

Trajectoire de soins et perception des patientes

projet REPERES

(Recherche Évaluative sur la Performance des REseaux de Santé)

**Comité de présentation des résultats
09 juin 2006**

N. Lapeyrere



Etude REPERES

Recherche Evaluative sur la PErformance des REseaux de Santé

Evaluer l'impact des réseaux de cancérologie sur la trajectoire de soins suivie par les patientes atteintes de cancer du sein

- **Trajectoire de soins**
- Satisfaction et qualité de vie des patientes
- Satisfaction professionnelle
- Évaluation médico-économique de la prise en charge

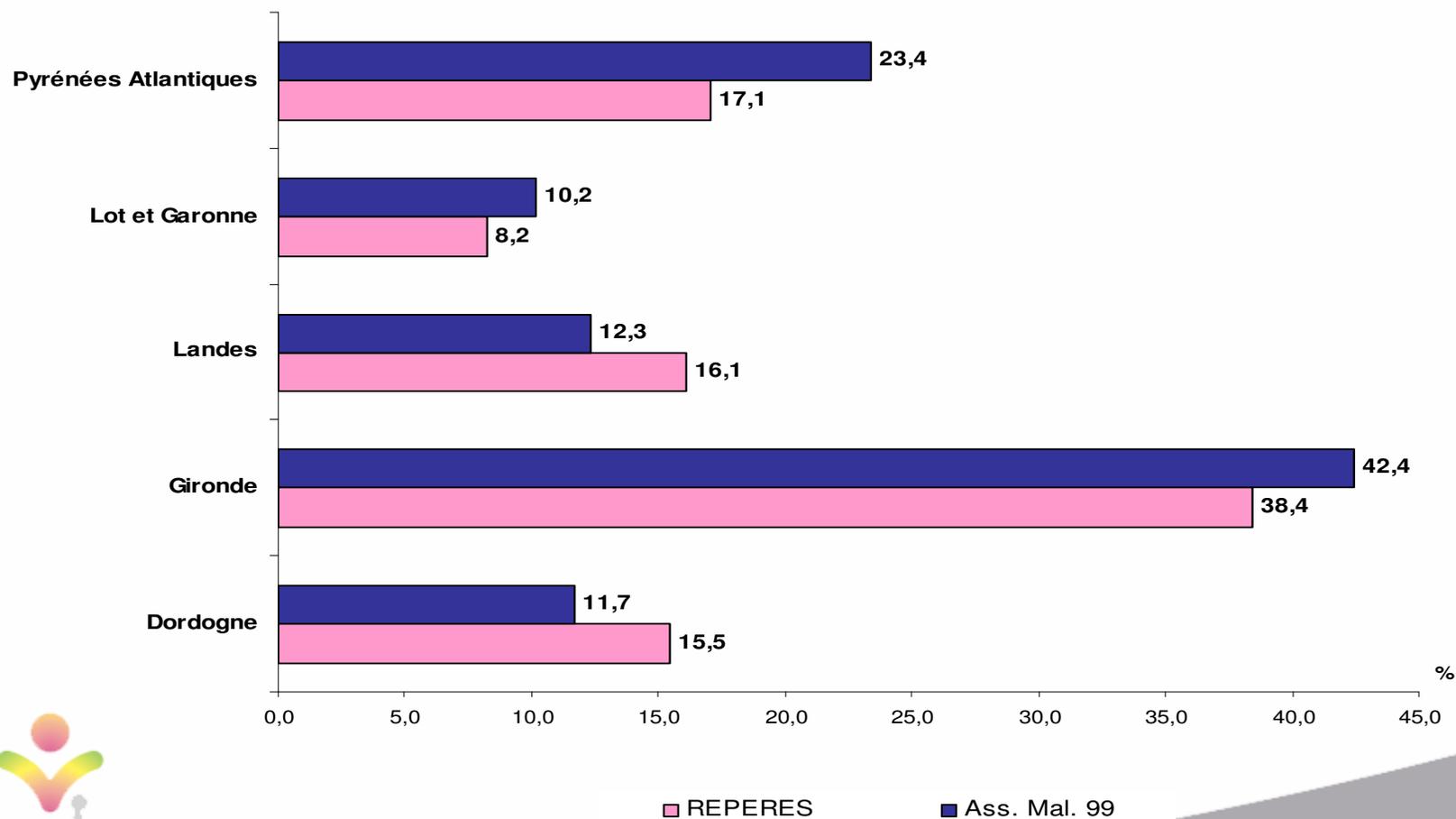


Trajectoire de soins : le questionnaire

- Diagnostic anatomopathologique → fin du traitement initial
- Envoi 1 mois après la fin du traitement (n=947)
- Perception de la patiente
- 3 parties
 - Socio-démographique et diagnostic
 - Professionnels rencontrés
 - Examens effectués



Répartition des patientes par département de résidence



Caractéristiques socio-démographiques

	n	%	Moy (ET)
Age (ans)			58,6 (12,5)
Diplôme : aucun ou CEP	336	36,4	
niveau BAC et plus	270	29,3	
Retraitée	395	42,4	
Employée	206	22,1	
Vit seule	200	20,9	
Régime général	699	77,9	
Régime agricole	97	10,8	
AMPI	50	5,6	
Complémentaire santé	886	95,8	
Prise en charge à 100 %	907	96,5	
CMU	30	3,2	



Nous souhaiterions d'abord connaître certains éléments de votre vie qui pourraient avoir influencé votre parcours de soins.

1. Quel est votre diplôme le plus élevé ?

<input type="checkbox"/> aucun	<input type="checkbox"/> BEPC	<input type="checkbox"/> CAP, BEP
<input type="checkbox"/> certificat d'étude	<input type="checkbox"/> bac général	<input type="checkbox"/> 1 ^{er} cycle court (IUT, BTS)
<input type="checkbox"/> bac technique et professionnel	<input type="checkbox"/> grande école, 3 ^{ème} cycle universitaire	
<input type="checkbox"/> 2 ^{ème} cycle universitaire		
2. Vous êtes ?

<input type="checkbox"/> Agricultrice	<input type="checkbox"/> Commerçante, artisan, chef d'entreprise	<input type="checkbox"/> Cadre, Prof. Intellectuelle Sup.
<input type="checkbox"/> Prof. Intermédiaire	<input type="checkbox"/> Employée	<input type="checkbox"/> Ouvrière
<input type="checkbox"/> Chômeuse	<input type="checkbox"/> Femme au foyer	<input type="checkbox"/> Etudiante
<input type="checkbox"/> Retraitée	<input type="checkbox"/> Autres, précisez.....	
3. Si vous travaillez ou si vous avez déjà travaillé, pouvez-vous nous dire précisément, quelle est votre profession ou la dernière exercée ?
 Etes-vous ou Etiez-vous ? Salariée non salariée
 Etes-vous ou Etiez-vous ? Cadre Non cadre
4. Cochez la case correspondant à votre situation familiale

<input type="checkbox"/> célibataire	<input type="checkbox"/> mariée, pacsée, concubine	<input type="checkbox"/> séparée, divorcée, veuve
--------------------------------------	--	---
5. Habituellement, vivez-vous ? (une ou plusieurs réponses)

<input type="checkbox"/> seule	<input type="checkbox"/> en couple	<input type="checkbox"/> en famille	<input type="checkbox"/> en institution (maison de retraite, foyer logement, long séjour...)
--------------------------------	------------------------------------	-------------------------------------	--
6. Si vous avez un conjoint, il est ?

<input type="checkbox"/> Agriculteur	<input type="checkbox"/> Commerçant, artisan, chef d'entreprise	<input type="checkbox"/> Cadre, Prof. Intellectuelle Sup.
<input type="checkbox"/> Prof. Intermédiaire	<input type="checkbox"/> Employé	<input type="checkbox"/> Ouvrier
<input type="checkbox"/> Chômeur	<input type="checkbox"/> Etudiant	<input type="checkbox"/> Retraité
<input type="checkbox"/> Autres, précisez.....		
7. Si vous avez un conjoint, et s'il travaille ou s'il a déjà travaillé, pouvez-vous nous dire précisément, quelle est sa profession ou la dernière exercée ?
8. Si vous avez des enfants à charge, quel est leur âge ?
 enfant 1 : enfant 2 : enfant 3 : enfant 4 : suivants :
9. Pour la sécurité sociale, vous bénéficiez de quel régime ?

<input type="checkbox"/> régime général	si pertinent, merci de préciser l'organisme qui gère votre dossier (MNH, MGP, MGEN, MNT,...) ?	
<input type="checkbox"/> régime agricole, précisez si vous dépendez de :	MSA <input type="checkbox"/>	GAMEX <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> régime des professions indépendantes		
<input type="checkbox"/> régime spécial, précisez lequel ?		
10. Etes-vous prise en charge à 100% par la sécurité sociale pour cette maladie ?

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> demande en cours	<input type="checkbox"/> vous ne savez pas
------------------------------	------------------------------	---	--

Caractéristiques de diagnostic

	n	%
Suivi mammographique antérieur	768	82,5
Raison pour consulter : modification du sein	417	43,5
Annnonce du diagnostic par le radiologue	438	45,7
Difficultés pour comprendre certaines choses	148	23,2
Impression qu'on parle trop compliqué	58	6,0
Informé de la discussion du dossier pluridisciplinaire	529	57,0
Livret d'information sur la maladie	229	24,9
Recherche d'information sur la maladie	588	61,3
Sentiment de choc, déprime, révolte	601	62,7
A pu en parler à quelqu'un	711	74,1
Choix du traitement après discussion	269	28,1
Besoin de prise en charge psychologique	119	13,2
Besoin de prise en charge sociale	83	8,7



INFORMATIONS CONCERNANT LES CIRCONSTANCES DE DECOUVERTE DE VOTRE MALADIE ET LES REPERCUSSIONS DU DIAGNOSTIC

- 14.** Notez la principale raison qui vous a poussée à consulter ou à effectuer la mammographie à l'origine du diagnostic
- une personne de votre entourage a eu une tumeur du sein
 - vous aviez des modifications de votre sein qui vous ont inquiétée
 - vous avez répondu à l'invitation de la campagne de dépistage
 - vous avez été alertée par des informations dans la presse ou les médias
 - un médecin vous l'a proposée
 - dans le cadre de votre suivi médical régulier
 - autre, précisez laquelle :
- 15.** Votre maladie a-t-elle été découverte suite à une mammographie ?
- oui non vous ne savez pas
- Si oui :
- Quand avez-vous effectué cette mammographie ? (date la plus précise possible) :
- Où avez-vous réalisé cette mammographie ?
- | | | |
|--|----------------|---------------------------|
| <input type="checkbox"/> cabinet de radiologie | lequel : | précisez la ville : |
| <input type="checkbox"/> clinique | lequel : | précisez la ville : |
| <input type="checkbox"/> hôpital | lequel : | précisez la ville : |
- 16.** Quelle est la personne qui vous a annoncé le diagnostic ?
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> le médecin généraliste | <input type="checkbox"/> le radiologue |
| <input type="checkbox"/> le gynécologue | <input type="checkbox"/> le radiothérapeute |
| <input type="checkbox"/> le chirurgien | <input type="checkbox"/> le chimiothérapeute |
| <input type="checkbox"/> autre, précisez : | |
- 17.** Comment avez vous appris le diagnostic de votre maladie ?
- en consultation par téléphone par courrier autre, précisez :
- 18.** Au moment de l'annonce du diagnostic, (cocher les cases correspondant à votre expérience)
- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| vous avez pu poser toutes les questions qui vous préoccupaient | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| vous avez compris tout ce qui vous a été dit | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| vous aviez des questions à poser | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| vous avez eu des difficultés pour comprendre certaines choses | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| vous avez eu l'impression qu'on vous a parlé d'une manière beaucoup trop compliquée | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
| vous étiez accompagnée d'un proche | <input type="checkbox"/> oui | <input type="checkbox"/> non |
- 19.** A cette occasion, avez-vous été informée que votre dossier pouvait être discuté entre plusieurs médecins ?
- oui non
- 20.** A cette occasion, vous a-t-on donné un livret d'information sur votre maladie ?
- oui non

21. Avez-vous cherché à vous informer sur la maladie ? (plusieurs réponses possibles)
- Oui, revues et livres médicaux Oui, Internet Oui, association de malades
 Oui, auprès de votre entourage Oui, autres (précisez) :
 Non, vous n'avez pas recherché plus d'information
22. Tout de suite après le diagnostic (une ou plusieurs réponses)
- vous avez été déprimée
 vous vous êtes sentie révoltée
 vous avez essayé de le cacher à vos proches
 vous étiez abasourdie, choquée
 vous avez pu en parler
 vous avez assumé seule la situation
23. Si vous avez pu en parler, était-ce avec (une ou plusieurs réponses)
- vos collègues des amis
 en famille votre conjoint/compagnon
 des associations ou services téléphoniques autre, précisez :
24. Concernant le traitement proposé (une réponse)
- vous avez accepté **sans discuter** la proposition de votre médecin ou chirurgien
 vous avez accepté **après discussion** la proposition de votre médecin ou chirurgien
 vous avez choisi votre traitement toute seule
25. Concernant le traitement proposé
- Vos proches vous ont-ils influencée pour le lieu de vos soins ?
 oui non
- Vos proches vous ont-ils influencée pour le choix des soins (chimiothérapie, radiothérapie, opération...) ?
 oui non
- Vos proches vous ont-ils influencée pour d'autres points dans le choix de votre traitement ?
 oui non Si oui, lesquels :
26. Vous a-t-on proposé de voir un(e) psychologue ? oui non
Avez-vous eu besoin de voir un(e) psychologue ? oui non
27. Vous a-t-on proposé de voir un(e) assistant(e) social(e) ? oui non
Avez-vous eu besoin de voir un(e) assistant(e) social(e) ? oui non
28. Votre médecin traitant (généraliste ou gynécologue) a-t-il été informé des résultats des différents examens et traitements dont vous avez bénéficié ?
- oui non vous ne savez pas



Trajectoire : professionnels rencontrés

	n	%	Med (min – max)
Trajectoire inter-département	196	20,7	
Trajectoire inter-région	70	7,4	
Trajectoire privée	345	36,5	
Trajectoire publique	23	2,4	
Trajectoire mixte	578	61,1	
Nombre de médecins cités			3 (1-19)
A cité un gynécologue médical	179	18,9	
A cité un généraliste	607	64,2	
A cité un oncologue / radiothérapeute	796	84,1	
A cité un chirurgien	920	97,3	

QUELS PROFESSIONNELS AVEZ-VOUS RENCONTRES EN LIEN AVEC VOTRE MALADIE ?

Nous vous proposons maintenant de passer en revue les professionnels que vous avez rencontrés (médecins, psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, acupuncteurs, assistantes sociales, infirmières à domicile, praticiens de médecine parallèle comme la sophrologie ou la phytothérapie, etc...).

Ne remplissez qu'une **fiche par personne** quel que soit le nombre de fois où vous l'avez rencontrée. Veuillez les mentionner **dans l'ordre** où vous les avez rencontrées.

Nous vous remercions de remplir cette partie le plus précisément possible car elle nous permettra de reconstituer votre parcours, et de comprendre qui vous avez rencontré et pourquoi.

Ne soyez pas effrayée par le nombre de pages restantes, ne remplissez que le nombre de fiches correspondant au nombre de professionnels rencontrés.

Merci par avance de votre participation.

Professionnel n°1

→ Nom du professionnel :

→ Activité :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> médecin (précisez sa spécialité) : | <input type="checkbox"/> médecine parallèle, précisez : |
| <input type="checkbox"/> chirurgien | <input type="checkbox"/> diététicien |
| <input type="checkbox"/> assistante sociale | <input type="checkbox"/> psychologue |
| <input type="checkbox"/> infirmière à domicile | <input type="checkbox"/> kinésithérapeute |
| <input type="checkbox"/> autre, précisez : | |

→ Ville et éventuellement nom de l'hôpital ou de la clinique :

→ Date de la première consultation pour cette maladie avec ce professionnel :

→ Qui a choisi cette personne ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> vous l'avez choisie seule | <input type="checkbox"/> vous l'avez choisie sur conseil d'un proche |
| <input type="checkbox"/> vous l'avez choisie sur conseil d'un médecin (précisez son nom et la ville) : | |
| <input type="checkbox"/> c'est un médecin qui l'a choisie seul (précisez son nom et la ville) : | |

→ Pourquoi cette personne ? (une ou plusieurs réponses)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> parce qu'elle est située près de votre domicile | <input type="checkbox"/> parce qu'elle a soigné un proche ou vous-même |
| <input type="checkbox"/> pour avoir un rendez-vous rapidement | <input type="checkbox"/> pour ses qualités humaines (gentillesse...) |
| <input type="checkbox"/> pour sa renommée | <input type="checkbox"/> vous ne savez pas |
| <input type="checkbox"/> pour la renommée de son établissement | <input type="checkbox"/> autre raison, précisez : |

→ Dans quelle circonstance l'avez-vous vue ?

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> au cours d'une consultation | <input type="checkbox"/> au cours d'une hospitalisation | <input type="checkbox"/> à votre domicile |
|--|---|---|

→ Pour quelle(s) raison(s) l'avez-vous vue ? (une ou plusieurs réponses)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> pour un avis sur le diagnostic | <input type="checkbox"/> pour un avis sur votre traitement |
| <input type="checkbox"/> pour des examens (radio, scanner...) | <input type="checkbox"/> pour réaliser votre traitement |
| <input type="checkbox"/> pour vous rassurer | <input type="checkbox"/> pour avoir un soutien psychologique ou social |
| <input type="checkbox"/> pour avoir des informations | <input type="checkbox"/> autres raisons : |



Perspectives

- **Trajectoire de soins « reconstruite » à partir des données de la patiente**
- **Les éventuelles données complémentaires**
 - le dossier médical
 - l'assurance maladie
 - le PMSI

