Cas 2          | Cas 3          | Cas 4                             |
|--|------------------------------------|----------------|----------------|-----------------------------------|
| <b>Situation géographique</b>                        | Rural/Semi-urbain                  | Urbain         | Urbain         | Rural/Semi-urbain/Urbain          |
| <b>Étendue du territoire (Km<sup>2</sup>)</b>        | >10,000                            | <100           | <100           | >1,000                            |
| <b>Population desservie</b>                          | >400,000                           | <400,000       | >400,000       | <400,000                          |
| <b>Offre de services en cancérologie</b>             |                                    |                |                |                                   |
| <i>Radiothérapie</i>                                 | Entente de service inter-régionale | Dans la région | Dans la région | Au centre intégré de cancérologie |
| <i>Centre intégré de cancérologie</i>                | Inauguré en janvier 2019           | Non            | Non            | Oui                               |
| <b>Installations du réseau</b>                       |                                    |                |                |                                   |
| <i>Centres hospitaliers (N)</i>                      | 5                                  | 2              | 3              | 2                                 |
| <i>Centres locaux de services communautaires (N)</i> | 26                                 | 8              | 6              | 7                                 |
| <i>Groupes de médecine de famille # (N)</i>          | 39                                 | 7              | 12             | 10                                |
| <b>Stade de développement du réseau</b>              | Émergent                           | Émergent       | Intermédiaire  | Mature                            |

*Note* : Les valeurs des superficies et de la taille des populations sont approximatives pour des raisons de confidentialité des sites participants. Les valeurs réelles de la surface et de la population proviennent de documents publics, par exemple les rapports annuels.

*Légende* : \*: Incluant Groupe de médecine de famille (GMF); Unités de médecine familiale (UMF), et Groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U).

## Participants

Les critères d'inclusion à l'étude pour les dispensateurs de soins sont: un professionnel, un gestionnaire, un décideur politique ou un représentant des PTC impliqué dans la gouvernance et,



directement ou indirectement, dans l'offre de soins aux PTC. Tous les participants signeront un formulaire de consentement approuvé un comité d'éthique à la recherche reconnu. Tout au long de l'étude, les considérations éthiques seront abordées selon une approche relationnelle et collaborative en particulier avec les participants à l'étude, dont les PTC [80, 81].

Les critères d'inclusion pour les PTC sont : avoir un diagnostic confirmé de cancer (poumon, sein, colorectal, prostate) choisis selon le nombre de nouveaux cas ainsi que sur la toxicité du traitement pouvant avoir un impact sur la qualité de vie [82], lire et comprendre le français, avoir une expérience de soins d'au moins deux traitements anticancer ou palliatifs précoces (non de fin de vie), avoir la capacité physique et cognitive pour répondre à un questionnaire d'une vingtaine de minutes. Cette capacité sera déterminée en collaboration avec les cliniciens qui connaissent les participants potentiels.

### **Collecte de données qualitatives**

La collecte des données qualitatives (QUAL) de diverses sources et selon différentes méthodes [75] porte sur les facteurs contextuels et les mécanismes entourant la GC dans le RCQ selon la perception qu'en ont les acteurs (Obj 1, 2). La triangulation des sources et des méthodes compense les limites inhérentes de chacune [83] et contribue à la validité interne de l'étude [84].

### ***Documents du terrain***

La revue documentaire est réalisée afin d'avoir une première idée de ce qui se passe dans les réseaux de cancérologie quant à la GC. Les documents colligés incluent des comptes rendus de réunions, des plans d'action, des rapports régionaux et gouvernementaux et des écrits scientifiques.

### ***Groupes focalisés***

Des groupes focalisés hétérogènes de six à huit participants par cas [85], choisis selon un échantillonnage intentionnel<sup>198</sup> en fonction de leur rôle dans le RCQ et de leur connaissance des enjeux de la gouvernance. Les dispensateurs de soins occupant des fonctions de cogestionnaire médical et clinico-administratif, de représentant des services de lutte contre le cancer, de responsable de l'évaluation de la performance, ainsi que des représentants de PTC seront invités à participer. L'animation (n=4) sera dirigée par une personne expérimentée, ayant une excellente connaissance de l'offre de soins et services en cancérologie.

### ***Entrevues***

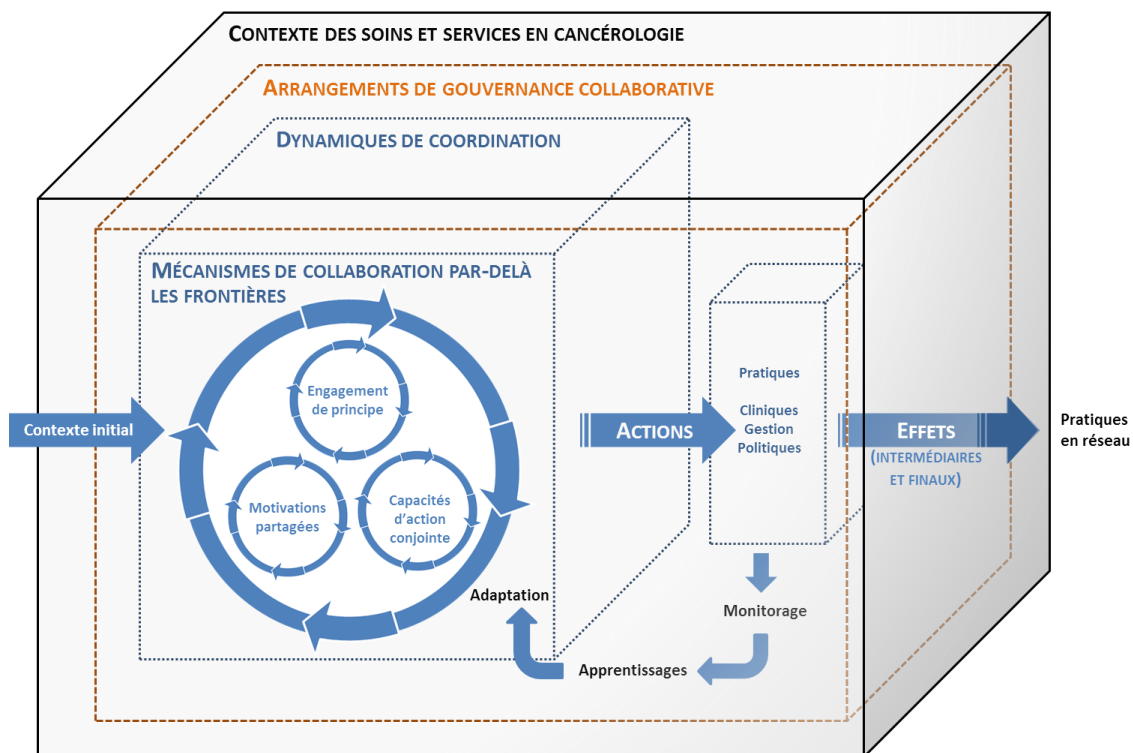
Des entrevues individuelles semi-dirigées, réalisées à la suite d'un premier cycle d'analyse des documents, auprès d'informateurs clés et des représentants des directions des instances gouvernementales impliqués en cancérologie (santé publique, première ligne, soins médicaux et infirmiers). En se basant sur nos études antérieures et les écrits [86, 87], environ 15 participants par cas et une dizaine au palier national (n total = 70) seront nécessaires. Ce nombre sera ajusté selon la nature et selon leur redondance [87].

### ***Grille de collecte de données***

Le cadre d'Emerson [64], lui-même fondé sur les travaux fondateurs de Ansell et Gash [88], a été adapté pour guider la collecte de données qualitatives sur les mécanismes de la GC et leurs effets (Figure 2 et Fichier additionnel 1). Emerson et al ont défini explicitement les composantes de leur modèle [64, 89]. Des grilles de collecte de données, élaborées à partir des concepts de ce cadre d'analyse, seront utilisées et leur contenu adapté en fonction de la nature de l'information

recherchée et le type d'acteurs. Les données recherchées porteront sur les caractéristiques du contexte (histoire, opportunités, contraintes), les caractéristiques des acteurs (valeurs, leadership, stratégies de gestion, ressources), les dynamiques de collaboration (instruments, stratégies, évolution dans le temps), l'influence perçue de ces dynamiques sur l'expérience de soins, la qualité de vie des PTC, les coûts liés à l'utilisation des services. Les participants seront aussi invités à décrire des faits ou incidents, attendus ou non, qui ont influencé de manière plus critique la GC et les dynamiques collaboratives qui en découlent.

**Figure 2 Cadre de référence de la gouvernance collaborative dans les réseaux en cancérologie**



*Légende :* Le cadre a été adapté d'Emerson [64, 89] et intégré aux concepts de Pawson et Tilley [73].

## **Analyse qualitative**

Les données audio-enregistrées lors des entrevues et des groupes focalisés seront transcrites et entreposées dans une base de données formelle gérée à l'aide du Logiciel QDA Miner version 4.1.21 [90]. L'analyse des données qualitatives débutera dès que les premières données seront disponibles et prendra appui sur des techniques d'analyse thématique par cycles fondée sur notre cadre d'analyse : codage structurel suivi d'une analyse interprétative [91]. L'analyse intracas sera suivie d'une analyse intercas visant à contraster les différences et les similitudes des mécanismes récurrents de la GC selon une perspective verticale (entre les paliers de gouvernance) et une perspective horizontale (entre et dans les équipes). Les associations entre les facteurs contextuels critiques et les mécanismes de gouvernance collaborative seront construites selon les principes de l'évaluation réaliste [73] et en fonction de nos objectifs de recherche. La validité des résultats QUAL sera assurée par le recours à un cadre d'analyse ayant des fondements théoriques (Fichier additif 1), la triangulation multiple [92] des sources de données, des méthodes et des chercheurs dont les expertises sont variées et l'engagement des collaborateurs et des PTC pour assurer la plausibilité des constats. Les données QUAL+QUAN seront intégrées selon une approche convergente pour faire ressortir les différences et permettre de combiner les résultats des résultats QUAL+QUAN [78]. La transférabilité est favorisée par une description riche des contextes et des mécanismes [91].

## **Collecte de données quantitatives**

Les données quantitatives (QUAN) collectées permettront de quantifier les effets de la GC sur les dispensateurs de soins et les personnes touchées par le cancer ainsi que le fardeau financier du cancer en termes de dépenses encourues par les personnes touchées par le cancer et du coût

lié à l'utilisation des services pour le système de santé. La collecte se fera selon approche de méthodes mixtes concurrentes pour compléter les données qualitatives (Obj 1,2) et mesurer les effets associés à la GC (Obj 3) [78].

### ***Questionnaires à l'intention des dispensateurs de soins de santé***

La description des questionnaires qui seront utilisés pour la collecte est présentée dans Fichier additionnel 2. La coordination relationnelle [93], l'environnement des équipes [94] et le travail en équipe [95] constituent des proxys opérationnels au palier clinique et organisationnel des effets souhaités de la GC sur les dispensateurs de soins. La taille de l'échantillon dispensateurs de soins: 30 pour chaque cas ( $n_{total}=4*30=120$ ) considérant un taux de réponse minimum de 35 %. Les critères d'inclusion sont : être un professionnel, un gestionnaire ou un décideur politique impliqué dans la gouvernance et directement ou indirectement impliqué par l'offre de soins aux PTC.

Le questionnaire sera autoadministré en mode électronique sur SurveyMonkey aux personnes directement ou indirectement impliquées dans l'offre de soins aux PTC dans chacun des cas ainsi qu'aux personnes impliquées au palier politique (MSSS et comité de coordination national).

### ***Questionnaires à l'intention des personnes touchées par le cancer***

La mesure des effets pour les PTC comprend l'expérience de soins, la qualité de vie liée à la santé, les informations cliniques et les dépenses encourues tels que perçus par les PTC (patient-reported experience measure) [96] (Fichier additionnel 2). L'expérience de soins sera opérationnalisée avec le Health System Responsiveness questionnaire [97], la qualité de vie avec le EuroQoL EQ-5D-5L questionnaire and analogous visual scale [98], les informations cliniques

avec le self-administered comorbidity questionnaire [99] et les dépenses encourues avec le Patient Self-Administered Financial Expenditure questionnaire [100]. Ces mesures seront prises une semaine après une chirurgie ou après le deuxième traitement anti-cancer (T0) à six et 12 mois (T1 et T2) inspiré du International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) [25, 101-103]. Bien que les recommandations du ICHOM suggèrent un « baseline » au diagnostic au bureau du médecin, notre T0 vise à capter des effets associés à une « exposition » à la CR et veut éviter d'ajouter à la détresse possible de certains PTC à l'annonce du diagnostic par une demande de participation à une étude. Les données sociodémographiques, cliniques et organisationnelles caractérisant l'échantillon et qui sont des variables potentiellement confondantes seront collectées selon les recommandations du ICHOM: sexe, âge, revenu, scolarité, statut matrimonial, code postal, comorbidités autorapportées. La taille de l'échantillon PTC, un total de 356 répondants devra être recruté pour détecter une différence moyenne de 0.08 avec un écart-type de 0.4 et une corrélation de 0.1 pour la qualité de vie entre les temps de mesure [104]. Un taux de réponse de 70 % est considéré, selon nos études antérieures [12, 47].

### ***Dossiers cliniques***

Les résultats cliniques seront issus des dossiers médicaux des patients incluant l'Outil de dépistage de la détresse (ODD) utilisé en pratique courante au Québec [105]. L'ODD inclut 3 échelles: 1) le thermomètre de la détresse (TD) [106], soit une échelle visuelle de détresse cotée de 0 à 10 (10 étant le plus haut niveau); 2) l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton version révisée (EESSE-r) permettant d'évaluer neuf symptômes fréquents en cancérologie (douleur, fatigue, somnolence, nausée, anorexie, dyspnée, dépression, anxiété, bien-être) sur une échelle de 0 à 10 (10 étant la pire manifestation du symptôme) [107, 108]; 3) la liste canadienne

de vérification des problèmes constituée de 24 items dans la version promue au Québec [105]. Les données de l'ODD, incluant la présence ou non d'une intervention, seront recueillies par une revue du dossier patient. Il existe différentes manières d'interpréter cliniquement ces items, mais nous retenons celle-ci: léger  $<3$ , modéré = 4-6 et sévère  $\geq 7$  [105].

### ***Données administratives***

Les coûts liés à l'utilisation des services seront calculés sur une période d'une année comme pour les mesures des années de vie ajustées par la qualité (AVAQ-QALY). Ils portent sur deux perspectives: celle du système de santé et celle des PTC [109]. Les coûts pour le système de santé incluent: les hospitalisations, les traitements et visites en clinique externe d'oncologie et à l'urgence, les médicaments remboursés par la Régie d'assurance-maladie du Québec (RAMQ), les honoraires des médecins. Ces coûts seront calculés à partir des données de la RAMQ et du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) concernant les services médicaux et pharmaceutiques (base de données MED-ECHO). Les coûts unitaires pour chaque type de services seront calculés à partir du Budget annuel et rapports d'activités du MSSS (AS-471, AS-478) soumis par chaque établissement de soins du Québec. Le coût moyen pour les soins aux PTC (coûts médicaux et généraux) pourra donc être déterminé à partir des états financiers de chacun des cas de l'étude à partir de rapports publics. Les honoraires des médecins, qui comprennent tous les actes médicaux facturés par les médecins à la RAMQ qui ne sont pas inclus dans ces rapports seront saisis à partir de la RAMQ de laquelle seront aussi extraits les niveaux d'intensité relative des ressources utilisées. Ces données permettront dans le cas des hospitalisations d'avoir une estimation individuelle des coûts. Les coûts unitaires des services médicaux seront calculés pour l'année fiscale complète la plus récente suivant la méthodologie

publiée par deux des cochercheurs [110]. Les coûts pour les visites à la clinique externe d'oncologie et les visites à l'urgence seront évalués en coût/visite. Les coûts pour les hospitalisations incluent les coûts pour le séjour à l'hôpital (coût/jour) et les chirurgies d'un jour (coût/chirurgie). La base de données des services pharmaceutiques de la RAMQ servira de source pour les coûts des médicaments couverts.

### **Analyses quantitatives**

La validité des résultats quantitatifs repose sur l'utilisation de questionnaires dont les qualités psychométriques sont démontrées et la réalisation du plan d'analyse sous l'égide des cochercheurs ayant une solide expertise. Les analyses statistiques seront réalisées avec les logiciels IBM SPSS Statistics version 25 [111] et SAS 9.4 [112]. Les valeurs de  $p < 0,05$  seront considérées significatives. Les données manquantes des variables seront imputées en utilisant la technique d'imputation multiple. Des statistiques descriptives seront utilisées pour résumer les variables sociodémographiques et cliniques pour les PTC et d'expérience professionnelle pour les dispensateurs de chacun des sites. Des tests de Student ou des tests non paramétriques comme celui de Mann-Whitney ainsi que des tests d'ANOVA seront utilisés dans le cas de variables continues. Pour les variables catégorielles, des tests du Chi carré seront utilisés pour identifier les différences entre les groupes. Des analyses de régression linéaire et logistique univariées et multivariées seront conduites pour explorer le lien entre la GC (mini-PEC et CR) et les caractéristiques des PTC, des dispensateurs et les autres caractéristiques de sites. Nous allons reprendre la stratégie de Labbé et al pour identifier les points de rupture des caractéristiques cliniquement significatives [104]. Pour l'expérience de soins, nous utiliserons les points de rupture entre une expérience positive vs moins positive utilisée dans nos travaux antérieurs



[12]. Par la suite, des analyses de régression multiples seront conduites pour déterminer l'association entre la variable indépendante (CR+mini-PEC) et les variables dépendantes (4 sous-échelles de la réactivité, 3 dimensions de l'ODD, EQ-5D-5L-EVA) en contrôlant pour les variables potentiellement confondantes (caractéristiques des PTC et de sites). L'estimation du rapport coût-efficacité différentiel (Incremental Cost-Effectiveness Ratio,  $ICER = \Delta Cost / \Delta Effectiveness$ ) sera faite au moyen d'un bootstrap multivarié et des courbes de coût efficacité seront construites.

### **Transfert intégré de connaissances**

Notre approche de recherche interventionnelle en partenariat avec les acteurs du terrain, conjuguée aux principes de l'évaluation réaliste, est fondée sur un processus d'échanges bidirectionnels de connaissances et d'expertises entre producteurs et utilisateurs des résultats de recherche participant à la définition des problèmes et à la construction des solutions [81, 113, 114]. Cette approche est stratégiquement choisie en raison son potentiel pour accélérer la visibilité des gains [81, 113] et de l'influence positive qu'on lui reconnaît sur l'adoption des nouvelles pratiques fondées sur les données de recherche ainsi que pour sa contribution potentielle à la gestion des problèmes complexes [115, 116].

Afin de traduire les résultats intermédiaires et finaux de l'étude en retombées dans les milieux, un plan de transfert de connaissances a été prévu. Les activités spécifiques à notre étude se trouvent au Tableau 2 (page suivante). Les composantes du cadre de référence des Connaissances à la pratique constituent la pierre angulaire pour actualiser notre plan de TIC [81]. Le TIC est un processus dynamique et récursif qui englobe la synthèse, la dissémination, l'échange et l'application des connaissances dans le but d'améliorer l'offre de soins et de

renforcer le système de santé [117]. Ce processus s'insèrera dans un réseau complexe d'interactions producteurs-utilisateurs, dont l'intensité, la complexité et le degré d'engagement pourront être adaptés selon les résultats que nous obtiendrons et les besoins particuliers de chaque utilisateur.

**Tableau 2 - Activités intégrées de transfert des connaissances [81]**

| Audiences   | Activités   |
|---|---|
| Partenaires sur le terrain incluant les PTC, cliniciens, gestionnaires, décideurs | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Annonce du financement de l'étude lors du congrès du Programme québécois de cancérologie.</li> <li>• Détection précoce des obstacles, des facilitateurs, des controverses et solutions.</li> <li>• Accessibilité de l'équipe de recherche pour les acteurs du terrain.</li> <li>• Infolettres (1 page) aux 4 mois sur l'évolution de l'étude.</li> <li>• Discussion des constats intérimaires lors de rencontre interactive dans chaque milieu.</li> </ul>   |
| Communautés académiques   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intéressement de la relève en recherche et renouvellement de l'offre de soins en cancérologie: étudiants aux cycles supérieurs, médecins et professionnels.</li> <li>• Diffusion dans les cours donnés par les chercheurs et les collaborateurs issus de l'une des six universités.</li> <li>• Contribution à la formation initiale et continue des professionnels de la santé.</li> <li>• Mobilisation des réseaux de recherche : <a href="#">RRISIQ</a>, <a href="#">Unité de soutien SRAP-Québec</a>, <a href="#">Réseau-1 Québec</a>.</li> </ul>   |
| Grande échelle  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobilisation des réseaux des partenaires : <a href="#">Direction générale de cancérologie</a>, réseaux de cancérologie, <a href="#">Institut national d'excellence en santé et en services sociaux</a></li> <li>• Mise à profit des réseaux universitaires et interuniversitaires: <a href="#">RRISIQ</a>, <a href="#">Chaire de recherche sur la qualité et la sécurité des soins aux personnes atteintes de cancer de l'Université de Sherbrooke</a>, <a href="#">Chaire Santé et Territoire du Groupe de recherche Asclépios de l'Université Clermont-Auvergne</a></li> <li>• Conférences: <i>Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)</i>, <i>Canada's Applied Research in Cancer Control Conference</i>, <i>Union for International Cancer Control (UICC)</i>, <i>ASCO Palliative and Supportive Care in Oncology Symposium</i>.</li> <li>• Site Internet portant sur l'analyse d'implantation permettra la continuité du transfert de connaissances entourant les enjeux de GC: <a href="#">cancerinnovation.ca</a></li> <li>• Publications dans des revues scientifiques en accès libre.</li> </ul> |
| Diffusion ciblée  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adaptation du contenu des résultats de nos travaux selon l'auditoire tout en portant attention aux formats synthétiques appréciés des décideurs, cliniciens et grand public.</li> </ul>  |

Notre équipe interdisciplinaire (médecine, soins infirmiers, organisation/gestion des services, sociologie, sciences de la gestion, épidémiologie, économie) est composée de leaders ayant une capacité d'influence des acteurs de la gouvernance du RCQ au Québec. La mobilisation des connaissances a déjà débuté avec la composition de notre équipe lors des discussions pour continuer à travailler ensemble au développement et à la pérennité du RCQ. La mobilisation des connaissances est abordée comme un « sport de contact » dont les stratégies s'organisent autour

du « refroidisseur à eau » [118]. Cette métaphore illustre l'importance de créer des espaces relationnels (virtuels ou en présentiels) entre producteurs et utilisateurs de la recherche selon un processus d'échanges délibératif [119]. Une approche réflexive et la présence de leaders d'opinion lors de ces échanges permettent de bien cerner les représentations que se font les acteurs des mécanismes de la GC et de ses effets et identifier les actions réalistes.

## **Discussion**

Les constats parfois contradictoires des effets des réseaux peuvent s'expliquer en partie par les défis conceptuels et méthodologiques à établir des liens de causalité entre un fonctionnement en réseau intégré et ses effets sur la qualité des services, voire la santé des populations [40]. Les études empiriques, dont les nôtres, montrent des variations de la mise en œuvre des réseaux et du degré d'intégration ayant comme impact des effets mitigés et parfois non anticipés sans avoir capté l'enchaînement des mécanismes qui expliquent ces effets [10, 72, 40]. Une des raisons en est le manque de données sur la gouvernance dans ces réseaux. De plus, la plupart des études sur les réseaux sont réalisées à court terme alors qu'il est reconnu que les interventions à l'interface de la clinique et de l'organisation prennent du temps [10].

Focalisant sur un modèle de GC et ses effets sur l'offre de soins, notre étude répond au défi d'innover pour faire face aux enjeux de la qualité des soins aux PTC, soit l'augmentation du nombre de personnes recevant un nouveau diagnostic de cancer, l'augmentation du nombre de celles qui y survivent ainsi que le maintien de l'accès à des soins de qualité dans un contexte de

rareté des ressources humaines et le coût des traitements [1]. Elle tient compte de la difficulté d'atteindre les effets envisagés dans les politiques et les programmes en cancérologie [120].

En raison de son approche pragmatique où il existe une proximité entre producteurs et utilisateurs des résultats de recherche, notre étude offre un fort potentiel d'impact pour faire du RCQ une organisation apprenante [3]. L'impact potentiel de notre étude sur la capacité de transformation sera observable aux trois paliers de l'offre de soins du RCQ, soit aux paliers politique, organisationnel et clinique.

Au palier politique, la capacité de transformation de l'offre de soins du RCQ réfère à la manière dont les acteurs gouvernementaux s'organisent pour faire en sorte que le Plan directeur en cancérologie soit mis en œuvre de manière à résoudre les problèmes de l'offre de soins et services aux PTC. Or cette capacité dépend d'un grand nombre d'expertises de la biologie à la sociologie et de l'économie à l'épidémiologie [121], expertises des membres de notre équipe qui auront un impact sur la capacité d'assurer le développement du RCQ.

Au palier organisationnel, les gestionnaires ont un rôle important pour traduire les éléments du Plan directeur selon les spécificités de leur milieu. Notre étude de la GC aura un impact sur quatre aspects importants de leur travail d'institutionnalisation des pratiques [122] de réseau promues dans le Plan directeur soit, 1) le travail sur les structures: efforts pour formaliser les rôles, les modes de fonctionnement, l'allocation des ressources; 2) le travail de conceptualisation: valeurs, normes et schèmes de représentations; 3) le travail opérationnel: actions concrètes pour orienter les comportements et les pratiques cliniques des cliniciens; 4) le travail relationnel: développement des liens, de la confiance et de la collaboration entre les professionnels impliqués dans l'offre de soins des PTC (englobant les trois autres aspects) [48].

Notre étude sur la GC donnera accès à des données qui pourront orienter la manière dont les gestionnaires réalisent ces aspects de leur travail.

Au palier clinique, notre étude est la première qui produira des données sur les mécanismes de la GC où les cliniciens et les PTC sont impliqués avec les acteurs gouvernementaux pour mettre en œuvre le Plan directeur. L'étude aura impact sur le développement de ces nouveaux rôles ayant le potentiel de réduire l'écart entre le prescrit au palier politique (macro) et la prestation des soins et services (micro) pour lesquels il y a très peu de données de recherche spécifiques à la cancérologie. Au final, notre étude aura un impact sur les pratiques des organisations quant au ratio effets par rapport aux coûts.

### **Les défis de l'étude et les stratégies d'atténuation**

La réalisation de l'étude comporte certains défis d'ordre opérationnel. Des moyens sont prévus pour les surmonter.

Les efforts à investir dans le maintien de la cohésion de l'équipe de recherche interdisciplinaire, laquelle inclut plusieurs chercheurs et collaborateurs dans différentes universités et centres de recherche, ne doivent pas être sous-estimés dans cette étude mobilisant une diversité d'expertises. Un comité de pilotage (coordination et monitoring) et un comité Aviseur (interprétation des résultats intermédiaires) seront mis sur pied et une évaluation systématique de la conduite des réunions [123] et de la satisfaction de participer à une communauté de pratique [124] permettra d'agir pour garder l'intérêt. De plus, une professionnelle de recherche assure la coordination de l'étude.

L'engagement et la mobilisation des dispensateurs de soins dans la recherche est de première importance pour l'atteinte des objectifs et représente un défi dans un système de santé en transformation. Des mesures seront mises en œuvre pour s'assurer la participation des dispensateurs de soins dans l'étude. Des sessions d'information sur les bénéfices de l'étude, l'appui des gestionnaires pour faciliter la participation, les liens établis lors de l'étude initiale et les compensations monétaires pour la participation.

Quant aux PTC, le principal défi à leur participation serait le temps et l'effort requis (moment, durée) pour participer aux étapes de la collecte de données. Le choix du moment et du lieu pour les entrevues individuelles leur sera laissé. Une attention particulière est apportée au choix de questionnaires courts et faciles d'utilisation pour les PTC. De plus, la pertinence de leur contribution à l'étude en partageant leur expérience sera soulignée et une compensation monétaire sera offerte en reconnaissance de cet apport.

La grande quantité et diversité de données [125] pourrait aussi poser des défis en terme d'entreposage et de gestion de l'information. Les logiciels QDA Miner et SPSS et SAS permettront de faciliter la gestion, l'analyse et l'intégration les données qualitatives, quantitatives et mixtes.

## **Conclusion**

Comme d'importants efforts et des ressources sont consentis aux réseaux de cancérologie, il est impératif de produire des résultats de recherche robustes et rapidement utilisables soutenir la prise de décision sur son avenir. L'étude de la GC dans les réseaux de cancérologie contribuera à une compréhension intégrée de la coordination verticale entre les paliers de gouvernance soit, entre le prescrit au palier politique et le réel des équipes de soins et services ainsi que, la

coordination horizontale (entre et dans les équipes). C'est un enjeu majeur pour l'évolution constante des réseaux de cancérologie et pour en assurer la pérennité des bénéfices. Finalement, il est important de déterminer si les dynamiques de la GC de réseau ont une valeur ajoutée, soit de meilleurs résultats de soins pour chaque dollar investi.

## **Liste des abréviations**

C : contexte

CR : coordination relationnelle

GC : gouvernance collaborative

M : mécanisme

E : effets

PTC : personne touchée par le cancer

AVAQ-QALY: années de vie ajustées par la qualité (quality-adjusted life years)

QUAL: qualitative

QUAN: quantitative

RCQ : Réseau de cancérologie du Québec

## **Divulgateion**

### **Approbaton éthique et consentement éclairé**

L'approbaton du comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche de l'Hôpital Charles-Le Moyne (HCLM) a été obtenue pour toutes les procédures d'étude dans les centres de services de santé participants (numéro de dossier : MP-04-2019-316). Un consentement éclairé sera obtenu de tous les participants. La confidentialité sera respectée et la sécurité des données assurée selon les règles régissant les centres de santé et fixées par le comité d'éthique de la recherche du Centre de recherche du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre. Tous les sites officiellement impliqués dans l'étude se sont engagés à



participer à l'étude. Le recrutement et la collecte de données de cette étude débuteront en mai 2019 et se poursuivront pendant les deux prochaines années.

### **Disponibilité des données et du matériel**

Les ensembles de données générés et / ou analysés au cours de la présente étude seront disponibles auprès de l'auteur correspondant sur demande raisonnable. Toutes les données générées ou analysées au cours de cette étude seront incluses dans les prochains articles publiés.

### **Intérêts concurrents**

Les auteurs n'ont aucun intérêt concurrentiel à déclarer.

### **Financement**

Cette étude est financée par une subvention du Fonds de recherche du Québec – Santé (numéro de subvention : 265874). Cet organisme de financement n'a joué aucun rôle dans la préparation, la révision ou l'approbation du présent manuscrit.

### **Contributions des auteurs**

DT et NT ont contribué de manière égale au contexte et à la conception de l'étude et ont rédigé le projet de manuscrit. KB et JH ont contribué à la description de la composante professionnelle de l'intervention; HVM et TP ont contribué à la conception des analyses des coûts associées à l'utilisation des services de santé; DB a contribué aux méthodes statistiques; J-LD a contribué aux aspects stratégiques de la recherche en fournissant une expertise sur la politique et la gouvernance du système de santé; Le MPP a examiné les ébauches du manuscrit pour s'assurer que l'étude est pertinente du point de vue du partenariat avec les patients dans le contexte des

services de cancérologie, et JH et CP ont examiné les ébauches du manuscrit pour intégrer une perspective d'utilisation des connaissances et assurer la faisabilité des éléments d'intervention. Le GR a rédigé le plan de transfert des connaissances. LL a contribué en tant que coordonnatrice de la recherche et a organisé les fichiers de matériel supplémentaires. Tous les auteurs ont lu et approuvé le manuscrit final.

### **Remerciements**

Nous remercions nos collaborateurs des établissements de santé participants pour leur engagement et leur soutien.

## Références

1. American Society of Clinical Oncology. The state of cancer care in America, 2017: a report by the American Society of Clinical Oncology. *J Oncol Pract.* 2017; 13 (4): e353-e94.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). La lutte contre le cancer dans les régions. Un premier bilan. Programme québécois de lutte contre le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Québec. 2003.  
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001377/>. Accessed May 16 2019.
3. Abernethy AP, Etheredge LM, Ganz PA, Wallace P, German RR, Neti C et al. Rapid-learning system for cancer care. *J Clin Oncol.* 2010; 28 (27): 4268-74.
4. Turrini A, Cristofoli D, Frosini F, Nasi G. Networking literature about determinants of network effectiveness. *Public Administration.* 2010; 88 (2): 528-50.
5. Taplin SH, Anhang Price R, Edwards HM, Foster MK, Breslau ES, Chollette V et al. Introduction: understanding and influencing multilevel factors across the cancer care continuum. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2012; 2012 (44): 2-10.
6. Liberati EG, Gorli M, Scaratti G. Invisible walls within multidisciplinary teams: disciplinary boundaries and their effects on integrated care. *Soc Sci Med.* 2016; 150: 31-9.
7. Ferlie E, Fitzgerald L, McGivern G, Dopson S, Bennett C. *Managed Cancer Networks: exemplars of evidence-based governmentality. Making Wicked Problems Governable? The case of managed networks in health care.* Oxford University Press; 2013. p. 73-96.
8. Yatim F, Minvielle E. Quel mode d'action publique pour améliorer la coordination des soins? *Politiques et Management Public.* 2016; 33 (1): 27-48.
9. Commissaire à la santé et au bien-être. La performance du système de santé et de services sociaux québécois 2016. Gouvernement du Québec. 2017.  
[http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2017/PerformanceGlobale/CSBE\\_RapportGlobal\\_2016\\_ACCESS.pdf](http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2017/PerformanceGlobale/CSBE_RapportGlobal_2016_ACCESS.pdf). Accessed May 16 2019.
10. Roberge D, Denis J-L, Cazale L, Comtois É, Pineault R, Touati N et al. Évaluation du réseau intégré de soins et de services en oncologie : l'expérience de la Montérégie. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Ottawa. 2004. [http://www.cfhi-fcass.ca/migrated/pdf/researchreports/ogc/roberge\\_2\\_final.pdf](http://www.cfhi-fcass.ca/migrated/pdf/researchreports/ogc/roberge_2_final.pdf) Accessed May 16 2019.
11. Touati N, Roberge D, Denis J-L, Pineault R, Cazale L, Tremblay D. Governance, health policy implementation and the added value of regionalization. *Healthc Policy.* 2007; 2 (3): 97-114.
12. Tremblay D, Roberge D, Touati N, Maunsell E, Berbiche D. Effects of interdisciplinary teamwork on patient-reported experience of cancer care. *BMC Health Serv Res.* 2017; 17 (1): 218. Tremblay2017
13. Taplin SH, Weaver S, Chollette V, Marks LB, Jacobs A, Schiff G et al. Teams and teamwork during a cancer diagnosis: interdependency within and between teams. *J Oncol Pract.* 2015; 11 (3): 231-8.

14. D'Amour D, Tremblay D, Proulx M. Déploiement de nouveaux rôles infirmiers au Québec et pouvoir médical. *Recherches sociographiques*. 2009; L: 301-20.
15. Tremblay D, Latreille J, Bilodeau K, Samson A, Roy L, L'Italien M-F et al. Improving the transition from oncology to primary care teams: a case for shared leadership. *J Oncol Pract*. 2016; 12 (11): 1012-9.
16. Union for International Cancer Control. World Cancer Declaration 2013. Union for International Cancer Control, New York, NY. 2013. [http://www.uicc.org/sites/main/files/private/131119\\_UICC\\_WorldCancerDeclaration\\_2013\\_1.pdf](http://www.uicc.org/sites/main/files/private/131119_UICC_WorldCancerDeclaration_2013_1.pdf). Accessed May 16 2019.
17. World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. World Health Organization, Geneva, Switzerland. 2002. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Accessed May 16 2019.
18. Institut National du Cancer (INCa). Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous et partout en France. In: Plan cancer 2014-2019. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Boulogne Billancourt. 2014. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/480572/>. Accessed May 16, 2019.
19. McConigley R, Platt V, Holloway K, Smith J. Developing a sustainable model of rural cancer care: the Western Australian Cancer Network project. *Aust Rural Health*. 2011; 19 (6): 324-8.
20. Kewell B, Hawkins C, Ferlie E. Calman-Hine reassessed: a survey of cancer network development in England, 1999-2000. *J Eval Clin Pract*. 2002; 8 (3): 303-11.
21. Ministère de la santé et des services sociaux. Le bilan des réalisations des orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer, incluant l'état de la situation 2011-2012. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-902-16.pdf>. Accessed May 16 2019.
22. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Comité consultatif sur le cancer, Québec. 1997. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/1997/97-729-5.pdf>. Accessed May 16 2019.
23. Provan KG, Kenis P. Modes of network governance: structure, management, and effectiveness. *J Public Adm Res Theory*. 2008; 18 (2): 229-52.
24. Haines M, Brown B, Craig J, D'Este C, Elliott E, Klineberg E et al. Determinants of successful clinical networks: the conceptual framework and study protocol. *Implement Sci*. 2012; 7.
25. Provan KG, Beagles JE, Leischow SJ. Network formation, governance, and evolution in public health: the North American Quitline Consortium case. *Health Care Management Review*. 2011; 36 (4): 315-26.

26. Provan KG, Milward HB. A preliminary theory of interorganizational network effectiveness: a comparative study of four community mental health systems. *Adm Sci Q.* 1995; 40 (1): 1-33.
27. Kaluzny AD, Warnecke RB. *Managing a health care alliance: improving community cancer care.* 2nd ed. Washington, DC: Beard Books; 2000.
28. Foglino S, Bravi F, Carretta E, Fantini MP, Dobrow MJ, Brown AD. The relationship between integrated care and cancer patient experience: a scoping review of the evidence. *Health Policy.* 2016; 120 (1): 55-63.
29. Bernabei R, Landi F, Zuccala G. Health care for older persons in Italy. *Aging Clin Exp Res.* 2002; 14 (4): 247-51.
30. Kodner D. Whole-system approaches to health and social care partnerships for the frail elderly: an exploration of North American models and lessons. *Health Soc Care Community.* 2006; 14 (5): 384-90.
31. MacAdam M. Frameworks of integrated care for the elderly: a systematic review. Canadian Policy Research Networks. 2008. <http://brainxchange.ca/Public/Files/Primary-Care/HQPC/Care-of-the-Eldery-integrate-care.aspx>. Accessed May 16 2019.
32. Wedding U, Kodding D, Pientka L, Steinmetz HT, Schmitz S. Physicians' judgement and comprehensive geriatric assessment (CGA) select different patients as fit for chemotherapy. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2007; 64 (1): 1-9.
33. Hebert R, Raiche M, Dubois MF, Gueye NR, Dubuc N, Tousignant M. Impact of PRISMA, a coordination-type integrated service delivery system for frail older people in Quebec (Canada): a quasi-experimental study. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences.* 2010; 65b (1): 107-18.
34. Béland F, Bergman H, Lebel P, Dallaire L, Fletcher J, Tousignant P et al. Integrated services for frail elders (SIPA): a trial of a model for Canada. *Can J Aging.* 2006; 25 (1): 5-42.
35. Leung A, Yau D, Liu C, Yeoh C, Chui T, Chi I et al. Reducing utilisation of hospital services by case management: a randomised controlled trial. *Aust Health Rev.* 2004; 28 (1): 79-86.
36. Black D. Case management for elderly people in the community: the Evercare model improves quality of care but does not reduce emergency admissions or mortality. *BMJ.* 2007; 334 (7583): 3-4.
37. Long M, Marshall B. What price an additional day of life? A cost-effectiveness study of case management. *Am J Manag Care.* 2000; 6 (8): 881-6.
38. Adler PS, Kwon S-W, Heckscher C. Professional work: the emergence of collaborative community. *Organization Science.* 2008; 19 (2): 359-76.
39. Ferlie EB, Fitzgerald L, Wood M, Hawkins C. The nonspread of innovations: the mediating role of professionals. *Acad Manage J.* 2005; 48 (1): 117-34.
40. Ferlie E, Fitzgerald L, McGivern G, Dopson S, Exworthy M. Networks in health care: a comparative study of their management, impact and performance. In: Report for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation Programme.

Queen's Printer and Controller of HMSO 2010, London. 2010.

[http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO\\_FR\\_08-1518-102\\_V01.pdf](http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_08-1518-102_V01.pdf). Accessed May 16 2019.

41. Molin MD, Masella C. From fragmentation to comprehensiveness in network governance. *Public Organization Review*. 2016; 16 (4): 493-508.
42. MacLeod H. Local health integration networks: build on their purpose. *Healthc Manage Forum*. 2015; 28 (6): 242-6.
43. Noseworthy T, Wasylak T, O'Neill B. Strategic clinical networks in Alberta: structures, processes, and early outcomes. *Healthc Manage Forum* 2015; 28 (6): 262-4.
44. Six P, Goodwin N, Peck E, Freeman T. *Managing networks of twenty-first century organisations*. Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan; 2006.
45. Addicott R, McGivern G, Ferlie E. The distortion of a managerial technique? The case of clinical networks in UK health care. *British Journal of Management*. 2007; 18 (1): 93-105.
46. Abbott A. *The system of professions: an essay on the division of expert labor*. Chicago, IL: The University of Chicago Press; 1988.
47. Tremblay D, Roberge D, Berbiche D. Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness. *BMC Health Serv Res*. 2015; 15: 425.
48. Cloutier C, Denis JL, Langley A, Lamothe L. Agency at the managerial interface: public sector reform as institutional work. *J Public Adm Res Theory*. 2016; 26 (2): 259-76.
49. Martiniuk AL, Abimbola S, Zwarenstein M. Evaluation as evolution: a Darwinian proposal for health policy and systems research. *Health Res Policy Syst*. 2015; 13 (1): 15.
50. Tremblay D, Roberge D, Nguyen B-L, Charlebois K, Djouder O. Perceived unmet needs of elderly cancer patients in Quebec: a descriptive study. *J Geriatr Oncol*. 2012; 3 (Suppl 1): S99-100.
51. Nguyen B-L, Tremblay D, Mathieu L, Groleau D. Mixed method exploration of the medical, service-related, and emotional reasons for emergency room visits of older cancer patients. *Support Care Cancer*. 2016; 24 (6): 2549-56.
52. O'Toole LJJ. Networks and networking: the public administrative agendas. *Public Administration Review*. 2015; 75 (3): 361-71.
53. Brault I, Denis J-L, Sullivan TJ. Using clinical governance levers to support change in a cancer care reform. *J Health Organ Manag*. 2015; 29 (4): 482-97.
54. Pyone T, Smith H, van den Broek N. Frameworks to assess health systems governance: a systematic review. *Health Policy Plan*. 2017; 32 (5): 710-22.
55. Nicholson C, Hepworth J, Burrridge L, Marley J, Jackson C. Translating the elements of health governance for integrated care from theory to practice: a case study approach. *Int J Integr Care*. 2018; 18 (1).
56. Barbazza E, Tello JE. A review of health governance: definitions, dimensions and tools to govern. *Health Policy*. 2014; 116: 1-11.

57. Hatchuel A. Prospective et gouvernance: quelle théorie de l'action collective? In: Heurgon E, Landrieu J, editors. Prospective pour une gouvernance démocratique. Colloque de Cerisy. La Tour d'Aigues: Éditions de l'Aube; 2000. p. 29-42.
58. Pomey M-P, Denis J-L, Contandriopoulos A-P. Un cadre conceptuel d'analyse de la gouvernance clinique dans les établissements de santé. *Pratiques et organisation des soins*. 2008; 39 (3): 183-94.
59. Denis JL, Champagne F, Pomey MP, Préal J, Tré G. Toward a framework for the analysis of governance in health care organizations and systems 2005.
60. Gibson R. A primer on collaborative multi-level governance. In: A critical review of theory, practice, and potentials. Canadian regional development, Ottawa. 2011. <http://cdnregdev.ruralresilience.ca/wp-content/uploads/2013/03/primercollaborativemultilevelgovernance-gibson.pdf>. Accessed May 16 2019.
61. Touati N, Maillet L, Paquette M, Denis J, Rodríguez C. Understanding multilevel governance processes through complexity theory: an empirical case study of the Quebec health-care system. *International Journal of Public Administration*. 2018: 1-13.
62. Denis JL, Lamothe L, Langley A, Breton M, Gervais J, Trottier LH et al. The reciprocal dynamics of organizing and sense-making in the implementation of major public-sector reforms. *Can Public Adm*. 2009; 52 (2): 225-48.
63. Øvretveit J. Do changes to patient-provider relationships improve quality and save money? A review of the evidence about value improvements made by changing communication, collaboration and support for self-care. The Health Foundation, London. 2012. [http://www.health.org.uk/sites/health/files/DoChangesToPatientProviderRelationshipsImproveQualityAndSaveMoney\\_fullversion.pdf](http://www.health.org.uk/sites/health/files/DoChangesToPatientProviderRelationshipsImproveQualityAndSaveMoney_fullversion.pdf). Accessed May 16 2019.
64. Emerson K, Nabatchi T, Balogh S. An integrative framework for collaborative governance. *J Public Adm Res Theory*. 2011; 22 (1): 1-29.
65. Levit L, Balogh E, Nass S, Ganz PA. Delivering high-quality cancer care: charting a new course for a system in crisis. National Academies Press. 2013. [https://iom.nationalacademies.org/~media/Files/Report%20Files/2013/Quality-Cancer-Care/qualitycancercare\\_rb.pdf](https://iom.nationalacademies.org/~media/Files/Report%20Files/2013/Quality-Cancer-Care/qualitycancercare_rb.pdf). Accessed May 16 2019.
66. Lacoursière A. Plus d'échec que de réussites. La Presse. 2017. [http://plus.lapresse.ca/screens/e1d5f21b-d81d-419d-ade8-7660ec1daef0\\_7C\\_M8Ax833ReJRJ.html](http://plus.lapresse.ca/screens/e1d5f21b-d81d-419d-ade8-7660ec1daef0_7C_M8Ax833ReJRJ.html). Accessed May 16 2019.
67. Tremblay D. Mieux comprendre les réseaux en cancérologie pour les mettre en œuvre plus efficacement. In: Congrès de la Direction générale de cancérologie 2017 - Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Montréal, QC. 2017. [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/congres\\_2017/1--Mieux-comprendre-les-reseaux-en-cancerologie-pour-les-mettre-en-oeuvre-plus-efficacement.pdf](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/congres_2017/1--Mieux-comprendre-les-reseaux-en-cancerologie-pour-les-mettre-en-oeuvre-plus-efficacement.pdf). Accessed May 16 2019.
68. Ministère de la santé et des Services sociaux (MSSS). Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer. Plan directeur en cancérologie. Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. 2013.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2013/13-902-02W.pdf>.

Accessed May 16 2019.

69. D'Amour D, Tremblay D, Bernier L. Les pratiques professionnelles de réseaux: l'intégration au-delà des structures. Le système sociosanitaire au Québec: gouverne, régulation et participation. 2006: 273 - 87.
70. Denis J-L, Lamothe L, Langley A, Valette A. The struggle to redefine boundaries in health care systems. Restructuring the professional organisation. London: Routledge; 1999. p. 105-30.
71. DiMaggio P, Powell WW. The iron cage revisited: collective rationality and institutional isomorphism in organizational fields. *Am Sociol Rev.* 1983; 48 (2): 147-60.
72. Tremblay D, Touati N, Roberge D, Breton M, Roch G, Denis JL et al. Understanding cancer networks better to implement them more effectively: a mixed methods multi-case study. *Implement Sci.* 2016; 11 (1): 39. Tremblay2016
73. Pawson R, Tilley N. *Realist evaluation*. Magenta Text. 2004. Accessed May 16 2019.
74. Ministère de la santé et des Services sociaux (MSSS). Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer. Plan d'action 2016-2017 de la Direction générale de cancérologie. Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec. 2016. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-902-07W.pdf>. Accessed May 16 2019.
75. Yin RK. *Case study research: design and methods*. 5th ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2014.
76. Fitzgerald L, Dopson S. Comparative case study designs: their utility and development in organizational research. In: Buchanan DA, Bryman A, editors. *The SAGE handbook of organizational research methods*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2009. p. 465-83.
77. Koenig G. Realistic evaluation and case studies: stretching the potential. *Evaluation.* 2009; 15 (1): 9-30.
78. Creswell J. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 4 ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2013.
79. Sandelowski M. "Casing" the research case study. *Res Nurs Health.* 2011; 34 (2): 153-9.
80. Doucet H. *L'éthique clinique*. Montréal, QC: Les Presses de l'Université de Montréal; 2014.
81. Canadian Institute of Health Research. Knowledge Translation at CIHR. Canadian Institute of Health Research, Ottawa. 2010. <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/29418.html>. Accessed May 16 2019.
82. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol.* 1993; 11 (3): 570-9.
83. Turner P, Turner S. Triangulation in practice. *Virtual Reality.* 2009; 13 (3): 171-81. Turner2009
84. Redfern SJ, Norman IJ. Validity through triangulation. *Nurse Res.* 1994; 2 (2): 41-56.



85. Krueger RA, Casey MA. Focus groups: a practical guide for applied research. 4 ed. London, UK: SAGE Publications; 2009.
86. Morse JM. Determining sample size. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications 2000.
87. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*. 2006; 18 (1): 59-82.
88. Ansell C, Gash A. Collaborative governance in theory and practice. *J Public Adm Res Theory*. 2007; 18 (4): 543-71.
89. Emerson K, Nabatchi T. Collaborative governance regime. Washington, DC: Georgetown University Press; 2015.
90. Provalis Research. QDA Miner - Qualitative data analysis software. Montréal, Québec. 2019. <https://provalisresearch.com/products/qualitative-data-analysis-software/>. 2019-05-15.
91. Miles MB, Huberman M, Saldana J. Qualitative data analysis. A methods sourcebook. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2014.
92. Kimchi J, Polivka B, Stevenson JS. Triangulation: operational definitions. *Nurs Res*. 1991; 40 (6): 364-6.
93. Gittel JH, Beswick J, Goldmann D, Wallack SS. Teamwork methods for accountable care: relational coordination and TeamSTEPPS®. *Health Care Manage Rev*. 2015; 40 (2): 116-25.
94. Lurie SJ, Schultz SH, Lamanna G. Assessing teamwork: a reliable five-question survey. *Fam Med*. 2011; 43 (10): 731-4.
95. Rousseau V, Aubé C, Savoie A. Le fonctionnement interne des équipes de travail: conception et mesure. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*. 2006; 38 (2): 120-35.
96. Souza JA, Yap BJ, Wroblewski K, Blinder V, Araújo FS, Hlubocky FJ et al. Measuring financial toxicity as a clinically relevant patient-reported outcome: the validation of the COMprehensive Score for financial Toxicity (COST). *Cancer*. 2017; 123 (3): 476-84.
97. Valentine NB, de Silva A, Kawabata K, Darby C, Murray CJL, Evans DB. Health system responsiveness: concepts, domains and operationalization. In: Murray CJL, Evans DB, editors. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism*. Geneva: WHO; 2003. p. 573-96.
98. van Reenen M, Janssen B. EQ-5D-5L user guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument. EuroQol Research Foundation, The Netherlands. 2015. [https://euroqol.org/wp-content/uploads/2016/09/EQ-5D-5L\\_UserGuide\\_2015.pdf](https://euroqol.org/wp-content/uploads/2016/09/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf). Accessed May 16 2019.
99. Sangha O, Stucki G, Liang MH, Fossel AH, Katz JN. The self-administered comorbidity questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis Rheum*. 2003; 49 (2): 156-63.
100. Longo CJ, Fitch M, Deber RB, Williams AP. Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer*. 2006; 14 (11): 1077-85.

101. Martin NE, Massey L, Stowell C, Bangma C, Briganti A, Bill-Axelsson A et al. Defining a standard set of patient-centered outcomes for men with localized prostate cancer. *Eur Urol.* 2015; 67 (3): 460-7.
102. Ong W, Schouwenburg MG, van Bommel AM, et al. A standard set of value-based patient-centered outcomes for breast cancer: the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) initiative. *JAMA Oncol.* 2017; 3 (5): 677-85.
103. Zerillo JA, Schouwenburg MG, van Bommel ACM, Stowell C, Lippa J, Bauer D et al. An international collaborative standardizing a comprehensive patient-centered outcomes measurement set for colorectal cancer. *JAMA Oncol.* 2017; 3 (5): 686-94.
104. Labbé C, Leung Y, Silva Lemes JG, Stewart E, Brown C, Cosio AP et al. Real-world EQ5D health utility scores for patients with metastatic lung cancer by molecular alteration and response to therapy. *Clin Lung Cancer.* 2017; 18 (4): 388-95.e4.
105. Gouvernement du Québec. La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable de soin. Recommandations du Comité ad hoc sur la détection de la détresse du Comité national des cogestionnaires de la Direction générale de cancérologie. 2017. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-902-11W.pdf>. Accessed May 16 2019.
106. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN distress thermometer and problem list for patients. 2016. [https://www.nccn.org/patients/resources/life\\_with\\_cancer/pdf/nccn\\_distress\\_thermometer.pdf](https://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf). Accessed May 16 2019.
107. Watanabe SM, Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J., & Strasser, F. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 41 (2): 456-68.
108. Canadian Partnership Against Cancer. Cancer partners take action to deliver person-centred cancer care. Canadian Partnership Against Cancer, Toronto, ON. 2018. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/news-events/news/article/cancer-partners-action-deliver-person-centred-cancer-care/>. Accessed May 16 2019.
109. Boucher P, Beaugregard H. Le coût économique du cancer au Québec, en 2008. Coalition Priorité Cancer au Québec, Montréal, QC. 2010. [http://www.coalitioncaner.com/documents/doc\\_etudePBoucher.pdf](http://www.coalitioncaner.com/documents/doc_etudePBoucher.pdf). Accessed May 16 2019.
110. Vasiliadis HM, Dionne PA, Préville M, Gentil L, Berbiche D, Latimer E. The excess healthcare costs associated with depression and anxiety in elderly living in the community. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2013; 21 (6): 536-48.
111. SPSS IBM Corp. IBM SPSS Statistics for Windows (version 25). Armonk, NY: IBM Corp; 2017.
112. SAS Institute. The SAS system for Windows (version 9.4). Toronto, ON: 2013.
113. Potvin L, Di Ruggiero E, Shoveller J. Pour une science des solutions : la recherche interventionnelle en santé des populations. *La santé en action.* 2013; 425: 13-5.

114. Alla F, Kivits J. La recherche interventionnelle en santé publique : partenariat chercheurs-acteurs, interdisciplinarité et rôle social. *Santé publique*. 2015; 3 (27): 303-4.
115. Marchal B, Belle S, Olmen J, Hoérée T, Kegels G. Is realist evaluation keeping its promise? A literature review of methodological practice in health systems research. *Evaluation*. 2012; 18.
116. Tremblay D. L'approche réaliste en action : le cas du travail en interdisciplinarité dans les équipes de cancérologie. In: Conférence. Quebec network on nursing intervention research, Montréal. 2016. <https://rrisiq.com/en/events/conference-tremblay-realist-approach-en>. Accessed May 16 2019.
117. Bhattacharyya O, Zwarenstein M. Methodologies to evaluate effectiveness of knowledge translation interventions. In: Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice. Canadian Institutes of Health Research. 2015. <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/40618.html>. Accessed May 16 2019.
118. Lomas J. Understanding evidence-based decision-making - or, why keyboards are irrational. In: Lemieux-Charles L, Champagne F, editors. Using knowledge and evidence in health care. Multidisciplinary perspectives. Toronto: University of Toronto Press; 2008.
119. Gupta A, Thorpe C, Bhattacharyya O, Zwarenstein M. Promoting development and uptake of health innovations: the Nose to Tail Tool [version 1; referees: 3 approved, 1 approved with reservations]. vol 361. 2016.
120. Lavis JN, Moynihan R, Oxman AD, Paulsen EJ. Evidence-informed health policy 4 – Case descriptions of organizations that support the use of research evidence. *Implement Sci*. 2008; 3 (1): 56.
121. Brown LD. The fox and the grapes: is real reform beyond reach in the United States? *J Health Polit Policy Law*. 2012; 37 (4): 587-609.
122. Denis JL, Brown L, Forest PG, Normandin JM, Cambourieu C, Cannizzaro V et al. Policy capacity for health system reform. Report submitted to the Nova Scotia Health Research Foundation. 2015. <http://archives.enap.ca/bibliotheques/2015/11/031003060.pdf> Accessed May 16 2019.
123. St-Arnaud Y. Les petits groupes. Participation et animation. 3e édition ed. Montréal, QC: Morin & associés, Gaetan; 2008.
124. Langelier L. Travailler, apprendre et collaborer en réseau. Guide de mise en place et d'animation de communautés de pratique intentionnelles. CEFRIO. 2005. [https://cefrio.qc.ca/media/uploader/2\\_travailler\\_apprendre\\_collaborer.pdf](https://cefrio.qc.ca/media/uploader/2_travailler_apprendre_collaborer.pdf). Accessed May 16 2019.
125. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analysing qualitative data. *BMJ* 2000; 320 (7227): 114-6.