

Recherche qualitative originale

Enquêtes sur les signalements de grappes de cancer au Canada : étude qualitative des pratiques de communication et des procédures d'enquête en santé publique

Catherine E. Slavik, Ph. D. (1,2); Niko Yiannakoulias, Ph. D. (1)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Introduction. Les responsables de la santé publique offrent un service public important en répondant aux préoccupations du public relativement au cancer et sont souvent appelés à mener des enquêtes sur les tendances des taux d'incidence du cancer et à en communiquer les résultats aux citoyens. Dans le cadre de cette étude, nous avons déterminé les procédures suivies par les responsables de la santé publique au Canada lorsqu'ils enquêtent sur les signalements de grappes de cancer et avons analysé les défis auxquels ils font face pour communiquer les risques aux collectivités.

Méthodologie. Nous avons mené treize entrevues par téléphone auprès de 15 responsables de différentes administrations canadiennes puis nous en avons effectué une analyse thématique. Nous avons également analysé le contenu de documents procéduraux provenant de cinq provinces.

Résultats. Un tiers des provinces et territoires visés par l'étude n'utilisent pas de lignes directrices uniformes pour enquêter sur les signalements de grappes de cancer, un tiers utilisent leurs propres lignes directrices et un tiers les lignes directrices d'autres pays. Chaque administration canadienne a nommé des organismes ou des personnes responsables différents pour enquêter sur les signalements de grappes. Dans la plupart des entrevues, les responsables ont déclaré que l'éducation du public était le principal objectif de la communication des risques pendant une enquête. Dans seulement 4 des 13 entrevues les responsables ont fait état de réactions positives du public après des enquêtes sur des signalements de grappes de cancer.

Conclusion. Cette étude a mis en lumière des différences dans les pratiques des responsables de la santé publique pour enquêter sur les grappes de cancer présumées. L'établissement de lignes directrices pancanadiennes sur les grappes de cancer pourrait améliorer l'uniformité des procédures entre administrations et offrir de meilleures possibilités de comparaison des réponses aux grappes aux fins d'évaluation. Un système de rapport permettant de suivre les grappes signalées pourrait améliorer le partage de l'information entre les différents chercheurs fédéraux, provinciaux/territoriaux et locaux. Au cours des enquêtes officielles, des approches de communication participative en personne devraient être envisagées pour améliorer la participation des citoyens et gérer les préoccupations des collectivités.

Points saillants

- Il s'agit de la première étude sur les pratiques d'enquête sur les grappes de maladies non transmissibles menée par des organismes et des responsables en santé publique au Canada.
- L'analyse de documents stratégiques a révélé des procédures d'enquête sur les grappes non uniformes dans certaines administrations et un manque de lignes directrices et de protocoles officiels dans d'autres.
- Les entrevues avec les responsables de la santé ont révélé un besoin de formation plus approfondie sur la communication des risques en personne dans le but de pouvoir gérer les préoccupations des citoyens relatives au cancer et d'améliorer la confiance du public lors des enquêtes à grande échelle.
- L'établissement de lignes directrices pancanadiennes sur les grappes de cancer pourrait normaliser les procédures d'enquête, améliorer la comparabilité des administrations canadiennes et conduire à l'adoption à grande échelle de pratiques exemplaires pour répondre aux grappes.

Mots clés : grappe spatio-temporelle, néoplasmes, techniques d'enquête, respect de lignes directrices, communication sur la santé, Canada

Rattachement des auteurs :

1. École de la terre, de l'environnement et de la société, Université McMaster, Hamilton (Ontario), Canada
2. Occupational Cancer Research Centre, Santé Ontario, Toronto (Ontario), Canada

Correspondance : Catherine E. Slavik, École de la terre, de l'environnement et de la société, General Sciences Building, Université McMaster, 1280 rue Main Ouest, Hamilton (Ontario) L8S 4K1; tél. : 905-525-9140, poste 28611; courriel : ca.slavik@gmail.com

Introduction

Les responsables de la santé publique jouent un rôle essentiel dans les enquêtes sur les signalements de grappes spatio-temporelles de cas de maladie effectués par les collectivités et dans la réponse à ces signalements. Même si des grappes de divers résultats sur la santé ont été signalées dans de nombreuses collectivités canadiennes au cours des dernières années, en particulier des déficiences congénitales¹, des maladies neurologiques comme la sclérose en plaques² et des cancers³, il se trouve que les grappes de cancer suscitent une crainte élevée dans le public et un intérêt considérable de la part des médias, et ce, pour différentes raisons. Premièrement, on parle de grappes de cancer lorsque les cas de cancer sont plus élevés que le nombre attendu dans un groupe de personnes dans une zone donnée et pendant une période donnée⁴ et, malgré le fait que le terme « cancer » englobe une multitude de maladies ayant de nombreuses causes, les grappes de cancer reposent sur une crainte usuelle, celle que les expositions industrielles toxiques ou les polluants environnementaux dans une zone géographique soient à blâmer⁵. Deuxièmement, la longue latence du cancer fait qu'il est particulièrement difficile d'enquêter sur des expositions susceptibles de ne plus exister et de rassurer les membres de la collectivité sur le fait que leurs préoccupations seront prises en charge⁶.

Les responsables de la santé publique doivent donc communiquer et dialoguer avec un public craintif et méfiant⁷ et ces difficultés sont aggravées par le défi statistique auquel les enquêteurs font face lorsqu'ils travaillent sur un petit nombre de cas à l'aide d'analyses de faible puissance statistique⁸. Par conséquent, dans la très grande majorité des grappes de cancer présumées, le rôle du hasard ne peut être exclu pour expliquer une augmentation des cas de cancer observés par rapport aux chiffres attendus, et il existe très peu de cas où un lien avec une cause précise peut être établi par l'enquête⁹.

Néanmoins, la réponse aux signalements de grappes de cancer et les enquêtes sur ces signalements demeurent une pratique importante pour les responsables de la santé publique, qui considèrent souvent que les enquêtes sont un moyen de répondre aux préoccupations des collectivités relatives à l'incidence du cancer¹⁰ sans

qu'il soit nécessaire de lancer des études épidémiologiques en étiologie de la maladie à grande échelle exigeantes en ressources. Les enquêtes sur les signalements de grappes de cancer sont également perçues comme un moyen d'éduquer les citoyens sur les facteurs de risque de cancer et les expositions aux agents cancérogènes connus¹¹. Par conséquent, les enquêtes continuent de constituer un service public régulièrement entrepris par les organismes et les responsables en santé publique au Canada et ailleurs dans le monde¹².

Dans la mesure où les responsables de la santé ne sont généralement pas en mesure d'établir la présence réelle d'une grappe de cancer, soit parce que les cas excédentaires n'ont pas été confirmés, soit parce qu'un lien étiologique avec une exposition n'est pas possible, très peu d'enquêtes sur les signalements de grappes par les collectivités déclenchent une étude épidémiologique à grande échelle. Néanmoins, le processus d'enquête sur les signalements de cancer est susceptible de rassurer les citoyens et offre une occasion d'éduquer le public, si certaines pratiques exemplaires sont adoptées par les responsables de la santé publique pour répondre aux demandes d'enquêtes sur le cancer provenant des collectivités. En effet, Trumbo fait remarquer que même si un très petit nombre de signalements de grappes de cancer sur les milliers qui sont déposés aux États-Unis aboutissent à des enquêtes importantes, les interactions avec les membres de la collectivité qui ont lieu pendant le processus de réponse initiale offrent une occasion d'éduquer le public sur le cancer¹².

Les pratiques exemplaires pour répondre aux signalements de grappes, en particulier l'intégration d'une activité de communication des risques efficace à toutes les étapes et la prestation de renseignements adéquats aux citoyens concernés, sont considérées comme essentielles pour favoriser une perception exacte des risques¹³. De plus, il a été démontré que la transparence et une communication ouverte sur les procédures d'enquête sur les grappes de cancer sont importantes pour promouvoir la confiance dans l'équité procédurale, confiance qui accroît la satisfaction des citoyens à l'égard des résultats des enquêtes à grande échelle et confiance envers les autorités¹⁴. De plus, la confusion qui entoure les méthodes utilisées pour enquêter sur les grappes

signalées et les lacunes perçues dans la procédure d'enquête peuvent avoir une influence sur la confiance en la compétence et la crédibilité des experts¹⁵. C'est la raison pour laquelle les États-Unis et d'autres pays ont élaboré des lignes directrices pour enquêter sur les grappes de cancer afin de fournir aux responsables de la santé publique une méthode systématique pour leur analyse et pour orienter leur réponse aux préoccupations des citoyens¹⁶⁻¹⁸.

Les chercheurs ont étudié l'état des enquêtes sur les grappes de cancer aux États-Unis à deux périodes : dans les années 1990¹⁹ et plus récemment, il y a dix ans⁹. Les deux fois, ils ont recommandé des changements dans les approches et les priorités d'enquête. En l'absence de lignes directrices nationales pour enquêter sur les signalements de grappes de cancer au Canada, nous ne savons pas actuellement quelles procédures d'enquête sont utilisées par les responsables de la santé publique dans les différentes administrations canadiennes.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons voulu étudier les expériences des responsables de la santé publique qui ont enquêté sur des grappes de cancer présumées, en particulier leurs approches pour répondre aux demandes d'enquête et communiquer les résultats des enquêtes et le risque de cancer. Bien que les administrations provinciales et territoriales soient responsables de la prestation de la plupart des services liés à la santé, il existe d'importantes divergences dans l'administration et l'organisation des politiques et des pratiques de santé publique entre provinces et territoires canadiens en fonction de leur population locale et de leurs caractéristiques géographiques. Certaines administrations ont recours à une approche régionalisée pour offrir les programmes et les services de santé publique, tandis que d'autres ont opté pour une approche descendante et centralisée²⁰. Nous avons donc émis l'hypothèse que les principaux organismes et personnes responsables d'enquêter sur les signalements de grappes de cancer variaient considérablement à l'échelle du Canada.

Méthodologie

Approbation éthique

Cette recherche a obtenu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche

de l'Université McMaster (McMaster Research Ethics Board) en été 2019 (MREB n° 1763).

Entrevues

Les participants sélectionnés pour les entrevues du projet de recherche étaient des responsables de la santé publique provenant de différentes administrations canadiennes et ayant déjà enquêté sur des signalements de grappes de cancer dans une collectivité ou chargés d'enquêter en cas de demande d'enquête sur une grappe de cancer. Entre l'automne 2019 et l'été 2020, 13 entrevues téléphoniques ont été menées et enregistrées auprès de 15 responsables de la santé publique au Canada (deux entrevues ont réuni deux participants). Les entrevues ont duré en moyenne 45 minutes (entre 30 et 65 minutes).

Les informateurs clés interrogés dans le cadre du projet ont été sélectionnés au moyen de deux approches dans le but d'obtenir une représentation de la plupart des provinces canadiennes et d'un territoire. Dans les administrations où les auteurs n'avaient pas de liens préalables ou n'avaient pas entendu parler d'enquêtes sur des grappes de cancers présumées, un courriel a été envoyé au ministère de la Santé (ou à l'organisme de santé publique) de la province par l'entremise de sa page Web générale pour obtenir des coordonnées de responsables de la santé publique chargés des enquêtes. Dans les autres administrations où des grappes de cancer présumées documentées ou connues avaient fait l'objet d'enquêtes, les auteurs ont communiqué directement avec le responsable de la santé publique principal chargé d'enquêter sur la grappe selon les rapports ou les articles de presse publiés.

Les entrevues, de type semi-structurées, ont été menées par un chercheur (CS). Les personnes interrogées ont reçu les questions avant l'entrevue. Ces questions portaient sur quatre grands thèmes : les méthodes d'enquête sur les grappes de cancer dans l'administration de la personne interrogée, les résultats des enquêtes, les défis rencontrés par les responsables de la santé publique pour communiquer les risques ainsi que les approches et les objectifs de communication. Cette recherche s'est inscrite dans un cadre constructiviste dans lequel les données recueillies pendant les entrevues sont considérées comme des connaissances personnellement et socialement construites qui reflètent les

contextes individuels des participants, tandis que l'interprétation de ces données par les chercheurs est simplement une tentative d'élucider les réalités particulières des participants²¹.

Analyse

Analyse thématique

Les entrevues ont été transcrrites à l'aide d'Otter, un logiciel de transcription parole-texte (Otter.ai, Los Altos, Californie, États-Unis) puis un chercheur (CS) a apporté des corrections manuelles aux mots transcrits dans les cas d'erreurs dans le processus de transcription automatique. Les transcriptions ont été lues plusieurs fois et une analyse thématique des transcriptions des entrevues a été effectuée à l'aide de NVivo 12 (QSR International [Americas] Inc., Burlington, Massachusetts, États-Unis). Les analyses thématiques constituent une méthode d'analyse qualitative courante qui aide à discerner les thèmes au sein d'un vaste ensemble de données textuelles.

Les chercheurs ont utilisé une approche sémantique pour analyser les réponses des participants, ce qui fait que ces réponses ont été analysées comme elles ont été enregistrées pendant les entrevues²². Un chercheur (CS) a codé des segments de texte dans chaque transcription d'entrevue et a regroupé les codes en fonction de thèmes communs ressortis pour chaque question posée aux participants, afin de pouvoir comparer les entrevues. Ces codes ont été revus avec le second chercheur (NY) afin d'évaluer dans quelle mesure les thèmes déterminés étaient reliés aux questions de recherche de l'étude et quelle relation ils avaient avec l'ensemble de données. Le processus de codage a été réalisé en suivant une approche inductive²³ dans laquelle les thèmes dominants des données sont utilisés pour résumer les similitudes et les différences générales dans les pratiques d'enquête entre les administrations canadiennes.

Analyse du contenu

Outre les données recueillies dans les entrevues, certains responsables ont partagé des documents résumant les lignes directrices ou les pratiques utilisées dans leur administration pour enquêter sur les grappes de cancer. Une analyse du contenu de ces documents a été effectuée à l'aide du même cadre de codage que celui utilisé avec les transcriptions des

entrevues afin d'ajouter l'information qui n'avait pas été saisie dans les entrevues. Les thèmes codés dégagés de l'analyse thématique des transcriptions des entrevues et l'analyse du contenu des documents procéduraux ont été organisés et présentés dans une feuille de calcul électronique.

Résultats

Treize entrevues ont été menées auprès de 15 responsables de la santé publique dont l'expertise en matière d'enquête sur les signalements de grappes de cancer couvrait sept des dix provinces canadiennes et un territoire canadien sur trois. De plus, une entrevue a été menée avec un responsable de la santé publique qui avait enquêté sur une grappe de cancer confirmée dans un territoire canadien alors qu'il travaillait pour le programme d'épidémiologie de terrain de l'Agence de la santé publique du Canada, qui déploie à l'occasion des épidémiologistes pour enquêter sur les grappes de cancer lorsqu'un gouvernement provincial ou territorial demande de l'aide. Quatre entrevues ont été réalisées auprès de participants ayant enquêté sur des signalements de grappes de cancer en Ontario, deux au Manitoba et une dans chacune des provinces et le territoire suivants : Alberta, Colombie-Britannique, Saskatchewan, Québec, Nouveau-Brunswick et Territoires du Nord-Ouest, ainsi que sur l'ensemble du Canada par des responsables fédéraux.

Les titres d'emploi des participants interrogés dans le cadre de cette recherche étaient les suivants : cinq occupaient un poste d'épidémiologiste principal dans un ministère ou un organisme de santé publique; cinq étaient médecin-hygiéniste ou médecin chef au niveau municipal, régional, provincial ou territorial; quatre occupaient des fonctions de cadre supérieur dans des services d'analyse des données sur le cancer dans un organisme de santé publique et enfin un participant était spécialiste de la santé environnementale dans un service local de santé publique. Les conclusions de cette étude sont résumées sous trois grands thèmes : procédures d'enquête, caractéristiques des enquêtes et méthodes de communication.

Procédures d'enquête pour répondre aux signalements de grappes de cancer

Les procédures d'enquête sur les grappes de cancer présumées par province ou

territoire canadien sont résumées dans le tableau 1. Trois administrations sur neuf (Nouveau-Brunswick, Territoires du Nord-Ouest et Canada) n'ont pas suivi de protocole de manière stricte et n'ont pas conçu leurs propres lignes directrices pour enquêter sur les signalements de grappes de cancer. Trois autres administrations sur neuf (Colombie-Britannique, Alberta et Manitoba) ont chacune produit leurs propres lignes directrices procédurales à utiliser pour enquêter sur les signalements de grappes de cancer. Dans deux administrations, Ontario et Québec, les responsables ont utilisé les lignes directrices d'autres pays (Centers for Disease Control and Prevention [CDC] aux États-Unis et Santé publique France) pour enquêter sur les grappes de cancer présumées. En Saskatchewan, un document procédural rédigé par l'organisme d'enquête principal n'a pas été communiqué aux chercheurs et n'a pas pu être analysé dans le cadre de cette étude; toutefois, le responsable interrogé a décrit des lignes directrices axées en grande partie sur celles rédigées par les CDC aux États-Unis.

Parmi les cinq administrations à avoir partagé des documents procéduraux, trois (Ontario, Colombie-Britannique et Québec) suivent une procédure d'enquête en 4 étapes et deux (Alberta et Manitoba) une procédure en respectivement 3 et 5 étapes. Les cinq documents procéduraux décrivent tous une étape d'évaluation primaire au cours de laquelle les enquêteurs recueillent des renseignements auprès des demandeurs sur la concentration de cas de cancer signalée afin d'évaluer la portée de l'enquête requise. Selon les participants que nous avons interrogés, la plupart des demandes relatives aux grappes de cancer par les collectivités ne satisfont pas aux critères de plausibilité établis en fonction de l'information recueillie sur les types et le nombre de cas de cancer signalés, les limites géographiques, le moment des diagnostics et les facteurs de risque communautaires, ce qui fait qu'on n'effectue généralement pas d'évaluation plus poussée (c.-à-d. d'évaluation des cas et d'évaluation de l'incidence à l'aide des données d'un registre du cancer) dans le cadre d'une enquête à grande échelle. Seules quatre administrations suivent des lignes directrices faisant explicitement référence à la communication des risques dans leurs procédures et, parmi elles, trois ont inclus la communication des risques à chacune des étapes de leur enquête.

Les personnes interrogées de chaque administration ont nommé un organisme d'enquête principal ou une personne responsable chargés de répondre aux demandes sur les grappes de cancer. Les organismes responsables peuvent être des services ou organismes de santé publique locaux, régionaux et territoriaux (Ontario, Québec, Territoires du Nord-Ouest) ou des organismes ou services spécialisés dans le cancer (Colombie-Britannique, Saskatchewan et Nouveau-Brunswick). Au Manitoba, toutefois, c'est le médecin-hygiéniste de l'autorité sanitaire de la région dans laquelle est présentée la demande qui assume la responsabilité principale de l'enquête sur la plainte, avec l'appui des organismes provinciaux. Dans les lignes directrices de l'Alberta, aucun organisme d'enquête principal ou aucune personne responsable ne sont précisés. Les procédures albertaines indiquent que l'organisme initial contacté par le citoyen peut continuer à assumer la responsabilité ou à jouer un rôle de liaison pendant l'enquête sur le signalement de grappes, ce qui contraste avec les procédures suivies dans les huit autres administrations, où un organisme principal ou une personne responsable sont désignés.

Caractéristiques des enquêtes sur les grappes de cancer présumées

Les caractéristiques des enquêtes sur les grappes de cancer présumées menées par les responsables de la santé publique interrogés dans le cadre de cette étude sont résumées dans le tableau 2. Presque tous les responsables ont déclaré que la majorité des demandes concernant les grappes de cancer étaient présentées par des citoyens en raison de préoccupations relatives à des cas de cancer locaux. Toutefois, un responsable interrogé dans une province, le Québec, a indiqué que les cliniciens et les employeurs étaient les auteurs les plus fréquents de signalements de grappes de cancer. Toutes les personnes interrogées ont participé à une enquête à grande échelle sur au moins une grappe de cancer présumée dans leur province ou territoire au cours de leur carrière. Dans cinq entrevues, les responsables ont déclaré avoir reçu des demandes d'enquête sur des signalements de grappes de cancer tous les ans, tandis que dans sept entrevues, les responsables ont déclaré avoir reçu des demandes moins fréquemment. Les responsables interrogés dans une province, le Nouveau-Brunswick, n'ont jamais reçu de signalement de grappe de

cancer, mais ont souvent répondu à des demandes plus générales sur les taux de cancer de la part du public et d'autres intervenants, qui n'étaient pas nécessairement liées à un lieu ou à un moment précis.

Tous les responsables interrogés ont confirmé que des expositions environnementales ou professionnelles ont été présumées et évaluées dans au moins une des grappes de cancer signalées sur lesquels ils avaient enquêté. Dans cinq entrevues, les responsables ont déclaré qu'ils ne disposaient pas de personnel formé en communication des risques ou qu'ils ne connaissaient pas l'existence d'une telle formation. Dans trois entrevues, les responsables ont déclaré qu'ils avaient accès directement à du personnel formé en communication des risques, tandis que dans cinq entrevues, les responsables ont déclaré avoir occasionnellement accès à une telle expertise par l'entremise d'autres organismes gouvernementaux ou organisations non gouvernementales. Dans quatre entrevues, les responsables ont perçu une réponse globale du public positive après avoir répondu à des signalements de grappes de cancer, tandis que dans huit autres entrevues, les responsables ont perçu une réponse principalement négative ou mixte (à la fois positive et négative) du public. Dans cinq entrevues, les responsables ont mentionné la nécessité de poursuivre la communication avec la collectivité après avoir terminé d'enquêter sur une grappe de cancer présumée, soit parce que la collectivité avait demandé une surveillance accrue des taux d'incidence du cancer, soit parce que les responsables de la santé publique avaient à collecter plus de données pour observer les tendances.

Approches de communication

Les principaux thèmes qui sont ressortis de nos entrevues avec les responsables de la santé publique canadiens concernant les approches de communication et les défis rencontrés dans les enquêtes sur les signalements de grappes de cancer sont résumés dans le tableau 3. Dans huit entrevues, les responsables ont déclaré que les principaux messages communiqués pendant et après une enquête sur une grappe de cancer présumée consistaient à expliquer la différence entre les taux d'incidence du cancer observés et les taux attendus ainsi qu'à décrire les différents facteurs de risque associés à

TABLEAU 1
Caractéristiques des procédures d'enquête sur les grappes de cancer présumées par province ou territoire (n = 9)

Administration	Principal organisme d'enquête	Autres organismes et acteurs pouvant participer à l'enquête	Type de document consulté	Année de production	Organisme auteur de la procédure	Autres lignes directrices mentionnées dans les procédures	Étapes définies dans le cadre de la procédure	Communication des risques incluse dans la procédure
Ontario	Service de santé publique local	Organisme de santé publique provincial; organisme de lutte contre le cancer provincial; ministère de l'Environnement provincial; ministère du Travail provincial	Lignes directrices	2013	CDC aux États-Unis	Aucune	1. Contact initial et réponse 2. Évaluation 3. Détermination de la faisabilité d'une étude épidémiologique 4. Réalisation d'une enquête épidémiologique	Oui – à chaque étape
Colombie-Britannique	Service de recherche sur le cancer de l'organisme provincial de lutte contre le cancer	Médecin-hygieniste local; ministère de la Santé provincial; autorité sanitaire des Premières Nations régionale	Lignes directrices	1998	British Columbia Cancer Agency	Aucune	1. Contact initial et réponse 2. Évaluation et évaluation des cas 3. Détermination de la faisabilité d'une étude épidémiologique 4. Enquête étiologique	Non
Alberta	Non défini — les lignes directrices indiquent que l'entité responsable peut être l'organisme initialement contacté, le médecin-hygieniste régional, le service de surveillance du cancer de Alberta Health Services ou l'unité de surveillance du ministère de la Santé de l'Alberta.	Autorité provinciale de prestation des services de santé; ministère de la Santé provincial; médecin-hygieniste régional; ministère de la Santé fédéral (pour les enquêtes dans les réserves)	Lignes directrices	2011	Ministère de la Santé de l'Alberta; Alberta Health Services	CDC aux États-Unis; Nouvelle-Zélande; Europe	1. Évaluation primaire et collecte de données auprès du demandeur 2. Évaluation secondaire et évaluation des cas en vue d'autres mesures 3. Évaluation tertiaire comportant une surveillance continue ou une enquête étiologique	Oui – à chaque étape
Québec	Organisme de santé publique régional	Organisme de santé publique provincial; professionnels de la santé ou de la santé publique locaux; registre du cancer provincial; comité consultatif d'experts formé de professionnels de la médecine et de la santé publique et de toxicologues; ministère de l'Environnement provincial; ministère du Travail provincial	Lignes directrices	2005	Institut de veille sanitaire (France), qui fait maintenant partie de l'Agence nationale de santé publique	Université Laval; CDC aux États-Unis; Pays-Bas; Nouvelle-Zélande	1. Évaluation des cas signalés 2. Validation des cas et de l'exposition environnementale 3. Étude descriptive approfondie 4. Travaux épidémiologiques supplémentaires	Oui – à chaque étape

Suite à la page suivante

TABLEAU 1 (suite)
Caractéristiques des procédures d'enquête sur les grappes de cancer présumées par province ou territoire (n = 9)

Administration	Principal organisme d'enquête	Autres organismes et acteurs pouvant participer à l'enquête	Type de document consulté	Année de production	Organisme auteur de la procédure	Autres lignes directrices mentionnées dans les procédures	Étapes définies dans le cadre de la procédure	Communication des risques incluse dans la procédure
Manitoba	Médecin-hygieniste de l'autorité sanitaire régionale	Organisme de lutte contre le cancer provincial; registre du cancer provincial; ministère de la Santé provincial; ministère du Travail provincial	Lignes directrices	2015	Autorité sanitaire régionale	CDC aux États-Unis; lignes directrices de l'Alberta	1. Évaluation primaire et réception de l'information 2. Évaluation primaire et évaluation de l'information 3. Évaluation secondaire et analyse des données 4. Détermination de la faisabilité d'une étude épidémiologique 5. Réalisation d'une étude épidémiologique	Oui — à certaines étapes
Saskatchewan	Organisme de lutte contre le cancer provincial	Médecin-hygieniste régional; autorité sanitaire provinciale; ministère de la Santé provincial; ministère du Travail provincial	Inconnu	Début des années 2000	Saskatchewan Cancer Agency	CDC aux États-Unis	ND	ND
Nouveau-Brunswick	Service du cancer du ministère de la Santé provincial ou Bureau du médecin-hygieniste en chef	Service de l'environnement provincial; direction des communications du service de santé provincial; direction de l'analyse du service de santé provincial; médecin-hygieniste régional	Pas de protocole ou de lignes directrices officiels suivis de manière stricte	ND	ND	CDC aux États-Unis	ND	ND
Territoires du Nord-Ouest	Ministère de la santé et des services sociaux du territoire	Chercheurs universitaires ou experts scientifiques d'autres provinces; épidémiologiste de terrain de l'ASPC; clinicien local	Pas de protocole ou de lignes directrices officiels suivis de manière stricte	ND	ND	CDC aux États-Unis; lignes directrices de l'Alberta	ND	ND
Canada	Programme canadien d'épidémiologie de terrain de l'ASPC	Ministère de la Santé provincial ou territorial; médecin-hygieniste en chef provincial ou territorial; autorité sanitaire provinciale, territoriale, régionale ou locale	Pas de protocole ou de lignes directrices officiels suivis de manière stricte	ND	ND	CDC aux États-Unis	ND	ND

Abréviations : ASPC, Agence de la santé publique du Canada; CDC, Centers for Disease Control and Prevention aux Etats-Unis; ND, non disponible.

TABLEAU 2
Caractéristiques des enquêtes sur les grappes de cancer présumées par entrevue avec des responsables de la santé publique canadiens (n = 13)

Entrevue	Administration	Comment les grappes de cancer présumées ont été signalées	Fréquence des signalements	Risques environnementaux ou professionnels présumés	Participation de responsables formés en communication des risques	Satisfaction du public perçue à l'égard de la réponse au signalement de grappes	Besoin de poursuite des activités d'information ou de surveillance après l'enquête
1	Ontario	Signalement d'un citoyen au service de santé publique local	Moins d'une fois par an	Oui	Oui	Généralement positive	Non
2	Ontario	Signalement d'un citoyen au service de santé publique local; signalement d'un employeur au médecin-hygiéniste local	Moins d'une fois par an	Oui	Oui	Positive et négative	Non
3	Ontario	Signalement d'un citoyen au service de santé publique local; signalement d'un employeur au médecin-hygiéniste local	Moins d'une fois par an	Oui	Oui – par l'entremise d'autres organismes ou services gouvernementaux	Positive et négative	Non
4	Ontario	Signalement d'un citoyen au service de santé publique local	Moins d'une fois par an	Oui	Oui – par l'entremise d'autres organismes ou services gouvernementaux	Généralement négative	Oui
5	Manitoba	Signalement d'un professionnel de la santé à l'organisme de lutte contre le cancer provincial; signalement d'un employeur à l'organisme de lutte contre le cancer provincial; signalement d'une communauté de Premières Nations au médecin-hygiéniste régional	Annuelle	Oui	Non ou ne sait pas	Généralement positive	Non
6	Manitoba	Signalement d'un citoyen au médecin-hygiéniste régional	Annuelle	Oui	Non ou ne sait pas	Positive et négative	Non
7	Alberta	Signalement d'un citoyen à l'autorité de prestation de services de santé locale; signalement d'un citoyen au médecin-hygiéniste régional; signalement d'un professionnel de la santé au ministère de la Santé provincial; signalement d'une autorité de prestation de services de santé provinciale au ministère de la Santé provincial; signalement d'un employeur au ministère de la Santé provincial	Annuelle	Oui	Oui – par l'entremise d'autres organismes ou services gouvernementaux	Positive et négative	Oui

Suite à la page suivante

TABLEAU 2 (suite)
Caractéristiques des enquêtes sur les grappes de cancer présumées par entrevue avec des responsables de la santé publique canadiens (n = 13)

Entrevue	Administration	Comment les grappes de cancer présumées ont été signalées	Fréquence des signalements	Risques environnementaux ou professionnels présumés	Participation de responsables formés en communication des risques	Satisfaction du public perçue à l'égard de la réponse au signalement de grappes	Besoin de poursuite des activités d'information ou de surveillance après l'enquête
8	Colombie-Britannique	Signalement d'un citoyen au moyen d'un formulaire en ligne à l'organisme de lutte contre le cancer provincial; signalement d'un citoyen au ministère de la Santé provincial; signalement d'un citoyen au médecin-hygiéniste régional	Annuelle	Oui	Non ou ne sait pas	Positive et négative	Non
9	Saskatchewan	Signalement d'un citoyen au médecin-hygiéniste régional; signalement d'un citoyen au professionnel de la santé	Annuelle	Oui	Oui – par l'entremise d'autres organismes ou services gouvernementaux	Généralement positive	Non
10	Québec	Signalement d'un professionnel de la santé à l'organisme de santé publique régionale; signalement d'un employeur à l'organisme de santé publique régional	Moins d'une fois par an	Oui	Oui	Généralement négative	Oui
11	Nouveau-Brunswick ^a	Information demandée par un citoyen; information demandée par des professionnels de la santé; information demandée par des médias	Jamais; réponse à des demandes générales d'information sur le cancer sur une base annuelle	Non	Non ou ne sait pas	ND	ND
12	Territoires du Nord-Ouest	Signalement d'un citoyen aux autorités sanitaires locales; signalement d'un clinicien local au ministère de la Santé territorial; grappe découverte dans le cadre de la surveillance régulière des données sur le cancer par le ministère de la Santé territorial	Moins d'une fois par an	Oui	Oui – par l'entremise d'organisations non gouvernementales	Positive et négative	Oui
13	Canada	Signalement d'un responsable provincial, territorial ou régional de l'organisme d'enquête à l'ASPC	Moins d'une fois par an	Oui	Non ou ne sait pas	Généralement positive	Oui

Abréviations : ASPC : Agence de la santé publique du Canada; ND : non disponible.

^a Les enquêteurs ont indiqué qu'ils n'avaient jamais lancé d'enquête et n'avaient jamais pris de mesures autres que répondre aux préoccupations d'un citoyen au sujet du cancer au moyen d'activités d'éducation du public.

TABLEAU 3
Principaux thèmes ressortis des entrevues avec les responsables de la santé publique canadiens concernant les approches de communication et les défis rencontrés lors des enquêtes sur les grappes de cancer (n = 13)

Sujet	Thèmes	Nombre d'entrevues où le thème était présent (%)
Principaux messages communiqués à la collectivité pendant/après l'enquête	Taux d'incidence observés contre taux d'incidence attendus	8 (62 %)
	Facteurs de risque du cancer	8 (62 %)
	Pour quelles raisons mener ou non une enquête	3 (23 %)
Principaux intervenants pour la communication	Citoyens/collectivité	13 (100 %)
	Autres ministères ou organismes gouvernementaux	13 (100 %)
	Élus locaux	7 (54 %)
	Employeurs	3 (23 %)
	Médias d'information	3 (23 %)
	Organisations non gouvernementales	1 (8 %)
Défis de la communication des risques	Complexité de l'information	10 (77 %)
	Tenir compte des perceptions du risque par le public	10 (77 %)
	Rédaction de messages sur le risque	9 (70 %)
	Considérations linguistiques ou culturelles	3 (23 %)
But de la communication des risques	Éducation du public	11 (85 %)
	Changement de comportement en santé	5 (38 %)
	Traiter les préoccupations du public	5 (38 %)
	Accroître la transparence	3 (23 %)
Formats de communication utilisés pour partager les résultats ou les conclusions de l'enquête	Textes imprimés (rapports, brochures, etc.)	11 (85 %)
	En personne	10 (77 %)
	Par téléphone ou par courriel	9 (70 %)
	Présentations	6 (46 %)
Rôle des médias dans le partage de l'information	Rôle positif	6 (46 %)
	Rôle négatif	5 (38 %)
	Neutre	2 (15 %)

l'augmentation des taux de cancer (exposition au soleil, tabagisme, etc.). Dans trois entrevues, les responsables ont également mentionné comme thème principal de la communication aux citoyens les raisons pour lesquelles leur organisme décidaient de mener ou non une enquête sur le signalement d'une grappe de cancer.

Tous les responsables interrogés ont cité les membres de la collectivité locale et d'autres organismes gouvernementaux comme les intervenants clés avec lesquels communiquer sur l'avancement d'une enquête; en revanche, l'importance de communiquer avec d'autres intervenants a moins fait l'unanimité. Dans un peu plus de la moitié des entrevues, les responsables ont cité les élus locaux (conseillers municipaux, députés, etc.) comme intervenants clés pour la communication alors que les médias d'information, les employeurs et les organisations non gouvernementales ont été moins souvent cités

(dans respectivement 23 %, 23 % et 8 % des entrevues).

Dans la plupart des entrevues, les responsables ont déclaré que les plus grands défis rencontrés pour communiquer les risques aux citoyens tenaient à la complexité de l'information en lien avec les statistiques et les taux de cancer (77 %), aux problèmes de la prise en compte des perceptions du risque de cancer du public (77 %) et à la difficulté à rédiger des messages efficaces sur les risques (70 %). Dans trois entrevues, les responsables ont cité un autre défi à la communication efficace des risques : les barrières linguistiques et des considérations culturelles particulières lorsqu'il s'agit de communiquer avec les citoyens ayant une autre langue maternelle que les deux langues officielles du Canada (anglais et français) ou avec les nouveaux immigrants au Canada. Dans la plupart des entrevues, les responsables ont déclaré que le principal

objectif de la communication des risques lors d'une enquête sur une grappe de cancer présumée était d'éduquer le public sur le cancer (85 %). Les autres objectifs de la communication des risques qui ont été mentionnés moins fréquemment dans les entrevues ont été : la promotion des changements de comportement en santé (38 %), la réponse aux préoccupations du public (38 %) et l'amélioration de la perception de la transparence du gouvernement par le public (23 %).

Concernant les approches précises de diffusion de l'information et de communication des résultats aux intervenants après une enquête sur une grappe de cancer présumée, les responsables ont mentionné les textes imprimés (rapports, brochures, etc.) et les interactions en personne avec les membres de la collectivité (assemblées générales, réunions individuelles, etc.) comme formats d'échange d'information les plus courants (respectivement 85 % et

77 %). Dans les cas de grappes de cancer présumées ayant fait l'objet d'une intervention à un stade précoce du processus sans nécessiter le lancement d'une enquête à grande échelle, les responsables dans la plupart des entrevues ont déclaré qu'une correspondance téléphonique ou par courriel avec la ou les personne(s) ayant signalé la grappe avait été entreprise (70 %). Dans six entrevues, les responsables ont également mentionné la présentation des résultats de type style PowerPoint).

Les responsables interrogés ont eu des expériences mitigées lorsqu'il a fallu utiliser des médias d'information pour diffuser de l'information dans le cadre d'enquêtes sur des signalements de grappes de cancer. Le rôle des médias pour aider à diffuser de l'information pendant l'enquête a été perçu comme positif par les responsables dans six entrevues, certains ayant évoqué une collaboration avec les médias d'information locaux dans le but de rendre compte des résultats de leurs enquêtes. Toutefois, dans sept entrevues, les responsables ont affirmé que les médias avaient joué un rôle négatif ou neutre dans la communication d'information relative aux enquêtes sur les grappes de cancer présumées.

Analyse

Malgré les préoccupations soulevées antérieurement au sujet de la valeur globale des enquêtes dans d'autres administrations⁶, nous avons constaté que les responsables de la santé publique canadiens entreprenaient régulièrement des enquêtes sur les grappes de cancer dans le but d'éduquer le public sur le cancer et de vérifier si les taux d'incidence du cancer observés dans une collectivité sont plus élevés que les taux attendus. Si ces objectifs semblent être uniformes dans l'ensemble du Canada, les procédures d'enquête varient considérablement entre les administrations ayant participé à cette étude. En l'absence de lignes directrices nationales sur les grappes de cancer, chaque administration canadienne a adopté une approche différente pour enquêter sur ces grappes. Certaines ont produit leurs propres lignes directrices et d'autres ont choisi principalement de suivre les procédures des CDC aux États-Unis.

Cette mosaïque d'approches a donné lieu à une faible cohérence procédurale pour réaliser les enquêtes sur les signalements

de grappes de cancer dans les collectivités canadiennes, ce qui peut générer de la confusion chez les enquêteurs qui ne savent pas quelles lignes directrices suivre et comment intervenir efficacement. En effet, un participant a expliqué qu'il devait poser des questions par l'intermédiaire d'une liste de diffusion électronique pour savoir quelles lignes directrices étaient couramment utilisées dans sa propre administration et pour obtenir des conseils officieux d'autres épidémiologistes au sujet des pratiques exemplaires en matière d'enquête sur les grappes.

L'établissement de lignes directrices pancanadiennes en collaboration avec l'ensemble des provinces et des territoires canadiens pourrait par conséquent rendre le processus de réponse aux signalements de grappes de cancer plus uniforme entre les administrations canadiennes et au sein de chacune d'elles, et serait particulièrement bénéfique pour les administrations ne disposant pas actuellement de procédures ou de lignes directrices claires. Ces lignes directrices pancanadiennes pourraient également définir les tâches précises des enquêteurs et les compétences et l'expertise qu'ils doivent posséder, ce qui profiterait aux administrations qui n'ont pas d'enquêteurs principaux désignés, en éliminant une partie de l'incertitude actuelle quant aux organismes et aux personnes devant être responsables d'enquêter sur les grappes de cancer présumées dans chaque administration canadienne.

De plus, les approches utilisées par les responsables canadiens pour enquêter sur les grappes de cancer présumées (dans le cas où des lignes directrices sont utilisées) ne semblent pas toujours recourir à des pratiques exemplaires fondées sur des données probantes. Par exemple, bien qu'il soit largement reconnu que l'intérêt du public pour les grappes de cancer dépend fortement de la perception des dangers environnementaux et des expositions nocives⁹, une seule administration a intégré la validation de l'exposition environnementale comme mesure définie dans son protocole d'enquête. En outre, seulement trois administrations ont explicitement défini dans leurs lignes directrices procédurales une étape pour vérifier la faisabilité d'une étude épidémiologique de la grappe de cancer signalée. Cette situation est surprenante au regard de la réticence croissante des responsables à mener des études épidémiologiques à grande échelle pour la plupart des grappes de

cancer présumées — sauf ceux qui répondent à des critères précis justifiant une enquête — par manque de temps et de ressources²⁴.

Fait intéressant, bien que la plupart des responsables aient mentionné l'information sur les facteurs de risque de cancer comme principal message communiqué au cours d'une enquête, seulement le tiers des administrations canadiennes interrogées ont intégré la communication des risques à chacune des étapes de leurs protocoles d'enquête. Par conséquent, l'établissement de lignes directrices pancanadiennes sur les grappes de cancer pourrait profiter aux responsables de la santé publique ainsi qu'aux membres de la collectivité d'où provient le signalement, en favorisant une adoption plus généralisée de pratiques exemplaires procédurales entourant la communication des risques et d'autres initiatives susceptibles d'améliorer la compréhension du cancer par le public.

Toutefois, les arguments en faveur de lignes directrices pancanadiennes sur les grappes de cancer vont au-delà de l'uniformité des procédures et de l'aide aux administrations qui ne disposent pas de lignes directrices ou ont des lignes directrices lacunaires : des lignes directrices pancanadiennes permettraient aux enquêteurs de dénombrer et de comparer les grappes de cancer signalées dans l'ensemble des administrations du pays, une pratique qui est aujourd'hui entravée par d'importantes divergences dans la manière de documenter les préoccupations relatives aux grappes et de déterminer les demandes d'enquête à transmettre. Par exemple, un participant interrogé a indiqué qu'il ne commençait pas à enquêter sur les signalements de grappes de cancer avant que chaque cas individuel (au sein de la grappe présumée) communique avec l'enquêteur pour confirmer son diagnostic de manière à ce que l'enquêteur puisse déterminer si le critère de définition de cas uniformes était satisfait. Dans d'autres administrations, les signalements de grappes sont validés au moyen d'une évaluation brute des taux observés par rapport aux taux attendus dans le domaine d'intérêt concerné. L'établissement de lignes directrices pancanadiennes offrant une approche uniforme pour valider les signalements de grappes de cancer aiderait à déterminer si les différences dans le nombre de grappes sur lesquelles on enquête entre les administrations canadiennes sont

dues à des différences dans le nombre de grappes signalées ou à des différences dans la manière dont les responsables répondent aux signalements de grappes.

Enfin, des lignes directrices pancanadiennes sur les grappes de cancer seraient bénéfiques dans deux scénarios importants compte tenu de la compétence fédérale en matière de santé. Le premier scénario concerne les grappes dans les collectivités autochtones où des ambiguïtés entre les compétences provinciales et fédérales subsistent et où le besoin de cadres stratégiques nationaux en matière de santé a déjà été soulevé dans d'autres domaines que les grappes de cancer²⁵. Le second scénario concerne les grappes pour lesquelles on présume une exposition environnementale transfrontalière entre deux provinces ou de deux côtés de la frontière canado-américaine²⁶ et pour lesquelles le gouvernement fédéral aurait également compétence.

Notre étude a également mis en lumière certaines expériences des enquêteurs sur les grappes de cancer qui ont été partagées entre les administrations canadiennes. Les responsables de la santé publique interrogés se sont largement accordés sur les défis qui se présentent lorsqu'ils communiquent les risques aux intervenants, notamment la communication de renseignements statistiques complexes et la prise en compte des perceptions de risques élevés pour la santé provenant de dangers environnementaux du public. Ces difficultés sont le signe que les responsables de la santé publique bénéficieraient grandement du soutien accru d'employés spécialisés en communication formés sur ces questions. Ces conclusions corroborent en effet celles d'une enquête menée auprès des services de santé publics aux États-Unis chargés d'enquêter sur les grappes de cancer, dans laquelle 75 % des États ont déclaré avoir besoin d'un plus grand nombre de ressources en communication des risques²⁷. Or la plupart des responsables que nous avons interrogés ont déclaré qu'ils ne disposaient pas d'un accès direct à du personnel formé en communication des risques dans leur service. Heureusement, les pratiques exemplaires en communication des risques ont fait l'objet de nombreuses publications²⁸⁻³⁰; cependant, en l'absence d'une base de données pancanadienne sur les signalements de grappes avec des ressources d'enquête facilement accessibles pour les responsables de la

santé publique en parallèle avec les lignes directrices procédurales, les enquêteurs pourraient être privés d'un outil utile pour communiquer les risques de façon plus efficace et plus uniforme.

En 2002, le National Center for Environmental Health (NCEH) des CDC aux États-Unis a créé une base de données nationale de signalement des grappes de cancer appelée Cancer Cluster Public Inquiry Triage System, ainsi qu'un serveur de liste de diffusion électronique. Cette base de données a été élaborée pour faire le suivi des préoccupations du public concernant les grappes de cancer et améliorer l'échange d'information entre les organismes de santé publique fédéraux, étatiques et locaux en offrant un mécanisme de partage de l'expertise et des méthodes scientifiques³¹. Une base de données canadienne de signalement des grappes de cancer similaire pourrait servir à mettre en place une plateforme permettant aux chercheurs fédéraux, provinciaux et locaux d'échanger des connaissances et des pratiques exemplaires dans le domaine de la réponse aux signalements initiaux de grappes. Elle pourrait être particulièrement utile pour les chercheurs moins expérimentés, en leur fournissant un réseau d'experts chevronnés à consulter sur les méthodes d'enquête sur les grappes de cancer si une enquête à grande échelle était justifiée après que les préoccupations initiales aient été validées et que les autres critères établis par les enquêteurs aient été satisfaits.

De plus, ce type de base de données offrirait aux responsables de la santé publique canadiens la possibilité d'analyser les catégories d'expression des préoccupations des citoyens au sujet du cancer et de dangers particuliers. Cette analyse des plaintes pourrait aider les responsables à identifier les collectivités dans lesquelles des campagnes d'éducation sur le cancer et les facteurs de risque de cancer seraient les plus utiles et on pourrait offrir aux citoyens des renseignements précieux sur certains cancers ou dangers locaux. Par exemple, le NCEH aux États-Unis s'est servi de sa base de données pour déterminer quels types de cancers étaient les plus fréquemment cités par les plaignants, afin d'éclairer l'élaboration d'outils éducatifs supplémentaires³¹. Une enquête récente a montré qu'environ la moitié des États américains signalaient régulièrement des demandes de renseignements sur le cancer dans le cadre du programme de

suivi³². Dans d'autres administrations, les organismes de réglementation ont utilisé des bases de données contenant des données sur les plaintes relatives aux expositions dangereuses pour orienter les efforts vers des études d'évaluation de l'exposition ciblées et améliorer la gestion des risques d'exposition³³.

Ces travaux ont abouti à une autre conclusion intéressante : les responsables de la santé publique interrogés s'entendent sur le fait que l'objectif principal de la communication des risques est d'informer le public sur les risques de cancer. S'il s'agit d'un objectif important pour tout organisme de santé publique dans le cadre de ses activités courantes, cet objectif risque de ne pas correspondre aux attentes d'un citoyen signalant une grappe de cancer qui cherche à obtenir des réponses à un schéma inexpliqué de diagnostics de cancer. D'autres recherches ont révélé que lorsqu'une enquête sur une grappe ne confirme pas un excès de cas de cancer statistiquement significatif, les citoyens préoccupés persistent souvent à croire que la concentration des cas de cancer ne peut pas relever du hasard, en grande partie à cause du manque de confiance envers les experts en santé publique³⁴.

Par conséquent, la réponse aux préoccupations du public sur la menace perçue et le maintien de la confiance et de la crédibilité devraient faire partie des objectifs principaux des activités de communication des risques pendant une enquête et pourraient nécessiter une approche de communication différente de celle axée sur l'éducation seulement. De fait, un responsable interrogé a fait remarquer que la transparence envers les citoyens sur les étapes suivies pour prendre la décision d'enquêter ou non sur leurs préoccupations a contribué à une réponse générale positive de la part des membres de la collectivité locale même si l'enquête n'a pas abouti à une étude épidémiologique complète pour déterminer les causes du cancer.

Par conséquent, plutôt que d'essayer de déceler une grappe de cancer sur la base d'un petit nombre de cas en général trop faible pour permettre une analyse statistique instructive, les experts en santé publique devraient plutôt orienter les ressources vers la réponse aux préoccupations du public sur le cancer. En effet, M. Rothman a déclaré que « la réponse

aux signalements de grappes perçues visait à apaiser l'anxiété de la collectivité face aux problèmes environnementaux. L'enquête sur les signalements de grappes peut par conséquent poursuivre des fins à la fois sociales et scientifiques et pourrait être considérée de manière plus constructive comme un service social plutôt que comme une activité scientifique »^{35,p.14}.

L'utilisation d'approches de communication en personne et bilatérale pour présenter les conclusions d'une enquête sur une grappe de cancer présumée s'est également révélée efficace pour réduire les tensions et répondre aux préoccupations³⁶, point de vue qui a été repris par la plupart des responsables interrogés dans le cadre de cette étude. Par conséquent, il conviendrait d'envisager de remplacer les méthodes utilisées avec les intervenants publics par cette méthode de communication, même si celle-ci peut nécessiter des formations supplémentaires ou des ressources axées sur l'engagement vis-à-vis de la population.

Les enquêteurs doivent évaluer le désir de communication en personne chez les plaignants et la faisabilité de l'intégration de telles approches³⁷. Cette faisabilité dépend du temps requis pour adapter les messages aux besoins d'une collectivité et des coûts pour animer les discussions pouvant avoir lieu en personne (comme des assemblées générales) ou de plus en plus souvent sur des plateformes virtuelles (comme des réunions Zoom). Il est intéressant de noter qu'une personne interrogée a constaté des améliorations notables de la confiance du public après la mobilisation d'une organisation non gouvernementale externe pour coordonner des réunions en personne d'échange d'information et de discussion avec les membres de la collectivité pendant une enquête sur une grappe de cancer présumée : de cette manière, les responsables de la santé publique participaient à la discussion avec les membres de la collectivité locale au lieu de diriger la discussion. Ce type d'approche s'inscrit dans la théorie de la communication participative autour des modèles horizontaux de communication³⁸ et devrait continuer à être explorée par les responsables de la santé publique qui travaillent avec les intervenants communautaires comme moyen de renforcer la confiance des membres de la collectivité locale.

Points forts et limites

Il s'agit de la première étude qui explore les pratiques d'enquête sur les grappes de

maladies non transmissibles des organismes et des responsables de la santé publique dans l'ensemble du Canada. L'ampleur de la couverture régionale des pratiques procédurales saisies à l'aide à la fois d'une analyse thématique des entrevues menées auprès des experts et d'une analyse du contenu de documents textuels doit être considérée comme une force majeure d'une étude de ce type.

Cette étude comporte cependant des limites importantes. Premièrement, même si nous avons tenté d'obtenir un échantillon diversifié de participants possédant des expériences variées en matière d'enquête sur les grappes de cancer dans l'ensemble du Canada, notre liste de responsables de la santé publique interrogée n'était pas exhaustive. Notre approche de recrutement des participants visait plutôt à recueillir des points de vue détaillés auprès d'un plus petit échantillon d'experts clés. Une autre limite de l'étude tient à la difficulté à comparer les administrations au Canada et à l'étranger, dans la mesure où les organismes et les services de santé publique présentent de grandes différences dans leur organisation, leur administration des tâches et leurs ressources. De futures recherches sur les forces et les faiblesses des approches d'enquête dans une variété d'administrations à l'échelle mondiale pourraient faciliter les comparaisons en offrant davantage de contextes. De plus, les réponses obtenues par d'autres enquêteurs dans chaque province et territoire auraient été sans doute différentes selon l'étendue des connaissances et de l'expérience du responsable de la santé publique interrogé. Toutefois, les expériences des responsables interrogés dans le cadre de cette étude offrent un aperçu des défis communs susceptibles d'être rencontrés par les enquêteurs de nombreuses autres administrations.

Conclusion

En résumé, si cette étude a montré que les lignes directrices sur les grappes de cancer des CDC sont une ressource internationale importante en raison de leur facilité d'utilisation et de leur accessibilité, elle a également montré que l'établissement de lignes directrices pancanadiennes pour enquêter sur les signalements de grappes de cancer offrirait certains avantages. Des lignes directrices pancanadiennes permettraient non seulement d'améliorer l'uniformité des procédures entre les organismes

locaux, provinciaux et territoriaux et de corriger d'importants écarts dans les pratiques de santé publique en réponse aux signalements de grappes de cancer présumées au Canada, mais elles seraient également justifiées dans des situations où le gouvernement fédéral a déjà compétence sur les questions de santé environnementale. En outre, une plus grande uniformité dans les approches adoptées par les administrations du pays grâce à l'établissement de lignes directrices pancanadiennes permettrait aux enquêteurs de comparer les réponses aux signalements de grappes de cancer des différentes provinces et territoires et faciliterait l'évaluation des procédures adoptées.

Cette étude a également fait ressortir les avantages à élaborer une base de données canadienne des grappes qui servirait de système de signalement pour suivre les préoccupations des citoyens et de plate-forme de partage des ressources pour les responsables de la santé chargés de répondre aux signalements de grappes. Une base de données de ce type aiderait également les organismes locaux, provinciaux et fédéraux à mener des activités éducatives en santé publique pour offrir des renseignements précieux en réponse aux demandes des citoyens sur les grappes de cancer, et pourrait également répondre à certaines préoccupations des citoyens au sujet du cancer sans nécessiter le lancement d'enquêtes sur les grappes qui sont peu susceptibles de donner des réponses définitives sur les causes présumées des cancers. Cependant, l'éducation du public est plus efficace lorsque les responsables de la santé chargés de répondre aux préoccupations des collectivités possèdent les compétences et la formation nécessaires en communication des risques, ce qui semble être un défi majeur pour les responsables que nous avons interrogés.

Par ailleurs, dans les rares cas où les enquêteurs sur les grappes franchissent les étapes initiales de la procédure de réponse et s'orientent vers une enquête plus officielle, nous recommandons, en nous appuyant sur les points de vue exprimés par les responsables de la santé publique interrogés, que les enquêteurs envisagent des approches de communication participative en personne dans la mesure du possible. Le recours à des pratiques de communication participative à cette phase de l'enquête peut améliorer la participation du public au moment de présenter les conclusions de l'enquête et,

surtout, aider les responsables à gérer les attentes de la collectivité à l'égard des résultats des enquêtes à l'aide d'un dialogue ouvert et transparent. Dans la mesure où les citoyens qui signalent des grappes de cancer présumées espèrent souvent obtenir des réponses sur la cause de leur diagnostic ou de celui d'un proche, l'impossibilité de la plupart des enquêtes sur les grappes à répondre à de telles attentes devrait être un fait clé communiqué honnêtement aux citoyens concernés dès le début de l'intervention en réponse à un signalement de grappe.

Remerciements

Nous remercions chacune des personnes interrogées pour leur temps et leurs commentaires. Ce projet a été financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (Prix n° 767-2019-1269). Nous remercions également les évaluateurs du manuscrit qui ont présenté des commentaires précieux pour améliorer considérablement ce travail.

Conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteurs et avis

Tous les auteurs ont contribué à la conception de l'étude. CS a dirigé la collecte des données, l'analyse et la préparation du manuscrit. NY a fourni une aide analytique et formulé des commentaires sur l'ensemble des ébauches du manuscrit. Les deux auteurs ont approuvé le manuscrit final pour publication.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteurs; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

Références

- Bassil KL, Yang J, Arbour L, et al. Spatial variability of gastroschisis in Canada, 2006–2011: an exploratory analysis. *Can J Public Health*. 2016; 107(1):e62-e67. <https://doi.org/10.17269/cjph.107.5084>
- Torabi M, Green C, Yu N, Marrie RA. Application of three focused cluster detection methods to study geographic variation in the incidence of multiple sclerosis in Manitoba, Canada. *Neuroepidemiol*. 2014;43:38-48. <https://doi.org/10.1159/000365761>
- Windsor-Essex County Health Unit (WECHU). Remington Park cancer cluster investigation [Internet]. Windsor (ON): WECHU; 2016. En ligne à : https://www.wechu.org/sites/default/files/reports-and-statistics/Remington_Park_Cancer_Cluster_Report_Sept_2016_WECHU_Final.pdf
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). About cancer clusters [Internet]. Atlanta (GA): CDC; 2019 [consultation le 22 mai 2021]. En ligne à : <https://www.cdc.gov/nceh/clusters/default.htm>
- Goodie J. Toxic tort and the articulation of environmental risk. *Law Text Culture*. 2008;12:6. <https://ro.uow.edu.au/ltc/vol12/iss1/6>
- Goodman M, LaKind JS, Faglano JA, et al. Cancer cluster investigations: review of the past and proposals for the future. *Int J Environ Res Public Health*. 2014;11(2):1479-1499. <https://doi.org/10.3390/ijerph110201479>
- McComas KA, Besley JC, Trumbo CW. Why citizens do and do not attend public meetings about local cancer cluster investigations. *Policy Stud J*. 2006;34(4):671-698. <https://doi.org/10.1111/j.1541-0072.2006.00197.x>
- Coory MD, Jordan S. Assessment of chance should be removed from protocols for investigating cancer clusters. *Int J Epidemiol*. 2013;42(2):440-447. <https://doi.org/10.1093/ije/dys205>
- Goodman M, Naiman JS, Goodman D, LaKind JS. Cancer clusters in the USA: what do the last twenty years of state and federal investigations tell us? *Crit Rev Toxicol*. 2012;42(6):474-490. <https://doi.org/10.3109/10408444.2012.675315>
- Department of Health. Cancer rates on the Bellarine Peninsula [Internet]. Melbourne (Australia): State of Victoria; 2019 [consultation le 22 mai 2021]. En ligne à : <https://www2.health.vic.gov.au/public-health/chief-health-officer/cho-publications/cancer-rates-bellarine-peninsula>
- Black RJ, Sharp L, Finlayson AR, Harkness EF. Cancer incidence in a population potentially exposed to radium-226 at Dalgety Bay, Scotland. *Br J Cancer*. 1994;69(1):140-143. <https://doi.org/10.1038/bjc.1994.23>
- Trumbo CW. Public requests for cancer cluster investigations: a survey of state health departments. *Am J Public Health*. 2000;90(8):1300-1302. <https://doi.org/10.2105/ajph.90.8.1300>
- Trumbo CW, McComas KA, Besley JC. Individual and community level effects on risk perception in cancer cluster investigations. *Risk Anal*. 2008; 28(1):161-178. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.2008.01007.x>
- Besley JC, McComas KA, Trumbo CW. Local newspaper coverage of health authority fairness during cancer cluster investigations. *Sci Commun*. 2008;29(4):498-521. <https://doi.org/10.1177/1075547008316216>
- McComas KA, Lundell HC, Trumbo CW, Besley JC. Public meetings about local cancer clusters: exploring the relative influence of official versus symbolic risk messages on attendees' post meeting concern. *J Risk Res*. 2010;13(6):753-770. <https://doi.org/10.1080/13669870903551688>
- Abrams B, Anderson H, Blackmore C, et al. Investigating suspected cancer clusters and responding to community concerns: guidelines from CDC and the Council of State and Territorial Epidemiologists. *MMWR*. 2013;62(8):1-14.
- Fletcher T, Crabbe H, Close R, et al. Guidance for investigating non-infectious disease clusters from potential environmental causes. London (UK): Public Health England; 2019. En ligne à : https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/781573/INIDC_guidance_v1.0.pdf
- New Zealand Ministry of Health. Investigating clusters of non-communicable disease: guidelines for public health units. Wellington (NZ): Ministry of Health; 2015. En ligne à : <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/investigating-clusters-non-communicable-disease-guidelines-may15-v3.pdf>

19. Caldwell GG. Twenty-two years of cancer cluster investigations at the Centers for Disease Control. *Am J Epidemiol.* 1990;132(suppl):S43-S47. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a115787>
20. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. Profil structurel de la santé publique au Canada [Internet]. Québec (QC), CCNPPS; 2018. En ligne à : <https://ccnpps-ncchpp.ca/fr/profil-structurel-de-la-sante-publique-au-canada/>
21. Neimeyer RA. Constructivist approaches to the measurement of meaning. Dans : Neimeyer GJ, dir. Constructivist assessment: a casebook. Newbury Park (CA): Sage Publications; 1993. p. 58-103.
22. Terry G, Hayfield N, Clarke V, Braun V. Chapter 2: Thematic analysis. Dans : Willig C, Stainton-Rogers W, dir. The SAGE handbook of qualitative research in psychology. 2^e éd. London (UK): SAGE Publications; 2017. p. 17-37.
23. Thomas DR. A general inductive approach for qualitative data analysis [Internet]. Auckland (NZ): University of Auckland; 2003. En ligne à : <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.462.5445&rep=rep1&type=pdf>
24. Aldrich T, Sinks T. Things to know and do about cancer clusters. *Cancer Invest.* 2002;20(5-6):810-816. <https://doi.org/10.1081/CNV-120003546>
25. Lavoie JG. Policy silences: why Canada needs a national First Nations, Inuit and Métis health policy. *Int J Circumpolar Health.* 2013;72:22690. <https://doi.org/10.3402/ijch.v72i0.22690>
26. Beaumont H. 'Them plants are killing us': inside a cross-border battle against cancer and pollution. *Environmental Health News* [Internet]. 2020. En ligne à : <https://www.ehn.org/air-pollution-cancer-michigan-ontario-2645647668.html>
27. Anderson H, Blackmore C, Stanbury M, Simms E. A synopsis of the 2010 National Assessment of State Cancer Cluster Investigations and Protocols. Atlanta (GA): Council of State and Territorial Epidemiologists; 2012. En ligne à : <http://www.cste2.org/webpdfs/ASynopsisofthe2010NationalAssessmentofStateCancerClusterInvestigationsandProtocols.pdf>
28. Lundgren RE, McMakin AH. Risk communication: a handbook for communicating environmental, safety, and health risks. Hoboken (NJ): John Wiley & Sons; 2018. 544 p.
29. Heath RL, O'Hair HD, dir. Handbook of risk and crisis communication. New York (NY): Routledge; 2010.
30. Covello VT, McCallum DB, Pavlova MT, editors. Effective risk communication: the role and responsibility of government and nongovernment organizations. New York (NY): Plenum Press; 1989.
31. Kingsley BS, Schmeichel KL, Rubin CH. An update on cancer cluster activities at the Centers for Disease Control and Prevention. *Environ Health Perspect.* 2007;115(1):165-171. <https://doi.org/10.1289/ehp.9021>
32. US Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Results from a state and territorial survey about updating the 2013 CDC guidelines for investigating cancer clusters [Internet]. Atlanta (GA): CDC; 2022 [consultation le 10 mai 2022]. En ligne à : <https://www.cdc.gov/nceh/clusters/survey-report.html>
33. Hansen A, Pisaniello D, Varghese B, et al. What can we learn about workplace heat stress management from a safety regulator complaints database? *Int J Environ Res Public Health.* 2018; 15(3):459. <https://doi.org/10.3390/ijerph15030459>
34. Siegrist M, Cvetkovich GT, Gutscher H. Shared values, social trust, and the perception of geographic cancer clusters. *Risk Anal.* 2001;21(6):1047-1054. <https://doi.org/10.1111/0272-4332.216173>
35. Rothman KJ. Clustering of disease. *Am J Public Health.* 1987;77(1):13-15. <https://doi.org/10.2105/AJPH.77.1.13>
36. Simpson BW, Truant P, Resnick BA. Stop and listen to the people: an enhanced approach to cancer cluster investigations. *Am J Public Health.* 2014;104(7):1204-1208. <https://doi.org/10.2105/ajph.2013.301836>
37. Wanyonyi KL, Themessl-Huber M, Humphris G, Freeman R. A systematic review and meta-analysis of face-to-face communication of tailored health messages: implications for practice. *Patient Educ Couns.* 2011; 85(3):348-355. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.006>
38. Thomas M, Narayan P. The role of participatory communication in tracking unreported reproductive tract issues in marginalized communities. *Inf Tech Dev.* 2016;22(1):117-133. <https://doi.org/10.1080/02681102.2014.886549>