

La perception des soins dans une cohorte de patientes atteintes de cancer du sein



Simone Mathoulin – Pélissier 1,2, Virginie Migeot 3, Nadège Lapeyrere 1, Roger Salamon 4 pour les membres du réseau de recherche REPERES

¹Réseau de Cancérologie d'Aquitaine et ²CRLCC Institut Bergonié, Bordeaux – ³Institut Universitaire de Santé Publique, Faculté de Médecine et de Pharmacie de Poitiers – ⁴Institut de Santé publique d'Épidémiologie et Développement, Inserm 593, Bordeaux

INTRODUCTION

- Évolution du cancer du sein vers la « chronicité » : un parcours de soins (hôpital/ville/domicile)
- La satisfaction par rapport aux soins
 - Concept multidimensionnel et subjectif
 - Evaluation des attentes et des besoins des patientes
 - Indicateur de résultat de la qualité des soins perçue
- Comment mesurer la satisfaction ?
 - Formalisation du concept en dimensions et items constitutifs de questionnaire
 - Plusieurs items (=questions) mesurent une dimension
 - Plusieurs dimensions (=composantes) mesurent le concept de satisfaction

OBJECTIF

- Développer un questionnaire de mesure de la satisfaction des patientes sur la totalité du parcours de soin
- Recherche d'outils disponibles
 - Différences socioculturelles entre pays
 - Mesure de la satisfaction des patients à l'hôpital, en population générale, ou limitée à un moment du parcours
 - Propriétés psychométriques des questionnaires non vérifiées
- Consumer Satisfaction Survey (Davis, Ware)
 - Questionnaire générique adapté à l'égard du système de santé français

CSS-VF (Gasquet I et al. Santé Publique 2003;15:383-402), 39 items 6. Possibilité de choix

- 1. Accès aux soins primaires
- 2. Accès aux soins secondaires 7. Qualités humaines
- 3. Compétence et communication MG 8. Satisfaction globale 4. Compétence MS 9. Couverture maladie
- 5. Communication MS
- Mesurer des aspects spécifiques dans le champ du cancer en élargissant la mesure à la totalité du parcours
 - Prise en charge de la douleur, effets secondaires du traitement
 - Problèmes psychologiques, physiques, sociaux

MÉTHODOLOGIE

2 étapes

1. Étape qualitative

- Focus group de patientes pour la génération d'items
- Enregistrement des entretiens et retranscription des focus group

2. Étape quantitative

- Constitution de la cohorte REPERES : patientes
 - Femmes ayant un 1er diagnostic de cancer du sein infiltrant non métastatique et ayant eu au moins deux contacts avec le système de santé en région Aquitaine et/ou Poitou-Charentes en 2003
 - Par signalement des centres ou services de cancérologie

Étape quantitative

- Questionnaire envoyé à 3 temps
 - Un mois après la fin du traitement initial (850 patientes)
 - Un an après + à huit jours d'intervalle, à un sous-groupe de la cohorte (172 patientes)
- Analyse des données
 - Sélection des items (non-réponses, redondance et reproductibilité)
 - Identification de la structure factorielle du module additionnel
 - Validation du CSS-VF en population cancéreuse

RÉSULTATS

1. Phase qualitative

- Questionnaire de 121 items, divisé en 2 parties
 - 1. le CSS-VF (39 items) + 37 items additionnels suite à la demande des patientes d'adapter le questionnaire aux différents acteurs de santé
 - Généralistes, gynécologues, radiologues
 - Chirurgiens, cancérologues
 - 2. le module additionnel (45 nouveaux items)

2. Le CSS-VF

- Taux de non-réponses important sur les items intéressant le gynécologue et le radiologue
- Redondance de l'information sur les items intéressant le chirurgien et le cancérologue
 - → 39 items : intervenants primaires ou secondaires rassemblés à l'intérieur d'un seul et même item
 - → 9 dimensions de satisfaction

3. Module additionnel

- Initialement 6 dimensions et 45 items
- Après analyse module proposé sur 4 dimensions (21 items)
 - Écoute et informations données par les médecins (7)
 - Efficacité des soins (4) : non retenu
 - Organisation et suivi de la prise en charge médicale (5)
 - Soutien moral (5)
 - Environnement physique (4)
 - Couverture maladie (3): non retenu

4. REPERES-CSS-VF-60

- Le questionnaire proposé pour évaluer la perception des soins
 - 60 items
 - Composé de 13 dimensions de satisfaction
 - Score de 0 à 100 par dimension
- La population étudiée

La cohorte des patientes

Quelques caractéristiques des patientes ayant répondu au questionnaire (n = 820)

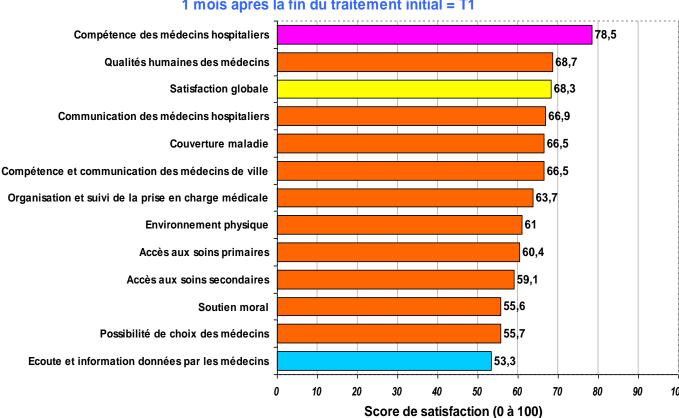
Vit seule	161	19,6
Retraitée	461	56,3
Annonce du diagnostic par le radiologue	383	46,7
Problème de compréhension à l'annonce	224	27,3
Livret d'information sur la maladie	198	24,8
Recherche d'information	554	67,6
Choix du traitement après discussion	234	29,0
Besoin de prise en charge psycho-sociale	159	20,4

Etude des éterminants de la satisfaction : les relations entre les scores et les ...

- Informations socio-démographiques
 - Âge, mode de vie, lieu habitation
 - · Professions et catégories socioprofessionnelles
- Éléments du parcoursde soins
 - Mammographie antérieure, informations sur la maladie
 - Discussion pluridisciplinaire du dossier
 - Communication, choix du traitement...
- [Caractéristiques cliniques]

Scores de satisfaction pour les 13 dimensions du questionnaire REPERES-CSS-VF60

1 mois après la fin du traitement initial = T1



Les facteurs associés à une perception négative du parcours de soins : Modèle final des variables influençant l'insatisfaction (score < 40 à un mois)

	Rapport de cote	IC 95 %	p
Age (référence : 70 ans et plus) < 50 50-69	7,05 5,41	1,62 ; 30,73 1,27 ; 23,02	0,032
Problème de communication/compréhension	1,95	1,15 ; 3,32	0,013
Besoin psychologique ou social	2,31	1,33 ; 4,03	0,003
Livret d'information sur la maladie	0,26	0,10 ; 0,66	0,005

CONCLUSION

- Actions au moment de l'annonce de la maladie
 - Dépistage des personnes avec un problème de communication ou de compréhension et de celles qui nécessitent un soutien psychologique ou social
 - Remise d'un document complet et adapté écrit sur la maladie.
- Participation des patients/usagers : groupe de travail, validation, résultats, reformulation, charte
- Actions de recherche : lien avec la qualité de vie

Remerciements et Soutien financier

- Personnes des focus group
- Cliniciens et Patientes participants au projet (Aquitaine et Poitou-Charentes)
- HAS (Anaes)
- Ligue contre le cancer Aquitaine

