

Mesure de l'impact de la coordination des soins sur la satisfaction et la qualité de vie des patients : rapport complet

Projet de recherche : convention INCa et GIP-RCA

Rapport final

Septembre 2006 - Août 2007

***Dr S Mathoulin-Pélissier et Dr V Migeot
pour l'équipe REPERES, Aquitaine et Poitou-Charentes***



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine



Table des matières

1. Introduction	4
2. Objectifs.....	4
2.1. Objectifs de l'étude	4
2.2. Objectifs du présent rapport.....	4
3. Méthodologie.....	5
3.1. Schéma d'étude et population étudiée	5
3.2. Recueil des données.....	5
3.2.1. Trajectoire de soins	6
3.2.2. Satisfaction – Qualité de vie.....	6
3.2.3. Données issues du dossier médical	6
3.2.4. Données des Départements d'Information Médicale (DIM).....	7
3.2.5. Données des Unités de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie	7
3.2.6. Saisie et validation des données	7
3.3. Tests de cohérence	7
3.4. Quantification du degré d'exposition au réseau.....	9
3.4.1. Méthode de définition des critères	9
3.4.2. Méthodologie générale de construction des indicateurs.....	10
3.4.3. Continuité de soins	10
3.4.4. Pluridisciplinarité	15
3.4.5. Recommandations de pratique	17
3.5. Mesure des critères d'impact	20
3.5.1. Qualité de vie	20
3.5.2. Satisfaction.....	20
3.6. Mise en relation des critères d'exposition et des critères de mesures d'impact.....	21
4. Résultats	23
4.1. Cohorte Reperes : la population étudiée et les données sources	23
4.2. Population d'étude	23
4.2.1. Les caractéristiques principales.....	23
4.2.2. Données régionales antérieures sur les caractéristiques des patientes atteintes de cancer du sein	24
4.3. Quantification du degré d'exposition.....	26
4.3.1. Continuité des soins	26
4.3.2. Pluridisciplinarité	34
4.3.3. Recommandations de pratique	37
4.4. Synthèse des résultats des indicateurs : aout 2007.....	40
4.5. Descriptif de l'exposition des patientes dans la cohorte REPERES	41
4.6. Mesure des critères d'impact	42
4.6.1. Qualité de vie : dimensions globale et émotionnelle.....	42
4.6.2. Satisfaction.....	42
4.7. Mise en relation des critères d'exposition et des critères d'impact dans la cohortes REPERES..	43
4.7.1. Les patientes de la cohorte REPERES sélectionnés.....	43
4.7.2. Les indicateurs d'exposition sélectionnés	44
4.7.3. Les critères d'impact sélectionnés.....	45
4.7.4. Relation entre critères d'exposition et critères d'impact dans la cohorte.....	46
5. Discussion et perspectives	53
5.1. Les indicateurs d'exposition à une prise en charge en réseau.....	53
5.1.1. Continuité des soins	53
5.1.2. Pluridisciplinarité	53
5.1.3. Recommandations de pratiques.....	54
5.1.4. Au total : Sélection des indicateurs d'exposition parmi les indicateurs mesurables dans la cohorte	55
5.2. Les mesures d'impact dans REPERES	55

5.3.	Relation entre exposition à une prise en charge en réseau et impact sur la satisfaction et qualité de vie dans la cohorte REPERES.....	55
5.3.1.	Population d'étude pour les relations entre indicateurs d'exposition et indicateurs d'impact	56
5.3.2.	Méthodologie	56
5.3.3.	Relation exposition et impact sur la satisfaction, sur la qualité de vie.....	56
5.4.	Propositions, recommandations, perspectives	58
5.4.1.	Les indicateurs d'exposition.....	58
5.4.2.	Les indicateurs d'impact	58
5.4.3.	Conclusion.....	58
6.	ANNEXES	63

1. Introduction

Cette étude est issue d'un projet de recherche interrégional du réseau de recherche évaluative sur la performance des réseaux de soins, projet « REPERES », réalisée dans une cohorte de patientes atteintes de cancer du sein non métastasé prise en charge dans les régions Poitou-Charentes et Aquitaine.

Conformément au fonctionnement du projet REPERES, il y a une coordination de l'étude dans chaque région par le Docteur Simone Mathoulin-Pélissier pour l'Aquitaine et par le Docteur Virginie Migeot pour Poitou-Charentes. Un comité de pilotage de cette étude a permis d'impliquer les différents acteurs de santé publique comme les professionnels de santé et les usagers des deux régions. Par ailleurs, différents groupes de travail ont été mis en place pour répondre aux objectifs ; aujourd'hui, plus de 60 professionnels de santé ou représentants d'institutions impliqués dans le financement des réseaux de soins ont collaboré à ce projet. Nous fournissons à la fin de ce rapport seulement la liste des personnes impliquées dans le projet REPERES-INCA.

Cette étude a fait l'objet d'une convention de recherche entre l'Institut du Cancer et le Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA), signée en septembre 2006 (mise en route en octobre 2006).

Deux réunions entre l'équipe de coordination et un représentant de l'INCa (Dr P Grosclaude) ont été organisées (en sus des réunions habituelles) en décembre 2006 et en juin 2007 à Bordeaux.

Nous présentons dans ce rapport final les résultats de notre recherche avec la description précise des méthodes utilisées. Ce rapport est remis pour le 31 août 2007.

2. Objectifs

2.1. *Objectifs de l'étude*

L'objectif général du projet, objet de la convention de recherche, est de mesurer l'impact de la coordination des soins sur la satisfaction et la qualité de vie des patients atteints de cancer.

Les objectifs opérationnels sont pour une population de patientes atteintes de cancer du sein de :

- qualifier et quantifier l'exposition au réseau (processus de prise en charge dans une forme structurée de coordination des soins) ;
- mesurer la satisfaction des patients ;
- mesurer la qualité de vie des patients.

2.2. *Objectifs du présent rapport*

Conformément à la convention de recherche, le présent rapport est un rapport d'activité final de l'étude (octobre 2006 à août 2007) comportant les éléments suivants :

- Production des indicateurs issus des critères d'exposition au réseau, effectifs à la date de l'étude;

- Production des scores des dimensions principales de satisfaction et de qualité de vie ;
- Présentation des résultats de l'analyse des relations entre critères d'exposition retenus et critères d'impact (satisfaction et qualité de vie) dans la cohorte REPERES ;
- Discussion et mise en perspectives de ces résultats.

3. Méthodologie

3.1. *Schéma d'étude et population étudiée*

Il s'agit d'une étude de cohorte prospective multicentrique. La population source est la cohorte REPERES, cohorte de patientes atteintes de cancer du sein infiltrant non métastatique dans les régions d'Aquitaine et de Poitou-Charentes.

Le recrutement des patientes s'est fait à partir du signalement de tous les cas répondants aux critères d'inclusion définis, par tous les établissements de santé publics ou privés des deux régions.

La population d'étude est issue des patientes de la cohorte REPERES dont les critères d'inclusion étaient :

- sexe féminin,
- premier diagnostic anatomopathologique de cancer du sein infiltrant non métastasé en 2003,
- ayant au moins deux contacts avec le système de santé d'Aquitaine ou de Poitou-Charentes pour leur prise en charge entre le diagnostic et la fin de la première année de suivi,
- ayant signé un consentement éclairé.

3.2. *Recueil des données*

Le recueil des données s'est effectué entre octobre 2003 et décembre 2005. Cette période a permis de soumettre les questionnaires destinés aux patientes (un sur le parcours de soins suivi par la patiente 'questionnaire Trajectoire' et un couplant Satisfaction - Qualité de vie à deux temps différents) et de recueillir les données contenues dans le dossier médical des patientes (cf. Tableau 1).

L'ensemble de la procédure d'inclusion des patientes dans la cohorte avait fait l'objet d'une autorisation préalable du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (accord le 13 Décembre 2002) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, accord le 14 mars 2003). Le questionnaire spécifique développé a, ensuite, été ajouté à une demande de modification faite à la CNIL (accord le 18 décembre 2003).

Tableau 1 : Modalités de recueil des données

	Source de données	Temps de recueil
	Questionnaire trajectoire (parcours de soin de la patiente) : médecins, examens complémentaires	Après consentement de la patiente, à partir d'octobre 2003
SUBJECTIVES	Questionnaire de satisfaction : CSS-VF* adapté (76 items) et module complémentaire (45 items)	T1 : 1 mois après la fin de leur traitement initial
	Questionnaire de qualité de vie : EORTC QLQ-C30**(30 items) et module sein BR23 (23 items)	T2 : 12 mois après la fin de leur traitement initial
OBJECTIVES	Cahier d'observation (données cliniques de la patiente) : circonstances de découverte, stade TNM, traitement	Après consentement de la patiente, à partir de janvier 2004

*Consumer Satisfaction Survey de Davies et Ware - version française de Gasquet

** European Organization for Research and Treatment of Cancer - quality-of-life questionnaire

3.2.1. Trajectoire de soins

Le recueil a débuté par la soumission au domicile de la patiente d'un auto-questionnaire de Trajectoire de soins au début du traitement adjuvant. Ce questionnaire comportait des items concernant les caractéristiques sociodémographiques, les circonstances de la découverte de la maladie, les raisons des choix des professionnels consultés et les lieux de réalisation des examens.

3.2.2. Satisfaction – Qualité de vie

Pour la partie satisfaction, le questionnaire utilisé était composé du « Consumer Satisfaction Survey » en version française, le CSS-VF, enrichi de nouvelles questions proposées par les usagers. Il a été adressé par courrier à deux temps de la prise en charge des patientes de la cohorte: un mois (T1) et 12 mois après la fin du traitement (T2). Une étape de validation psychométrique de cet outil de mesure de la satisfaction questionnaire a été réalisée aboutissant à un questionnaire de 60 items répartis en 13 dimensions (Defossez G, Mathoulin-Pelissier S, Ingrand I, Gasquet I, Sifer-Riviere L, Ingrand P, Salamon R, Migeot V; REPERES research network. Satisfaction with care among patients with non-metastatic breast cancer: development and first steps of validation of the REPERES-60 questionnaire *BMC Cancer* 2007;7 :129).

L'EORTC QLQ C-30 et le BR23 constituaient l'outil de mesure de la qualité de vie avec un questionnaire de qualité de vie générique, l'EORTC QLQ C-30, et un module additionnel spécifique du cancer du sein : le BR23. Ce questionnaire était couplé à celui de la satisfaction.

3.2.3. Données issues du dossier médical

Enfin, avec le consentement des patientes, deux attachés de recherche clinique ont rempli des cahiers d'observations directement à partir des données présentes dans les dossiers médicaux

des patientes dans les services de radiothérapie et/ou de chimiothérapie dans lesquelles les patientes avaient reçu leur traitement adjuvant.

Les libellés des données utilisées pour ce projet dans ce cahier d'observation sont fournis en annexe 1.

3.2.4. Données des Départements d'Information Médicale (DIM)

Les données d'hospitalisation des patientes de la cohorte des années 2003 à 2005 incluses ont pu être récupérées par l'intermédiaire des départements d'information médicale (recueil en cours). Les données demandées sont les suivantes : le numéro d'hospitalisation, les dates d'entrée et de sortie d'hospitalisation, le groupement homogène de malades (GHM), le diagnostic principal (DP) et le diagnostic relié (DR) ainsi que le nombre de séances pour la radiothérapie. Les données des départements d'information médicale (DIM) ont été transmises par fichiers cryptés et les bases de données correspondantes ont été ensuite exportées d'un format Excel sous un format SAS. (Pour la région Aquitaine, ces données ont été demandées en mai 2007)

Cette requête n'a pas concerné les données de radiothérapie du secteur privé car ce secteur est à la date du rapport non encore soumis au recueil de ce type de données.

3.2.5. Données des Unités de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie

Dans un premier temps, les dates, lieux, participants, médecins présentant le dossier, décisions prises après concertation et courriers envoyés des réunions de concertation pluridisciplinaire d'oncologie ont été recueillis à partir des dossiers médicaux des patientes dans le cahier d'observation.

Dans un second temps, les secrétariats des Unités de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO) de chaque département des deux régions ont été contactés afin de récupérer pour chaque patiente les dates d'éventuelles Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) sur la période 2003, 2004, 2005. Après communication de la liste des patientes concernées sur place ou par fichiers cryptés, les données ont été récupérées sur place manuellement ou en format électronique, ou transmises par fichiers cryptés.

3.2.6. Saisie et validation des données

Les données des auto-questionnaires et du cahier d'observation ont ensuite été saisies et sécurisées dans une base de données *ad-hoc* avec le logiciel 4D.

Les données de la Satisfaction et de la Qualité de vie ont été validées par double saisie et celles du cahier d'observation par analyse de cohérence. Toutes les données sortant de la norme et utilisées pour l'analyse ont été relevées et documentées.

Les données issues des DIM et des UCPO n'ont pas été rentrées sous 4D mais gardées dans des bases indépendantes sous Excel. Pour chacune, un travail de vérification de cohérence a été mené pour obtenir la meilleure qualité de données.

3.3. Tests de cohérence

Les bases de données correspondant aux questionnaires trajectoire et qualité de vie - satisfaction et au cahier d'observation ont été exportées d'un format 4D sous un format SAS par programmation complète sous SAS.

Les tests de cohérence ont été ensuite réalisés par programmation à l'aide du logiciel SAS version 8.2.

Deux catégories de tests de cohérence ont été réalisées.

1. La cohérence des données à l'intérieur d'une même base a été testée (cohérence des données de qualité de vie, de satisfaction, de la trajectoire de la patiente décrite dans le cahier d'observation, des données des DIM, des bases UCPO).
2. La cohérence des données entre les différentes bases (cohérence des données DIM et des données du cahier d'observation, des données du cahier d'observation et de certains éléments de la trajectoire décrite par la patiente). Le rapprochement entre les données complètes de la trajectoire décrite par la patiente et les données de sa trajectoire effective décrite par les données des DIM et des cahiers d'observation n'a, actuellement, pas été réalisé.

Dans le cahier d'observation les tests ont porté sur la cohérence des données telles que :

- des médecins de la trajectoire et des destinataires des différents courriers de chirurgie, de RCP, de radiothérapie, de chimiothérapie et d'hormonothérapie,
- des délais entre la réalisation de l'acte et l'envoi du courrier de compte rendu aux professionnels de la trajectoire de la patiente,
- des différentes dates du cahier d'observation,
- des lieux de chirurgie,
- du nombre de ganglions prélevés et de ganglions métastatiques,
- des stades cliniques TNM et pTNM,
- de la localisation et du type histologique du cancer,
- des localisations, du nombre et des doses de fractions de radiothérapie,
- du temps de suivi après la fin du traitement initial.

Entre le cahier d'observation et le questionnaire de trajectoire de soins, les tests ont porté sur la cohérence, entre autres, des noms des médecins cités par la patiente dans le questionnaire trajectoire avec ceux cités dans le cahier d'observation.

Entre le cahier d'observation et les données des DIM, les tests ont porté sur la cohérence des dates des différents actes et séjours.

Entre les fichiers UCPO et le cahier d'observation, les tests ont porté sur la cohérence

- de l'identification de la patiente, le type de cancer,
- des dates de RCP et de fin de traitement initial.

Lorsque des problèmes dans la cohérence des données de qualité de vie ou de satisfaction étaient rencontrés, après vérification de la saisie sous 4D, les données incohérentes ont été considérées dans l'analyse, par programmation sous SAS, comme des données manquantes.

Lorsque des problèmes dans la cohérence des données du cahier d'observation étaient rencontrés, un rapport était émis et transmis à l'attaché de recherche clinique qui consultait de nouveau le dossier médical de la patiente. La correction des données erronées était réalisée dans 4D, une nouvelle procédure d'export était activée et les données incohérentes mais justifiées étaient documentées. La traçabilité des corrections ou la justification des données a été conservée.

Lorsque des problèmes dans la cohérence des données des DIM étaient rencontrés, la correction des données erronées était réalisée par programmation sous SAS. Ainsi, les bases de données Excel, telles qu'elles avaient été transmises par les DIM, ont été conservées.

Un document résumant les tests de cohérence réalisés a été rédigé et les corrections ou justifications des données qui semblaient incohérentes ont été documentées et archivées.

3.4. Quantification du degré d'exposition au réseau

3.4.1. Méthode de définition des critères

La définition des principaux éléments qui caractérisent la prise en charge en réseau a été réalisée par une méthode de consensus explicite de type Delphi qui demande l'opinion de plusieurs experts par courrier, représentant différentes « parties prenantes » dans les réseaux de santé : professionnels de santé ; représentations d'associations d'utilisateurs ; représentants des institutions (ARH, URCAM, Caisse d'assurance maladie).

Les domaines explorés dans ces critères étaient : la pluridisciplinarité de la prise en charge, l'utilisation de recommandations de bonnes pratiques, la continuité de soins, l'accessibilité aux soins et la prise en charge et/ou le suivi de proximité. Ainsi, sur les quinze critères proposés, onze ont été retenus de façon consensuelle par les experts (certains ont été reformulés, d'autres ont été supprimés, n'étant pas jugés spécifiques de la prise en charge dans un réseau de soins). Cette partie de la recherche a donné lieu à une valorisation (article soumis).

Ces critères sont présentés en trois domaines : la continuité des soins, la pluridisciplinarité et les recommandations de pratique. (cf. Tableau 2).

Tableau 2 : Critères retenus par la méthode DELPHI pour la définition de l'exposition au réseau

<i>Continuité des soins</i>						
Numéro de l'indicateur	1	4	5	6	10	11
Informations DELPHI	Transmission des données relatives à la prise en charge du patient (type, stade, résumé, propositions) aux médecins quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement (échange systématique de courrier ou dossier communiquant) notamment la transmission au médecin généraliste	Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale	Désignation d'un médecin contact (référé) tout au long du parcours de soin	Participation des médecins traitants dont les généralistes dans les réseaux de soins : accès au dossier médical partagé	Information écrite donnée au patient sur son parcours thérapeutique prévisionnel (programme personnalisé de soins) avec identification des différents professionnels et établissements intervenant dans le parcours	Délai adéquat de la communication des informations aux professionnels concernés
Source d'information REPERES : données objectives	Cahier d'observation Pages 12-15-18-19-20	Questionnaire Trajectoire Q.18 + Dispositif d'annonce	Non effectif à la date d'étude	Non effectif à la date d'étude	Non effectif à la date d'étude	Cahier d'observation Pages 12-15-18-19-20
% experts DELPHI	100	88,2	88,2	82,4	76,5	76,5

<i>Pluridisciplinarité</i>			
Numéro de l'indicateur	2	7	8
Informations DELPHI	Traçabilité de la réunion pluridisciplinaire dans l'organisation du réseau (secrétariat des unités ou centre de coordination)	Présentation de tous les dossiers complexes (i.e. non standards) en RCP organisée dans le réseau (centre de coordination ou unité de concertation pluridisciplinaire)	Traçabilité de la réunion pluridisciplinaire dans le dossier du patient
Source d'information REPERES : données objectives	UCPO secrétariat et cahier d'observation	Cahier d'observation Pages 11-14-17	Cahier d'observation Pages 11-14-17
% experts DELPHI	88,2	76,5	76,5

<i>Recommandations de pratique</i>		
Numéro de l'indicateur	3	9
Informations DELPHI	Utilisation de recommandations de pratiques validées et mises à jour à l'échelon local ou régional	Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux
Source d'information REPERES : données objectives	Demande à chaque UCPO : déclaratif	Cahier d'observation et sélection de quelques indicateurs de qualité des soins
% experts DELPHI	88,2	76,5

3.4.2. *Méthodologie générale de construction des indicateurs*

A partir de la liste des onze critères retenus par les experts de façon consensuelle, la construction d'indicateurs est faite par :

- Sélection de la ou des différentes sources de données disponibles dans lesquelles, on peut retrouver la ou les données nécessaires pour construire l'indicateur concerné (en privilégiant les données objectives cf. Tableau 1) ;
- Identification des indicateurs s'appliquant pour toutes les patientes de la cohorte ou pour seulement une partie;
- Spécification des modalités de construction de l'indicateur ;
- Recherche et validation des informations (à cette étape, la notion de faisabilité de calcul de l'indicateur est alors déterminée définitivement) ;
- Calcul de l'indicateur pour les patientes de la cohorte.

3.4.3. *Continuité de soins*

3.4.3.1. *Indicateur 1 « Transmission des données relatives à la prise en charge du patient aux médecins quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement, notamment la transmission au médecin généraliste »*

L'étude de la transmission des données relatives à la prise en charge de la patiente repose sur la prise en compte d'éléments disponibles dans le cahier d'observation, source d'information objective.

C'est en fait à chaque étape du parcours de la patiente que l'on peut déterminer la réalité d'une transmission des données.

3.4.3.1.1 Calcul du nombre de comptes-rendus envoyés pour chaque étape et chaque patiente

Le calcul de l'indicateur a été effectué à partir du **nombre de comptes-rendus envoyés après chaque étape** de la prise en charge de la patiente (*chirurgie initiale, chirurgie complémentaire, radiothérapie, chimiothérapie et hormonothérapie*) avec une base d'un maximum de 5 médecins destinataires (*le généraliste, le gynécologue, le chirurgien, le radiothérapeute et l'oncologue médical*).

Pour le calcul du nombre de ces destinataires, il a été impossible de considérer le nombre de médecins concernés à chaque étape de la prise en charge (certains peuvent en effet se rajouter au fil du parcours). **Ce sont donc les médecins renseignés en début de parcours qui ont été pris en compte.**

Les étapes d'envoi des données de RCP n'ont pas été retenues pour le calcul de l'indicateur. En effet, ce marqueur de la transmission des données était en 2003 « pollué » par l'envoi des courriers habituels (décalé par rapport à la RCP) et dans l'avenir pourrait être mesuré dans les Centres de coordinations en cancérologie et/ou avec l'utilisation du dossier commun de cancérologie (DCC).

3.4.3.1.2 Construction des indicateurs

En vue de la construction finale de l'indicateur d'exposition au réseau et de la spécificité de certaines des étapes, nous avons opté pour la construction de deux **indicateurs binaires** en regroupant des étapes du parcours de soins de la patiente :

- un indicateur décrivant la transmission des données relatives à la prise en charge de la patiente lors des **deux étapes principales de chirurgie** : chirurgie initiale et chirurgie complémentaire,
- un indicateur décrivant la transmission des données relatives à la prise en charge de la patiente lors de **la dernière consultation** : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie ou hormonothérapie.

3.4.3.1.3 Indicateur spécifique de la chirurgie

On s'intéresse à la transmission des courriers après les deux principales étapes de chirurgie : la chirurgie initiale et la chirurgie complémentaire. Les données ont pu être communiquées à un maximum de 4 médecins : le généraliste, le gynécologue, le radiothérapeute et l'oncologue médical. Pour qu'il y ait une transmission des données après les étapes de chirurgie, il faut qu'il y ait un courrier envoyé à au moins un médecin après chacune des étapes de chirurgie réalisées.

L'indicateur spécifique de chirurgie prend la valeur 1 dans les cas suivants :

- la patiente a subi les deux étapes de chirurgie : après chacune d'elles, un courrier a été envoyé à au moins un destinataire,
- la patiente a eu uniquement de la chirurgie initiale : après cette étape, un courrier a été envoyé à au moins un destinataire.

L'indicateur prend la valeur 0 dans tous les autres cas.

3.4.3.1.4 Indicateur spécifique de la dernière consultation

La date de la dernière consultation est la date à laquelle la patiente a été vue pour la dernière fois en consultation lors du traitement adjuvant. Cette date (début d'hormonothérapie, fin de radiothérapie et fin de chimiothérapie) doit correspondre dans le cahier d'observation à la

date de fin de traitement initial. Le dernier traitement peut être, dans quelques cas, de la chirurgie.

L'indicateur de transmission des données est donc calculé à partir de cette dernière consultation. Les données peuvent être communiquées à un maximum de 5 médecins après la dernière consultation : le généraliste, le gynécologue, le chirurgien, le radiothérapeute et l'oncologue. Il y a transmission des données à partir du moment où un courrier a été envoyé à l'un des 5 destinataires pour cette dernière consultation. L'indicateur de transmission des données prend la valeur 1 dans ce dernier cas, 0 sinon.

Dans le but d'étudier plus particulièrement la transmission des données aux médecins de soins primaires, on calcule par la suite un indicateur de transmission des données au généraliste et/ou gynécologue. On suppose ici pour construire l'indicateur qu'il suffit que l'un ou l'autre des médecins ou les deux (généraliste et/ou gynécologue) ait été informé pour qu'il y ait transmission des données.

3.4.3.2. *Indicateur 11 « délai de la communication des informations aux professionnels concernés »*

L'indicateur «délai de la communication des informations aux professionnels concernés», différence entre la date de rédaction du courrier et la date de réalisation de l'étape, est calculé à partir des données disponibles dans le cahier d'observation (synthèse des dossiers médicaux) ainsi que des données fournies par les Départements d'Information Médicale (DIM), deux sources d'information objective. Il est calculé à chacune des étapes réalisées par une patiente au cours de son parcours. Les cinq étapes retenues sont les suivantes : la chirurgie initiale, la chirurgie complémentaire, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie.

Il est à noter qu'aucune analyse n'a été faite sur les comptes rendus de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) dans la mesure où la date de rédaction de ce compte rendu n'a pas été relevée dans le cahier d'observation.

3.4.3.2.1 *Calcul du délai pour chaque étape et chaque patiente*

Pour chaque patiente, il s'agit de calculer la différence entre la date de rédaction du courrier et la date de réalisation de l'étape. Cette différence a été calculée pour toutes les patientes qui ont réalisé l'étape et dont la date de rédaction du compte rendu est connue.

Cependant, les textes de l'ANAES¹ stipulent que le délai doit être calculé par rapport à la date de sortie.

La date de "sortie" est définie de façon différente selon l'étape thérapeutique.

Pour la chimiothérapie et la radiothérapie, il s'agit de la date de fin de traitement, disponible sur le cahier d'observation.

Pour l'hormonothérapie, il s'agit de la date de début de traitement, également disponible sur le cahier d'observation.

Pour la chirurgie, la date de sortie correspond directement à la date de sortie (fin du séjour hospitalier).

Pour la chirurgie initiale et la chirurgie complémentaire, la date de sortie du séjour correspondant à la chirurgie est disponible dans les données recueillies auprès des Départements d'Information Médicale. Pour les patientes de la région Poitou-Charentes cette date est disponible, alors qu'elle

¹ Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé – Chirurgie des lésions mammaires : prise en charge de première intention – octobre 2002 Paris : ANAES.

ne l'est pas encore pour les patientes de la région Aquitaine. Nous avons donc considéré que l'échantillon que constituait les patientes du Poitou-Charentes, pour lesquelles cette date existait, permettait de calculer une durée moyenne de séjour. Ce nombre de jours (4 jours pour la chirurgie initiale et la chirurgie complémentaire), ajouté à la date de la chirurgie a permis d'obtenir, à titre provisoire, une estimation de la date de sortie cohérente pour les patientes de la région Aquitaine.

Les patientes de la région Poitou-Charentes pour lesquelles la date de sortie n'était pas donnée par les DIM, ont été analysées de manière identique à celle de la région Aquitaine.

Des délais négatifs ont été rencontrés au cours des étapes de radiothérapie, chimiothérapie ou hormonothérapie. Il a été décidé de forcer automatiquement à 0, après les avoir décrits, les délais négatifs. Ils s'expliquent par le fait que les comptes-rendus peuvent avoir été envoyés avant la date de déroulement de l'étape, ils annoncent quelques jours en avance la fin (radiothérapie ou chimiothérapie) ou le début (hormonothérapie) du traitement.

3.4.3.2.2 Comparaison avec la borne fixée

Après avoir calculé le délai (en jours) de la communication des informations aux professionnels concernés, il faut déterminer une limite à partir de laquelle il est possible de considérer que le délai est approprié.

Dans son rapport sur l'évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé et plus particulièrement sur la chirurgie des lésions mammaires, l'ANAES¹ conclut que le délai de communication des informations aux professionnels de santé ne doit pas excéder huit jours suivant la sortie de la patiente ; ce délai est utilisé aujourd'hui dans la construction d'un indicateur IPAQH (indicateur de performance pour l'amélioration de la qualité hospitalière) par la Haute autorité de santé.

Il faut donc comparer, pour chaque étape et chaque patiente, le délai calculé avec cette borne. Une variable indicatrice est créée pour chaque étape. Celle-ci prend pour valeur 1 si le délai est approprié et 0 s'il ne l'est pas.

3.4.3.2.3 Construction d'un indicateur global

Pour permettre de déterminer si une patiente a un délai de communication approprié, il faut enfin construire un indicateur global s'appuyant sur les cinq variables indicatrices créées.

Deux indicateurs binaires ont été retenus :

1- un indicateur pour les **étapes de chirurgie** initiale et complémentaire. Cet indicateur prend la valeur 1 si les délais d'envoi du courrier correspondant à la chirurgie initiale et à la chirurgie complémentaire (si elle a été réalisée) sont inférieurs ou égaux à 8 jours.

2- un indicateur pour la **dernière consultation**. Cet indicateur prend la valeur 1 si le délai d'envoi du courrier correspondant à cette dernière consultation (radiothérapie, hormonothérapie, chimiothérapie ou éventuellement chirurgie) est inférieur ou égal à 8 jours.

La dernière consultation a été définie à partir de la date à laquelle la patiente a été vue pour la dernière fois lors du traitement adjuvant (début d'hormonothérapie, fin de radiothérapie et fin de chimiothérapie) et correspond à la date de fin de traitement initial. Si la date de début de l'hormonothérapie était identique à celle de fin de radiothérapie, il a été considéré que la dernière consultation était l'hormonothérapie. Dans quelques cas, le dernier traitement a pu être la chirurgie.

Une analyse exploratoire a essayé de synthétiser ces deux indicateurs en un seul indicateur qui prend la valeur 1 si les délais d'envoi des courriers correspondant aux étapes de chirurgie et de dernière consultation sont inférieurs ou égaux à 8 jours.

3.4.3.3. *Indicateur 4 « Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale »*

L'étude de ce critère fait référence à la mesure n°40 du plan cancer et à la circulaire d'organisation des soins en cancérologie du 22 février 2005².

3.4.3.3.1 *Les éléments disponibles pour le calcul de cet indicateur*

Aujourd'hui, dans la cohorte REPERES, potentiellement, nous disposons de trois éléments en rapport avec cette référence, disponibles dans deux de nos sources d'information :

1. L'« **information/participation de la patiente à la décision** » mesurée dans le questionnaire trajectoire

Q.18a Vous avez pu poser toutes les questions qui vous préoccupaient,

Q.18b Vous avez compris tout ce qui vous a été dit,

Q.18d Vous avez eu des difficultés pour comprendre certaines choses,

Q.18e Vous avez eu l'impression qu'on vous a parlé de manière trop compliquée.

2. L'« **information sur la concertation pluridisciplinaire** » dans la partie « Informations concernant les circonstances de découverte de votre maladie et les répercussions du diagnostic » du questionnaire trajectoire

Q.19 A cette occasion, avez-vous été informée que votre dossier pouvait être discuté entre plusieurs médecins ?

3. La « **qualité de l'information** » issue du questionnaire satisfaction traitant de trois thèmes sur 12 questions

Q.8 : la possibilité pour la patiente d'avoir des conseils par téléphone

Q.17-19-20-22 : l'opinion de la patiente sur la communication avec les médecins qui s'occupent d'elle

Q.45-46-47-48-49-50-51 : l'opinion de la patiente sur l'écoute et l'information donnée par les médecins

Cependant, l'élément 3) « qualité de l'information » du questionnaire satisfaction, source d'information subjective, n'a pas été retenu car provenant du questionnaire satisfaction, dont le score sera étudié en parallèle de cet indicateur 4.

Par ailleurs, l'élément « information sur le réseau » ne nous paraît pas assez informatif seul par rapport à l'objectif de cet indicateur.

4. Au total, seul l'élément 1 (« information/ participation de la patiente à la décision » mesurée dans le questionnaire trajectoire) est retenu pour le calcul de cet indicateur

Cet élément est analysé à partir de 4 questions du questionnaire trajectoire. Ce sont des questions fermées (oui/non) dont les énoncés sont les suivants :

- *Q.18a : Vous avez pu poser toutes les questions qui vous préoccupaient,*

² Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie précisant dans une première partie les principes d'une prise en charge de qualité et dans une deuxième partie les modes d'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie.

- Q.18b : Vous avez compris tout ce qui vous a été dit,
- Q.18d : Vous avez eu des difficultés pour comprendre certaines choses,
- Q.18e : Vous avez eu l'impression qu'on vous a parlé de manière trop compliquée.

Une réponse affirmative aux deux questions q.18a et q.18b permet à la patiente d'exprimer une vision positive quant à l'information/participation tandis qu'une réponse affirmative pour les 2 questions q.18d et q.18e exprime une vision négative.

3.4.3.3.2 Construction de l'indicateur

Pour la mesure de ce critère, nous avons d'abord construit dans un premier temps un indicateur binaire à partir des quatre questions ci-dessus ; l'indicateur binaire d'information orale prend la valeur 1 :

- Si la patiente a répondu « oui » aux deux premières questions (« Vous avez pu poser toutes les questions qui vous préoccupaient ». et « Vous avez compris tout ce qui vous a été dit ».)
- Si la patiente n'a pas répondu aux deux premières questions mais a répondu « non » aux deux suivantes (« Vous avez eu des difficultés pour comprendre certaines choses ». et « Vous avez eu l'impression qu'on vous a parlé de manière trop compliquée ».)

Dans tous les autres cas l'indicateur prend la valeur 0.

Dans un second temps et pour la présentation finale des indicateurs, nous avons retenu une construction de l'indicateur sur les deux premières questions ; l'indicateur binaire prend la valeur 1 si la patiente a répondu Oui aux questions 18 a et 18 b, sinon, l'indicateur prend la valeur zéro.

3.4.4. Pluridisciplinarité

3.4.4.1. Indicateur 2 « Traçabilité de la réunion pluridisciplinaire dans l'organisation du réseau (secrétariat des unités ou centre de coordination) »

Cet indicateur renseigne sur la présence d'un enregistrement de la patiente passée en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) dans l'organisation du réseau, c'est à dire dans les « registres » des secrétariats des unités ou centres de coordination en cancérologie.

Pour déterminer cela, il est nécessaire de partir des données recueillies dans les établissements (cahier d'observation REPERES) et de les croiser aux données du réseau (secrétariat UCPO, RCP enregistrées) :

Nous avons donc cherché à déterminer parmi les patientes de la cohorte REPERES qui ont eu une RCP notée dans le cahier d'observation, les patientes connues des UCPO c'est à dire celles qui ont eu une RCP enregistrée dans le réseau.

L'indicateur que nous avons créé pour mesurer ce critère est binaire. Cet indicateur prend la valeur 1 si la patiente ayant eu au moins une RCP notée dans le cahier d'observation apparaît dans le fichier UCPO, et 0 dans le cas contraire. **Au total, cet indicateur trace la pluridisciplinarité de la concertation dans l'organisation du réseau.**

3.4.4.2. Indicateur 7 « Présentation de tous les dossiers complexes (i.e. non standards) en RCP organisée dans le réseau (centre de coordination ou unité de concertation pluridisciplinaire) »

Dans les référentiels concernant les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires en Oncologie^{3 4 5}, tous les dossiers de nouveaux patients doivent être présentés mais les dossiers répondant à une procédure standard ne nécessitent qu'un simple enregistrement et peuvent ne pas être discutés.

3.4.4.2.1 *Éléments de construction de l'indicateur*

La définition du dossier complexe découlant de ces référentiels pourrait donc être: dossier ne répondant pas à une procédure standard définie dans les Recommandations de Pratique Clinique.

La cohorte REPERES est justement une cohorte homogène de patientes pour lesquelles il existe le plus souvent une prise en charge standard définie. Il en découle un nombre restreint de dossiers complexes au sein de cette cohorte.

Nous avons identifié les différents éléments de cette définition d'un dossier complexe en nous aidant des Standards Options Recommandations de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (Cancers du sein non métastatiques - standards options et recommandations. FNCLCC 2001). Devant la difficulté d'une définition homogène de la complexité d'un dossier, variable selon l'intervenant et son expérience et après discussion avec les cliniciens nous faisons une proposition (

Tableau 3).

Tableau 3 : Situations de complexité et moment de passage du dossier complexe en RCP

Critères de complexité	Moment du passage en RCP
Tumeurs bilatérales	Au moins une fois dans la prise en charge
Traitement néo adjuvant	Pré chirurgie
Mastectomie	Pré chirurgie
Envahissement massif après curage axillaire	Post chirurgie
Patientes de plus de 50 ans avec envahissement ganglionnaires et récepteurs hormonaux négatifs	Au moins une fois dans la prise en charge
Impossibilité de réaliser une étape ou un traitement prévu (refus de la patiente d'un traitement, effets secondaires du traitement entraînant une modification de la prise en charge...)	Au moins une fois dans la prise en charge
Maladie de Paget	Au moins une fois dans la prise en charge

3.4.4.2.2 *Détermination de l'indicateur*

- l'indicateur «Présentation de tous les dossiers complexes (i.e. non standards) en RCP organisée dans le réseau (centre de coordination ou unité de concertation

³ HAS, INCa. Une méthode d'amélioration de la qualité. Réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie. Juin 2006. Paris : Haute Autorité de Santé.

⁴ COMPAQH. Cahier des charges : réunion de concertation pluridisciplinaire. Mai 2005.

⁵ Onco Pays de Loire. Cahier des charges : réunion de concertation pluridisciplinaire. Mai 2005.

- pluridisciplinaire) » prend la valeur 1 si chaque dossier de patiente, dossier défini comme une prise en charge complexe a été présenté en RCP
- Dans tous les autres cas, l'indicateur prend la valeur 0.

3.4.4.3. *Indicateur 8 « Traçabilité de la réunion pluridisciplinaire dans le dossier du patient »*

Ce critère mesure, pour une patiente donnée, si son dossier médical rapporte la trace de la réunion de concertation pluridisciplinaire à laquelle le dossier a été présenté.

3.4.4.3.1 *Eléments de construction de l'indicateur*

La mesure du critère « traçabilité de la réunion pluridisciplinaire dans le dossier du patient » repose donc sur le nombre de comptes-rendus de RCP (trouvés dans le dossier médical), RCP où le dossier de la patiente a pu être présenté. Les calculs sont effectués à partir des données disponibles dans le cahier d'observation.

Pour s'assurer de l'existence d'un compte-rendu de RCP, nous avons pris en compte l'information sur les participants, information renseignée dans le cahier d'observation par l'utilisation des données du compte-rendu (report des présents du compte-rendu). De plus, pour s'assurer de la pluridisciplinarité, il est considéré qu'un compte-rendu existe si au moins deux participants sont cochés dans le cahier d'observation.

Pour chaque patiente, il est donc déterminé :

- le nombre de présentations en RCP avec au moins un compte-rendu retrouvé dans le dossier médical (c'est-à-dire qu'au moins deux participants sont notés sur le compte-rendu),
- le nombre total de présentations en RCP.

3.4.4.3.2 *Détermination de l'indicateur*

- l'indicateur « traçabilité de la réunion pluridisciplinaire dans le dossier du patient » prend la valeur 1 si un compte-rendu est retrouvé après chaque RCP,
- l'indicateur « traçabilité de la réunion pluridisciplinaire dans le dossier du patient » prend la valeur 0 si un compte-rendu n'est pas retrouvé après chaque RCP.

3.4.5. *Recommandations de pratique*

3.4.5.1. *Indicateur 9 « Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux »*

3.4.5.1.1 *Eléments de construction de l'indicateur*

➤ Définition des éléments de l'adéquation de la prise en charge :

L'objectif était de mesurer la conformité par rapport aux Recommandations de Pratiques Cliniques de la prise en charge des femmes atteintes de cancer du sein. Nous avons d'abord défini les **étapes potentielles de cette prise en charge pour le cancer du sein infiltrant** :

1. diagnostic
2. chirurgie initiale
3. chirurgie complémentaire
4. radiothérapie mammaire
5. radiothérapie des chaînes ganglionnaires (axillaires ; mammaires internes ; sus et sous claviculaires)
6. chimiothérapie
7. hormonothérapie

Puis nous avons décliné chacune de ces étapes en critères de conformité. Pour cela, nous avons d'abord effectué une synthèse des recommandations de pratiques cliniques (RPC) nationales et

internationales des organismes gouvernementaux ou des sociétés savantes pour dans un second temps pouvoir aboutir à une liste de 20 critères. Il est apparu nécessaire pour chacune des étapes, de dissocier la conformité pour les indications, c'est à dire de la décision thérapeutique et d'autre part la réalisation des actes de soins. Les vingt éléments retenus pour mesurer l'adéquation de la prise en charge sont présentés dans le Tableau 4. Les éléments sont explicités en annexe 2 (conditions de conformité par critère).

Tableau 4: Critères de la prise en charge du cancer du sein infiltrant non métastaté

Etapes	Indication	Réalisation
Diagnostic		1. Mammographie 2. TNM clinique 3. Biopsie ou cytoponction
Chirurgie	4. Chirurgie initiale : type de chirurgie (conservatrice ou mastectomie), indication du curage 5. Chirurgie complémentaire : indication de reprise	6. Nombre de ganglions prélevés 7. Exérèse complète de la tumeur
Radiothérapie	9. radiothérapie mammaire 10. Radiothérapie de l'aire axillaire 11. Radiothérapie de l'aire ganglionnaire mammaire interne 12. Radiothérapie des aires ganglionnaires sus- et sous-claviculaire	8. TNM post-opératoire 13. Nombre de doses et fractions de radiothérapie 14. Délais entre la chimiothérapie ou la chirurgie et la radiothérapie
Chimiothérapie	15. Indication de la chimiothérapie	16. Protocoles et nombre de cycles 17. Délai entre la chirurgie et la chimiothérapie
Hormonothérapie	18. Indication de l'hormonothérapie	19. Protocole d'hormonothérapie
Réunion de Concertation Pluridisciplinaire	20. Indication de présentation du dossier de la patiente en RCP	

Pour le critère 20 « Indication de présentation du dossier de la patiente en RCP », nous détaillons ici les indications qui montrent que nous avons inclus les conditions de présentation des dossiers complexes en RCP (cf indicateur 7).

Critère 20 : Conformité des indications de RCP : Proposition

A. Conforme si :

- a- RCP au moins une fois dans la prise en charge si **tumeurs bilatérales**
- b- RCP avant le traitement néo adjuvant
- c- RCP avant la mastectomie
- d- RCP post opératoire avant la radiothérapie axillaire
- e- RCP avant le traitement adjuvant si traitement néo adjuvant
- f- RCP avant la radiothérapie axillaire si curage axillaire avec envahissement massif
- g- RCP post opératoire si femmes de plus de 50 ans avec envahissement ganglionnaires et récepteurs hormonaux négatifs
- h- RCP au moins une fois dans la prise en charge si présence de comorbidités ou présence d'un Bilan d'Extension suspect
- i- RCP au moins une fois dans la prise en charge si impossibilité de réaliser une étape ou un traitement prévu

- j- RCP au moins une fois dans la prise en charge si l'âge de la patiente est inférieur à 40 ans
- k- RCP au moins une fois dans la prise en charge si l'âge de la patiente est supérieur à 75 ans
- l- RCP au moins une fois dans la prise en charge si la localisation de la tumeur est centrale et la tumeur est inférieure à 3 cm ou si maladie de Paget
- m- RCP au moins une fois dans la prise en charge si aucun de ces critères

B. Justifiable si : pas de RCP mais au moins une fois une discussion interne au service notée dans le dossier

C. Non conforme : les autres

- Chaque élément de la prise en charge a ensuite été classé selon trois niveaux de conformité :

A - Conforme au standard : En accord avec les recommandations de pratiques nationales (FNCLCC, ANAES) et internationales

B - Justifiable : En désaccord avec les RPC nationales et internationales mais justifiable sur des critères dépendants de la patiente ou de l'organisation des soins

C - Non-conforme : En désaccord avec les recommandations de pratiques nationales (FNCLCC, ANAES) et internationales et sans justification

- Mesure de la conformité de la prise en charge

Afin de mesurer la conformité de la prise en charge, nous avons mesuré la conformité de chaque élément. La répartition de la prise en charge des patientes en prise en charge « conforme » ; « justifiable » ; « non-conforme » a fait l'objet d'une discussion avec des experts de chacune des spécialités concernées dans la prise en charge (chirurgie, radiologie, anatomopathologie, oncologie médicale, radiothérapie).

3.4.5.1.2 Détermination de l'indicateur

Nous avons ensuite défini l'indicateur en prenant en compte la conformité globale des indications **de chacune des étapes thérapeutiques** ; c'est-à-dire sans tenir compte de l'étape de diagnostic et sans prise en compte de la conformité de la réalisation.

En effet, la conformité de la réalisation pourrait être considérée comme un critère d'impact plutôt qu'un critère d'exposition et l'étape diagnostique ne peut être validement jugée avec les données de la cohorte REPERES. Cette étape diagnostique qui peut entraîner des sur-diagnostic ou des sous-diagnostic est particulièrement difficile à étudier sans les données du dépistage organisé par exemple.

Au total, nous présentons l'indicateur en variable binaire :

- l'indicateur « adéquation de la prise en charge » prend la valeur 1 si toutes les indications thérapeutiques sont « conformes » ou « justifiables »,
- l'indicateur « adéquation de la prise en charge » prend la valeur 0 si au moins une indication thérapeutique était « non-conforme ».

3.5. *Mesure des critères d'impact*

3.5.1. *Qualité de vie*

Le **critère d'intérêt principal** est constitué par la dimension globale de la qualité de vie. L'analyse de la dimension globale de la qualité de vie est privilégiée puisqu'elle représente par essence une synthèse de la qualité de vie telle que la perçoit la patiente. En ce sens, il s'agit d'un critère majeur pour l'évaluation de la qualité de la prise en charge. Mais comme certains auteurs ont pu le mettre en évidence, le concept de qualité de vie ou état de santé global est souvent compris dans le sens de santé « physique » par les patients. Ainsi la dimension globale est souvent moins corrélée avec la dimension émotionnelle que physique. **Cet aspect apparaissant pourtant important à prendre en considération dans cette étude, la dimension émotionnelle a fait donc l'objet d'une analyse spécifique également.**

Pour chaque dimension, la somme des scores des items a été effectuée en utilisant la méthode de Likert. Si le sujet n'a pas répondu au moins à la moitié des questions de la dimension, le score de cette dernière n'a pas pu être calculé (valeur manquante). Les scores ont été calculés et exprimés transformés en une échelle variant de 0 à 100, où 100 représente le meilleur niveau de qualité de vie.

3.5.2. *Satisfaction*

Dans la mesure où le questionnaire utilisé est conçu dans l'optique d'explorer les diverses « facettes » de la satisfaction des patientes, étant donné son caractère multidimensionnel, il n'existe pas d'indicateur global de satisfaction, et les différents scores relatifs aux dimensions du questionnaire doivent donc être utilisés séparément.

Pour les 11 critères d'exposition réseau retenus par les experts, **six sur les 13 dimensions de satisfaction pouvaient être retenues a priori**: compétence et communication des médecins de ville, compétence des médecins hospitaliers, communication des médecins hospitaliers, écoute et information données par les médecins, organisation et suivi de la prise en charge médicale, et soutien moral. Le contenu des items de ces dimensions était en effet en cohérence avec 9 des 11 critères d'exposition Réseau (cf. Tableau 5).

Pour chaque dimension, la somme des scores des items a été effectuée en utilisant la méthode de Likert. Si le sujet n'a pas répondu au moins à la moitié des questions de la dimension, le score de cette dernière n'a pas pu être calculé (valeur manquante). Les scores ont été calculés et exprimés transformés en une échelle variant de 0 à 100, où 100 représente le meilleur niveau de satisfaction.

Tableau 5 : Dimensions du questionnaire REPERES-CSS-VF60 retenues en fonction des critères d'exposition réseau

Satisfaction REPERES CSS- VF 60	Exposition Réseau
Compétence et communication des médecins de ville	- Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux (indicateur 9)
	- Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale (indicateur 4)
	- Information écrite donnée au patient sur son parcours thérapeutique prévisionnel (programme personnalisé de soins) avec identification des différents professionnels et établissements intervenants dans le parcours (indicateur 10)
Compétence des médecins hospitaliers	- Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux (indicateur 9)
Communication des médecins hospitaliers	- Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale (indicateur 4)

Ecoute et information données par les médecins	<ul style="list-style-type: none"> - Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale (indicateur 4) - Information écrite donnée au patient sur son parcours thérapeutique prévisionnel (programme personnalisé de soins) avec identification des différents professionnels et établissements intervenants dans le parcours (indicateur 10)
Organisation et suivi de la prise en charge médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Transmission des données relatives à la prise en charge du patient (type, stade, résumé, propositions) aux médecins quelque soit le lieu où le patient poursuit son traitement (échange systématique de courrier ou dossier communiquant) notamment la transmission au médecin généraliste (indicateur 1) - Participation des médecins traitants dont les généralistes dans les réseaux de soins : accès au dossier médical partagé (indicateur 6) - Traçabilité de la réunion dans l'organisation du réseau (secrétariat des unités ou centre de coordination) (indicateur 2) - Délai approprié de la communication des informations aux professionnels concernés (indicateur 11) - Traçabilité de la réunion dans le dossier du patient (indicateur 8) - Utilisation de recommandations de pratiques validées et mises à jour à l'échelon local ou régional (indicateur 3)
Soutien moral	<ul style="list-style-type: none"> - Désignation d'un médecin contact (réfèrent) tout au long du parcours de soin (indicateur 5) - Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale (indicateur 4)

3.6. Mise en relation des critères d'exposition et des critères de mesures d'impact

Pour cette partie, nous avons sélectionné la population des patientes ayant répondu aux questionnaires satisfaction et qualité de vie (soit 600 patientes).

L'ensemble des indicateurs retenus pour cette mise en relation « exposition » « impact » a été présenté dans ce sous-groupe de patientes.

Les caractéristiques des patientes ont été comparées à celles de la cohorte des 901 patientes dans un premier temps puis l'analyse des relations entre indicateurs d'exposition et scores de satisfaction et de qualité de vie des patientes a été menée de façon exploratoire sur toutes les dimensions retenues (2 dimensions pour la qualité de vie ; 13 dimensions pour la satisfaction) et pour chaque critère d'exposition mesurable dans la cohorte des patientes REPERES.

Une analyse de variance (proc GLM) ajustée sur l'âge et le diplôme de la patiente a été réalisée ; cet ajustement était justifié car les patientes pour lesquelles les 13 dimensions de la satisfaction et les 2 dimensions de la qualité de vie ont pu être calculées, étaient significativement plus jeunes et avaient un niveau d'étude supérieur à celui de l'ensemble de la population incluse dans l'étude.

Le seuil de significativité statistique retenu est de 0,05. La correction de Bonferroni n'a pas été appliquée⁶ car les questionnaires de satisfaction et de qualité de vie utilisés pour mesurer l'impact sont des questionnaires validés et les dimensions sont indépendantes,

Outre le degré de significativité statistique, nous avons tenu compte du degré de significativité clinique, c'est-à-dire la différence de score de qualité de vie ou de satisfaction perceptible pour la patiente.

Selon King⁷ et le « scoring manuel » de l'EORTC⁸ une variation de l'EORTC QLQ-C30 de 10 unités ou plus doit être considérée comme cliniquement significative, une variation majeure à partir de 20 points, une variation sensible mais peu importante à partir de 5 points.

⁶ Perneger TV. What's wrong with Bonferroni adjustments. *BMJ*. 1998;316:1236-8.

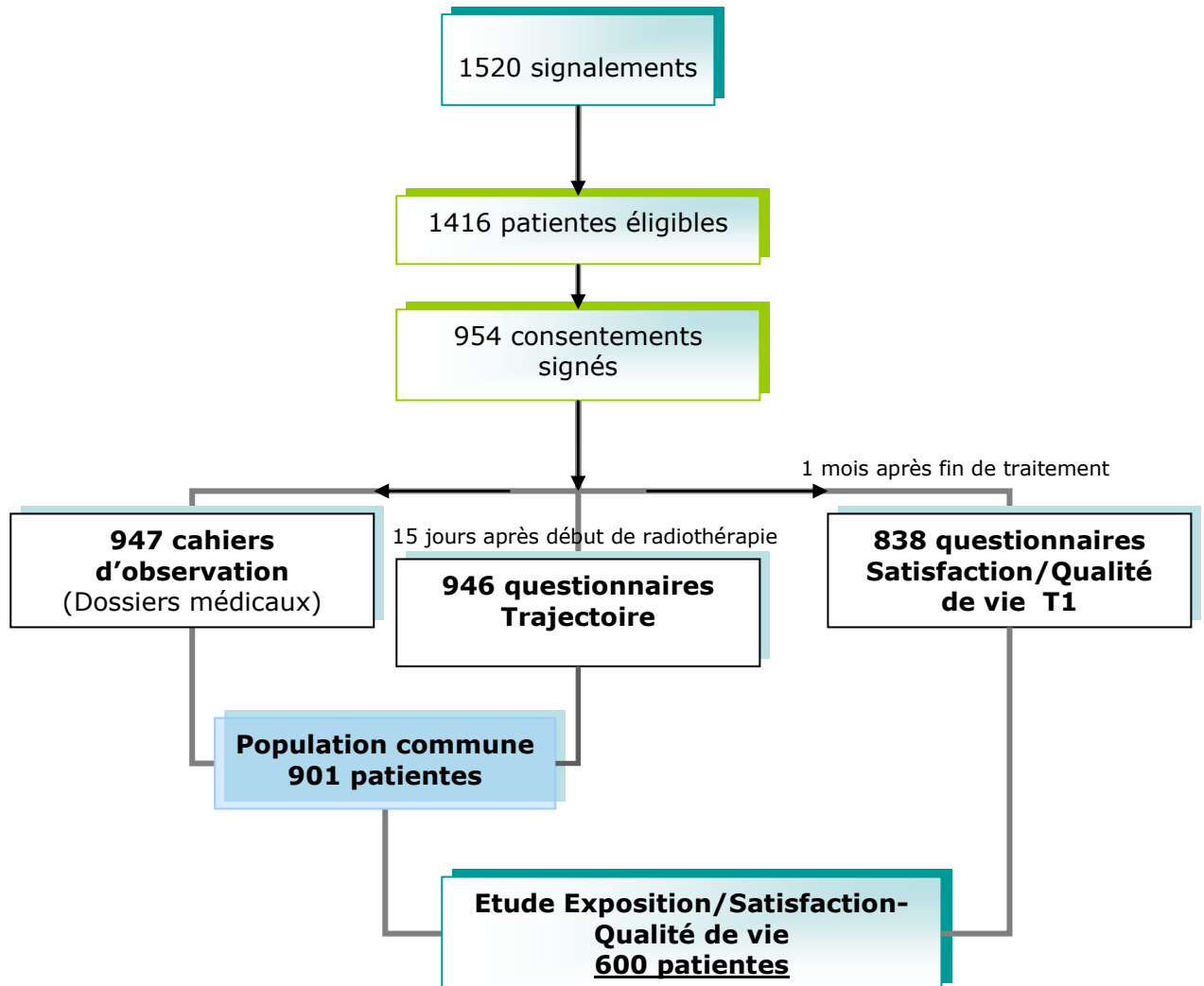
⁷ King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Qual Life Res*. 1996;5:555-67.

Pour la satisfaction, aucune publication ou consensus n'est disponible mais une variation de 5 points est certainement à considérer comme cliniquement significative.

⁸ P. Fayers, N. Aaronson, K. Bjordal, M. Groenvold, D. Curran and A. Bottomley. EORTC QLQ-C30 Scoring manual.

4. Résultats

4.1. Cohorte Reperes : la population étudiée et les données sources



4.2. Population d'étude

4.2.1. Les caractéristiques principales

901 patientes sont potentiellement concernées pour le calcul des différents indicateurs. En effet, parmi les 954 patientes ayant signé le consentement pour les régions Poitou-Charentes et Aquitaine,

- les dossiers médicaux de 7 patientes n'ont pas été retrouvés.
- 8 patientes n'ont pas retourné le questionnaire trajectoire.
- 38 patientes ont eu une partie de leur prise en charge hors régions Poitou-Charentes et Aquitaine.

Sur la population étudiée des 901 patientes pour ce projet nous rapportons dans le Tableau 6, les principales caractéristiques socio-démographiques ou liées à la tumeur.

Tableau 6 : Principales caractéristiques de la cohorte REPERES, population étudiée, projet INCa (901 patientes)

Caractéristiques	Effectif	(%)
Région d'inclusion		
	Aquitaine	551 (61)
	Poitou-Charentes	350 (39)
Classes d'âge		
	< 50 ans	240 (27)
	50 à 69 ans	459 (51)
	≥ 70 ans	202 (22)
Diplôme		
	Diplôme inférieur au bac	624 (71)
	Bac ou diplôme supérieur	252 (29)
Vit seule		
	Ne vit pas seule	712 (71)
	Vit seule	189 (29)
Statut hormonal		
	Ménopausée	575 (68)
	Péri ou non ménopausée	273 (32)
Statut ganglionnaire		
	Pas d'envahissement	557 (63)
	Envahissement ganglionnaire	322 (37)
Taille histologique		
	Taille histologique ≤ 10 mm	292 (33)
	Taille histologique ≤ 30 mm et >10 mm	525 (59)
	Taille histologique >30 mm	75 (8)
Réunion de concertation pluridisciplinaire		
	Non rapportée	371 (41)
	Rapportée	530 (59)
	Avant la chirurgie	114 (22)
	Après la chirurgie	456 (86)
	Après la chirurgie complémentaire	68 (13)

4.2.2. *Données régionales antérieures sur les caractéristiques des patientes atteintes de cancer du sein*

Nous avons ici choisi de présenter la répartition géographique (départements) ou par établissement de prises en charge chirurgicale des patientes atteintes de cancer du sein de la cohorte REPERES et de les comparer aux données existantes en notre possession : 1) en Aquitaine étude régionale menée par le CRAM en 1999, données régionales du PMSI (activité chirurgicale) (Tableau 7 et Tableau 8) ; 2) en Poitou-Charentes données disponibles par le PMSI sur 2 années pleines (Tableau 9).

Tableau 7 : Répartition en Aquitaine des patientes avec cancer du sein par départements de résidence (données REPERES 2003 et données de l'Assurance Maladie en 1999)

			Dordogne	Gironde	Landes	Lot et Garonne	Pyrénées Atlantiques
REPERES d'observation	cahier	N = 552 (23 départements hors région)	84	213	83	51	98
		(%)	(15,2)	(38,6)	(15,1)	(9,2)	(17,8)
Ass. Mal. 99*		N = 921					
		(%)	(11,7)	(42,4)	(12,3)	(10,2)	(23,4)

* Abadie C, Aminot I, Dupuy E Deré A. Cancer du sein : situation épidémiologique en Aquitaine en 1999. Revue médicale de l'assurance maladie 2002 ; 33 :173-181.

Tableau 8 : Répartition en Aquitaine des séjours chirurgicaux (%) par établissements de soins données REPERES 2003, Assurance Maladie en 1999 et PMSI chirurgical 2001-2004)

		CHU Bordeaux	CLCC	Etablissements privés	Etablissements publics
REPERES					
cahier d'observation	N	30	114	316	92
	%	5,4	20,7	57,2	16,7
Ass. Mal. 99 * (chirurgie)	%	3,2	19,6	61,9	15,1
PMSI 2001 (chirurgie)	%	3,5	21,6	57,5	17,4
PMSI 2002 (chirurgie)	%	4	18,3	61,5	16,2
PMSI 2003-2004 (chirurgie)	%	3,9	22,8	55,4	17,9

* Abadie C, Aminot I, Dupuy E Deré A. Cancer du sein : situation épidémiologique en Aquitaine en 1999. Revue médicale de l'assurance maladie 2002 ;33 :173-181.

Tableau 9 : Répartition en Poitou-Charentes des patientes avec cancer du sein par départements de résidence et type d'établissement (données REPERES et données de PMSI sur 2 ans (2003-2004)

	PMSI		REPERES	
	N	(%)		(%)
Type Etablissement				
CHU Poitiers	379	(12,1)	45	(13,6)
ES privés	1980	(63,4)	199	(60,3)
ES publics	906	(29,0)	86	(26,1)
	3265			
Département de Résidence				
16	620	(19,9)	79	(22,6)
17	1180	(37,8)	84	(24,1)
79	510	(16,3)	85	(24,4)
86	813	(26,0)	101	(28,9)
	3123		330	

4.3. Quantification du degré d'exposition

4.3.1. Continuité des soins

4.3.1.1. **Indicateur 1 « Transmission des données relatives à la prise en charge du patient aux médecins quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement notamment la transmission au médecin généraliste »**

4.3.1.1.1 Population

La population d'étude est composée de 901 patientes mais toutes ne sont pas exposées à ce critère. En effet, deux indicateurs ont été créés et la spécificité de chacun de ces indicateurs a entraîné l'exclusion de certaines patientes.

La population exposée à l'**indicateur spécifique de la chirurgie** est composée de **892 patientes** (99,1% de l'ensemble de la population d'étude de la cohorte REPERES), dont 169 qui ont eu de la chirurgie complémentaire. Ce sont 9 patientes qui n'ont eu aucune chirurgie qui deviennent inéligibles pour le calcul de cet indicateur.

En ce qui concerne la construction de l'**indicateur spécifique de la dernière consultation**, on prend en compte **867 patientes** exposées, soit 96,2% de la population d'étude. Cet indicateur est spécifique de la transmission des données lors de la dernière consultation. Or, pour 34 patientes dont le suivi n'a pas été terminé, il est impossible à l'heure actuelle de déterminer cette dernière consultation, puisqu'il manque dans le parcours de ces patientes au moins une date de fin de radiothérapie ou de chimiothérapie, ou encore de début d'hormonothérapie. Elles sont donc exclues pour le calcul de cet indicateur.

4.3.1.1.2 Descriptif général : les étapes de la prise en charge dans la cohorte et les courriers

Tableau 10 : Descriptif de la transmission des courriers après chaque étape à chaque médecin (*les cellules grisées correspondent à des transmissions très peu probable par nature*).

Etape	Nb patientes	Proportion des patientes concernées par l'étape avec un courrier envoyé au :									
		généraliste		gynécologue		radiothérapeute		chirurgien		oncologue	
		N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)
Chirurgie	892 (99,1)	369	(41,4)	132	(14,8)	548	(61,4)	-	-	205	(22,9)
Chirurgie complémentaire	169 (18,7)	65	(38,5)	25	(14,8)	98	(57,9)	-	-	45	(26,6)
Radiothérapie	884 (98,1)	747	(84,5)	251	(28,4)	1	(0,1)	609	(68,9)	108	(12,2)
Chimiothérapie	430 (47,7)	261	(60,7)	88	(20,5)	49	(11,4)	183	(42,6)	6	(1,4)
Hormonothérapie	655 (72,7)	423	(64,6)	151	(23,1)	47	(7,2)	372	(56,8)	38	(5,8)

Pour plus de 80% des patientes, au moins un des 5 médecins a été informé après les deux chirurgies, après la radiothérapie et environ 75% après l'hormonothérapie (Tableau 11).

Tableau 11 : Descriptif de la transmission des courriers à destination d'au moins un des 5 médecins

Etape	Nb de patientes concernées par l'étape	Nb de patientes pour lesquelles au moins un courrier a été envoyé	Patientes concernées par l'étape avec au moins un courrier envoyé (%)
Chirurgie	892	816	91,5
Chirurgie complémentaire	169	150	88,8
Radiothérapie	884	770	87,1
Chimiothérapie	430	278	64,7
Hormonothérapie	655	487	74,4

4.3.1.1.3 Indicateur spécifique de la chirurgie

La population exposée à cet indicateur est composée de 892 patientes

4.3.1.1.3.1 Descriptif

D'après le Tableau 12 on constate que, pour plus de la moitié des patientes, au moins un courrier de chirurgie a été transmis à l'un des 4 médecins.

Tableau 12 : Descriptif du nombre de courriers de comptes-rendus de chirurgie envoyés aux médecins

Nombre de courriers envoyés	Chirurgie initiale		Chirurgie complémentaire	
	Effectif	%	Effectif	%
0	76	8,5	19	11,2
1	446	50,0	76	44,9
2	305	34,2	65	38,5
≥3	65	7,3	9	5,3
Total de patientes	892	100	169	100

Pour chaque étape de chirurgie une variable indicatrice est créée. Elle vaut 1 si au moins un courrier a été envoyé à l'étape, et 0 sinon.

Les ¾ des patientes ayant eu de la chirurgie initiale seule ont une transmission adéquate des courriers. Parmi les patientes ayant eu de la chirurgie initiale et de la chirurgie complémentaire (N=169), la transmission des courriers s'est effectuée pour plus de 80% d'entre elles (137 patientes sur 169).

Tableau 13 : Adéquation de la transmission des courriers après la chirurgie (*Transmission adéquate : au moins un courrier est envoyé à l'étape. Transmission non adéquate : aucun courrier n'est envoyé à l'étape*)

Chirurgie initiale seule		N	(%)
adéquate		669	(75,0)
non adéquate		54	(6,1)
Chirurgie initiale	Chirurgie complémentaire		
adéquate	adéquate	137	(15,4)
	non adéquate	10	(1,1)
non adéquate	non adéquate	13	(1,5)
	adéquate	9	(1,1)

4.3.1.1.3.2 Résultats pour l'indicateur 1 : transmission et chirurgie

Tableau 14 : Résultats pour l'indicateur de transmission des données après les deux étapes chirurgicales

INDICATEUR 1 chir	Effectif	%
Pas de transmission des données	86	9,6
Existence d'une transmission des données	806	90,4

La transmission des données après les deux étapes de chirurgie à au moins un médecin destinataire s'est effectuée pour plus de 90% des patientes.

4.3.1.1.4 Indicateur spécifique de la dernière consultation (radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie)

La population exposée à cet indicateur est composée de 867 patientes.

4.3.1.1.4.1 Descriptif

Il est à noter que la majorité des patientes ont eu de la radiothérapie (98,1%) dans leur parcours de soins.

Tableau 15 : Nombre de patientes par étapes réalisées

Étapes	Effectif	%
Hormonothérapie	655	72,7
Radiothérapie	884	98,1
Chimiothérapie	430	47,7

Plus de la moitié des patientes ont été vues pour la dernière fois, lors de la radiothérapie. En outre, elles sont environ 34% à avoir eu leur dernière consultation lors de l'hormonothérapie.

Tableau 16 : Dernière consultation réalisée avec la proportion de patientes associées

Dernière consultation	Effectif	%
Hormonothérapie	281	33,9
Radiothérapie	537	64,9
Chimiothérapie	6	0,7
Chirurgie	3	0,4

4.3.1.1.4.2 Résultats pour l'indicateur 1: transmission et dernière étape

La transmission des données à au moins un des 5 médecins après la dernière consultation s'est effectuée pour plus de 83% des patientes

Tableau 17 : Résultats pour l'indicateur de transmission des données à l'un des 5 médecins après la dernière consultation

INDICATEUR 1 dernière étape	Effectif	%
Pas de transmission des données	105	12,1
Existence d'une transmission des données	722	83,3
Données manquantes	40	4,6

Information complémentaire : Transmission des données au généraliste et/ou gynécologue : indicateur binaire

La transmission des données au généraliste et/ou au gynécologue lors de la dernière consultation s'est effectuée pour environ 81% des patientes.

Tableau 18 : Résultats pour l'indicateur de transmission des données au généraliste et/ou gynécologue après la dernière consultation

INDICATEUR 1	Effectif	%
Pas de transmission des données	133	15,3
Existence d'une transmission des données	694	80,1
Données manquantes	40	4,6

4.3.1.2. Indicateur 11 «délai de la communication des informations aux professionnels concernés»

4.3.1.2.1 Calcul du délai pour chaque étape

Les proportions de patientes pour lesquelles un compte rendu a été envoyé à au moins un médecin, ainsi que celles pour lesquelles le délai d'envoi du compte rendu a pu être calculé à chacune des étapes de son parcours, sont données dans le Tableau 19.

Tableau 19 : Patientes pour lesquelles, à chaque étape, un compte rendu a été envoyé à au moins un médecin et pour lesquelles le délai d'envoi du compte rendu a pu être calculé

	Etape réalisée	Délai* calculé (dates de réalisation de l'étape et de courrier disponibles)	Un courrier envoyé à un des médecins de la trajectoire
Chirurgie initiale	892	811 (90,9%)	816 (91,5%)
Chirurgie complémentaire	169	148 (87,6%)	150 (88,8%)
Radiothérapie	884	768 (86,9%)	770 (87,1%)
Chimiothérapie	430	280 (65,1%)	278 (64,7%)
Hormonothérapie	655	491 (75,0%)	487 (74,4%)
Dernière consultation	824	719 (87,3%)	
Radiothérapie	537 (65,2%)	459 (85,5%)	
Chimiothérapie	6 (0,7%)	4 (66,7%)	
Hormonothérapie	281 (34,1%)	256 (91,1%)	

* L'analyse du délai d'envoi du compte rendu pour chaque étape a été réalisée sur l'ensemble des patientes pour lesquelles les 2 dates (date de réalisation de l'étape et date d'envoi du compte rendu) étaient disponibles.

A noter qu'une patiente n'a pas eu de traitement adjuvant, uniquement de la chirurgie et que deux patientes ont eu la chirurgie après la dernière consultation correspondant au traitement adjuvant.

Les statistiques descriptives du délai d'envoi du compte rendu pour chacune des étapes sont données dans le Tableau 20.

Tableau 20 : Analyse descriptive du délai d'envoi du compte rendu à chaque étape

	Délai d'envoi du compte rendu (jours)	
	Moyenne (écart-type)	[min-max]
	Médiane	
	Percentile 25%-75%	
Chirurgie initiale (n=811/892) (délai calculé entre la date d'envoi du CRO ou la date du CRO et la date de sortie)	4.67 (6.62) 0 jour 0 - 8	[0-41]
Chirurgie complémentaire (n=148/169) (délai calculé entre la date d'envoi du CRO ou la date du CRO et la date de sortie)	3.46 (6.28) 0 jour 0 - 5	[0-37]
Radiothérapie (n=768/884) (délai calculé entre la date d'envoi du courrier de fin de radiothérapie et la date de fin de radiothérapie)	7.38 (11.16) 4 jours 0 - 10	[0-101]
Chimiothérapie (n=280/430) (délai calculé entre la date d'envoi du courrier de fin de chimiothérapie et la date de fin de chimiothérapie)	7.58 (15.25) 1 jour 0 - 6	[0-97]
Hormonothérapie (n=491/655) (délai calculé entre la date d'envoi du courrier de début d'hormonothérapie et la date de début d'hormonothérapie)	3.37 (11.03) 0 jour 0 - 0	[0-119]
Dernière consultation de traitement adjuvant (n=719/901)	5.34 (9.21) 0 jour 0 - 8	[0-73]
Radiothérapie (n=459/537)	7.24 (9.70) 4 jours 0 - 10	[0-73]
Chimiothérapie (n=4/6)		[0-0]
Hormonothérapie (n=256/281)	2.01 (7.18) 0 jour 0 - 0	[0-61]

4.3.1.2.2 Comparaison avec la borne fixée

Les comparaisons avec la borne fixée, 8 jours, sont données dans le Tableau 21.

Tableau 21 : Indicateur d'adéquation du délai d'envoi du compte rendu à chaque étape

	N ≤ 8 jours (%)	N > 8 jours (%)	Pas de courrier
Chirurgie initiale (n=892)	627+1 (70,4%)	184 (20,6%)	81-1 (9,0%)
Chirurgie complémentaire (n=169)	125 +2 (75,1%)	23 (13,6%)	21-2 (11,2%)
Radiothérapie (n=884)	540 (61,1%)	228 (25,8%)	116 (13,1%)
Chimiothérapie (n=430)	225 (52,3%)	55 (12,8%)	150 (34,9%)
Hormonothérapie (n=655)	438 (66,9%)	52 (7,9%)	165 (25,2%)

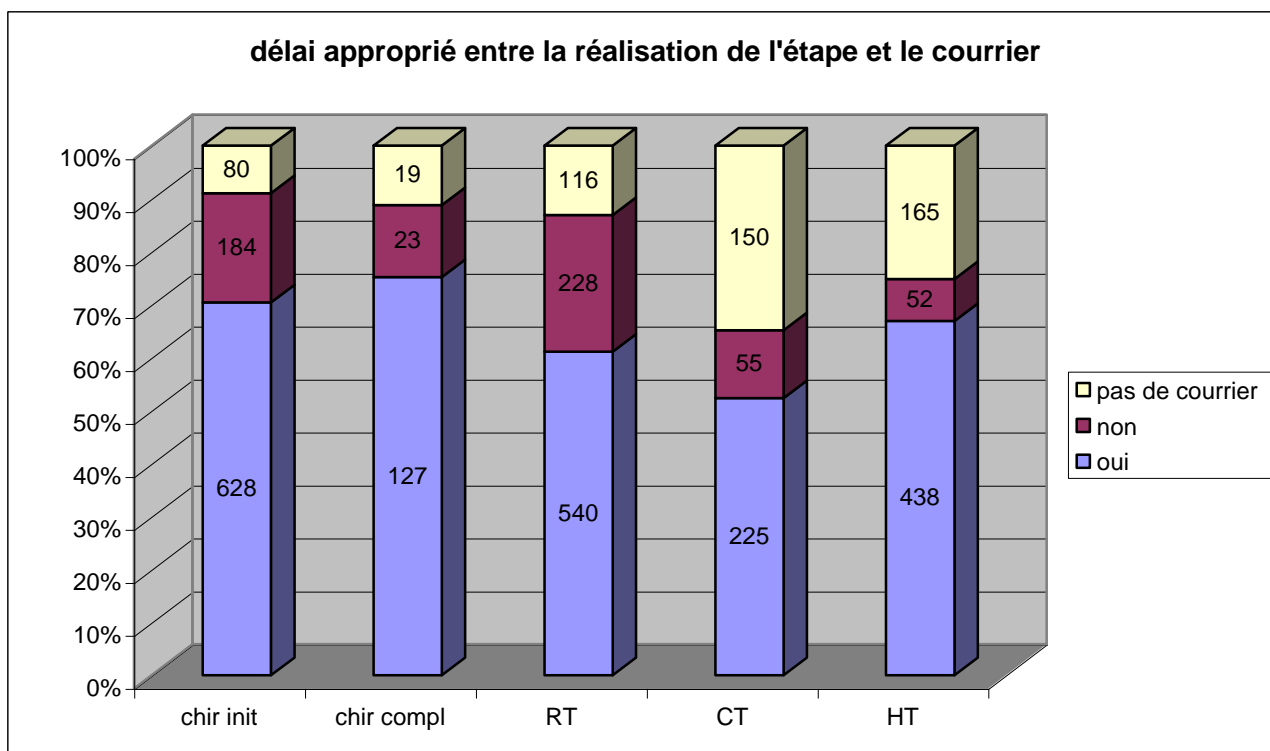


Figure 1 : Délai approprié ou non entre la réalisation de l'étape et l'envoi du courrier

Pour 3 patientes, il n'a pas été possible de calculer un délai puisque les dates de chirurgie n'étaient pas connues, mais tous les éléments du dossier médical montrent que les délais entre l'acte opératoire et l'envoi du compte rendu sont inférieurs ou égaux à 8 jours (Patiente n°1940 pour la chirurgie initiale et patientes n°356 et 1632 pour la chirurgie complémentaire). C'est pourquoi elles ont été considérées comme adéquates dans le tableau et non donnée manquante sans courrier)

4.3.1.2.3 Construction d'un indicateur global pour l'indicateur 11

Pour **la chirurgie**, l'indicateur global construit à partir de ces variables indicatrices se répartit comme suit :

Tableau 22 : Indicateur global d'adéquation du délai d'envoi (approprié = inférieur ou égal à 8 jours) du compte rendu pour la chirurgie

Délai* pour la chirurgie initiale (chirurgie initiale seule)		N (%)
adéquat		506 (56,7%)
non adéquat		161 (18,1%)
manquant		56 (6,3%)
Délai pour la chirurgie initiale	Délai pour la chirurgie complémentaire	
adéquat	adéquat	95 (10,6%)
	non adéquat	17 (1,9%)
	manquant	9 (1,0%)
non adéquat	non adéquat	4 (0,5%)
	adéquat	16 (1,8%)
	manquant	3 (0,3%)
manquant	non adéquat	2 (0,2%)
	adéquat	14 (1,6%)
	manquant	9 (1,0%)

* Les délais d'envoi des courriers pour les étapes de chirurgie sont définis par la différence entre la date d'envoi du courrier, ou éventuellement la date du compte-rendu opératoire, et la date de sortie de l'établissement hospitalier de la patiente après l'intervention.

Pour les étapes de chirurgie initiale et éventuellement complémentaire les délais d'envoi du courrier sont adéquats, c'est à dire inférieurs ou égaux à 8 jours après la date de sortie de la patiente dans 67% des cas (601 patientes sur 892).

Tableau 23: Indicateur global d'adéquation du délai d'envoi du compte rendu pour la dernière consultation

Délai *	N <=8jours (%)	N > 8 jours (%)	Pas de courrier Ou séquence de traitement non connue car dates manquantes
Dernière consultation	559 (62,0%)	162 (18,0%)	180 (20,0%)
Chirurgie (n=3)	2	1	
Radiothérapie (n=459/537)	315 (58,7%)	144 (26,8%)	78 (14,5%)
Chimiothérapie (n=4/6)	4		2
Hormonothérapie (n=256/281)	239 (85,1%)	17 (6,0%)	25 (8,9%)

*Les délais d'envoi des courriers pour la dernière consultation du traitement initial de la patiente sont définis par la différence entre la date d'envoi du courrier annonçant la fin de la radiothérapie, de la chimiothérapie ou le début de l'hormonothérapie et la date de fin de traitement par la radiothérapie, la chimiothérapie ou le début de l'hormonothérapie.

Pour la dernière consultation, les délais d'envoi du courrier sont adéquats, c'est à dire inférieurs ou égaux à 8 jours après la date de la consultation dans 62% des cas (559 patientes sur 901).

4.3.1.3. Indicateur 4 « Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale »

4.3.1.3.1 Population

Toute la population d'étude est concernée par ce critère.

4.3.1.3.2 Descriptif de la participation de la patiente à la décision (4 items dans le questionnaire trajectoire)

On constate que plus de deux tiers des patientes répondent positivement aux deux premières questions, Q.18a et Q.18b (67% et 76% respectivement). En outre, un fort taux de non-réponses est observé pour les deux dernières questions : environ 1/3 des patientes ne répondent pas à Q.18d et Q.18e.

Pour mieux appréhender les résultats de l'indicateur final, un tableau intermédiaire présentant les réponses groupées sur les 4 questions est proposé dans le Tableau 24.

Tableau 24 : Modalités de réponse à l'ensemble des quatre questions (901 patientes)

Q.18a	Q.18b	Q.18d	Q.18e	effectif	(%)
oui	oui	non	non	361	40,1
		non répondu	non répondu	70	7,8
		autres réponses	autres réponses	66	7,3
		<i>Sous total</i>		497	55,2
non répondu	non répondu	non	non	0	0,0
		non répondu	non répondu	39	4,3
		autres réponses	autres réponses	22	2,4
		<i>Sous total</i>		61	6,8
autres réponses	autres réponses	non	non	87	9,7
		non répondu	non répondu	152	16,9
		autres réponses	autres réponses	104	11,5
		<i>Sous total</i>		343	38,1

4.3.1.3.3 Résultats pour l'indicateur binaire

L'information orale est réalisée auprès d'une patiente qui a répondu positivement aux deux premières questions ('oui' à Q.18a et Q.18b).

D'après le Tableau 24, 497 patientes ont répondu positivement à Q.18a et Q.18b soit 55,2% de la population d'étude.

Ainsi, il existe une information orale réalisée par l'équipe médicale ou soignante auprès de plus de la moitié des patientes (55,2%).

Tableau 25 : Résultats pour l'indicateur d'information orale

INDICATEUR 4	Effectif	%
Information orale réalisée auprès du patient	497	55,2
Information orale non réalisée auprès du patient	404	44,8

4.3.2. *Pluridisciplinarité*

4.3.2.1. *Indicateur 2 « Traçabilité de la réunion dans l'organisation du réseau (secrétariat des unités ou centre de coordination) »*

4.3.2.1.1 *Population*

Une patiente n'est concernée par ce critère que si son dossier est passé au moins une fois en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), réunion notée dans le cahier d'observation de REPERES. **L'analyse porte ainsi sur 530 patientes, sur l'ensemble des deux régions. Ces patientes représentent 58,8 % de l'ensemble de la population d'étude (901 patientes).**

4.3.2.1.2 *Descriptif des RCP*

Dans la cohorte, le dossier de la patiente peut être présenté en RCP au maximum trois fois : une RCP pré chirurgie, une RCP post chirurgie et une RCP post chirurgie complémentaire. La majorité des 530 patientes passées en RCP n'ont eu qu'une seule RCP, le plus souvent post chirurgicale.

Tableau 26 : Effectif et proportion de patientes par chronologie des RCP (530 patientes)

	Effectif	%
RCP pré chirurgie	114	21,5%
RCP post chirurgie	456	86,1%
RCP post chirurgie complémentaire	68	12,8%

Par rapport à l'effectif total des patientes ayant eu au moins une fois une RCP notée dans le cahier d'observation (N=530), plus de 80% ont eu une seule fois leur dossier discuté en RCP (un peu moins de la moitié de la population d'étude)

Tableau 27 : Répartition des patientes par nombre de RCP (530 patientes et sur la cohorte entière, 901 patientes)

	Effectif	%	% cohorte
Patientes avec 1 seule RCP	430	81,1	47,7
Patientes avec 2 RCP	92	17,3	10,2
Patientes avec 3 RCP	8	1,5	0,9

4.3.2.1.3 Résultats pour l'indicateur 2

Il y a traçabilité de la RCP dans l'organisation du réseau lorsque la patiente apparaît dans le fichier UCPO.

Tableau 28 : Résultats pour l'indicateur de traçabilité de la réunion dans le réseau

INDICATEUR 2	N	%
Traçabilité de la réunion dans le réseau	356	67,2
Pas de traçabilité de la réunion dans le réseau	174	32,8

Pour plus de 2/3 des patientes ayant eu leur dossier discuté au moins une fois en RCP, cette donnée est retrouvée dans les fichiers des UCPO. La traçabilité de la réunion dans le réseau existe donc pour plus de 67% des patientes.

4.3.2.2. Indicateur 8 « Traçabilité de la réunion dans le dossier du patient »

4.3.2.2.1 Population

Ce sont 530 patientes, sur l'ensemble des deux régions, ayant eu au moins une RCP notée dans le cahier d'observation qui sont concernées par ce critère

4.3.2.2.2 Descriptif

Le Tableau 29 montre que pour plus de 70% des patientes, un compte-rendu est retrouvé à chaque RCP. Ce n'est pas le cas pour 25% d'autres patientes, pour lesquelles, quel que soit le nombre de RCP auxquelles leur dossier a été présenté, aucun compte-rendu n'a été retrouvé. Les autres cas de figure ne sont que très faiblement représentés, avec par exemple, moins de 1% des patientes ayant eu trois RCP et pour lesquelles un seul compte-rendu a été retrouvé.

Tableau 29 : Effectif et proportion de patientes par nombre de comptes-rendus retrouvés à chaque présentation de leur dossier en RCP

	Ensemble	
	Effectif	%
Un Compte-rendu a été retrouvé à chaque RCP	372	(70,2)
3 RCP et 2 Comptes-rendus retrouvés	3	(0,6)
2 RCP et 1 Compte-rendu retrouvé	17	(3,2)
3 RCP et 1 Compte-rendu retrouvé	3	(0,6)
A chaque RCP aucun compte-rendu n'a été retrouvé	135	(25,5)
Patientes ayant eu au moins une RCP	530	(100,0)

4.3.2.2.3 Résultats pour l'Indicateur de traçabilité de la réunion dans le dossier du patient

Tableau 30 : Résultats pour l'indicateur 8

INDICATEUR 8	N	%
Traçabilité de la réunion dans le dossier du patient	372	70,2
Pas de traçabilité de la réunion dans le dossier du patient	158	29,8

Pour plus de 70 % des patientes, la présentation de leur dossier en RCP a été tracé de manière systématique par un compte-rendu quel que soit le nombre de RCP au cours desquelles leur dossier a été discuté.

4.3.2.3. *Indicateur 7 : présentation en RCP de tous les dossiers complexes*

4.3.2.3.1 *Population*

Ce sont 310 patientes (34,4% de l'ensemble de la cohorte) qui ont au moins une complexité dans leur dossier et sont donc exposées à ce critère.

4.3.2.3.2 *Descriptif*

Tableau 31: Répartition des patientes par critères de complexité de leur dossier et proportion de ces dossiers présentés en RCP

Critères de complexité	Effectif (% /901)	Moment de la RCP	Présentation en RCP
			N (%)
Tumeurs bilatérales	19 (2,1)	Au moins une fois dans la prise en charge	11 (57,9)
Traitement néo adjuvant	104 (11,5)	Pré chirurgie	57 (54,8)
Mastectomie	165 (18,3)	Pré chirurgie	38 (23,0)
Envahissement massif après curage axillaire	100 (11,1)	Post chirurgie	55 (55,0)
Patientes de plus de 50 ans avec envahissement ganglionnaires et récepteurs hormonaux négatifs	36 (4,0)	Au moins une fois dans la prise en charge	19 (52,8)
Impossibilité de réaliser une étape ou un traitement prévu (refus de la patiente d'un traitement, effets secondaires du traitement entraînant une modification de la prise en charge...)	20 (2,2)	Au moins une fois dans la prise en charge	14 (70,0)
Maladie de Paget	7 (0,8)	Au moins une fois dans la prise en charge	5 (71,4)

La présentation en RCP s'est effectuée, pour chaque critère de complexité, pour plus de la moitié des patientes. Une seule exception, cependant, les patientes ayant eu une mastectomie ne sont que 23% à avoir eu leur dossier présenté en RCP.

4.3.2.3.3 *Résultats pour l'indicateur de présentation en RCP de tous les dossiers complexes*

Tableau 32 : Résultats pour l'indicateur 7

INDICATEUR 7	Effectif	%
Dossiers complexes non présentés en RCP	174	56,1
Dossiers complexes présentés en RCP	136	43,9

La présentation systématique en RCP s'est effectuée pour environ 44% des patientes dont le dossier est complexe (136 sur 310 patientes).

4.3.3. *Recommandations de pratique*

4.3.3.1. *Indicateur 9 « Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux*

4.3.3.1.1 *Population*

La population d'étude est composée de 901 patientes. Seulement 881 patientes ont une valeur pour cet indicateur car la conformité de la chirurgie, de la radiothérapie, de la chimiothérapie et de l'hormonothérapie n'a pu être calculée pour 20 patientes (atteintes d'un cancer bilatéral).

4.3.3.1.2 *Descriptif*

Tableau 33: Descriptif du critère 20 : « Indication de présentation d'un dossier en RCP » et % de conformité par critère

Critères	Effectif	Moment de la RCP	Conforme	
			N	(%)
Tumeurs bilatérales	19	Au moins une fois dans la prise en charge	11	(57,9)
Traitement néo adjuvant	104	Pré chirurgie	57	(54,8)
Mastectomie	165	Pré chirurgie	38	(23,0)
Radiothérapie axillaire	49	Post chirurgie	20	(40,8)
Traitement adjuvant si traitement néo adjuvant	103	Post chirurgie si chirurgie Pré chirurgie si pas de chirurgie	52	(50,5)
Radiothérapie axillaire si curage axillaire avec envahissement massif	18	Post chirurgie	7	(38,9)
Femmes de plus de 50ans avec envahissement et récepteurs hormonaux négatifs	36	Post chirurgie	19	(52,8)
Présence de comorbidités ou présence d'un Bilan d'Extension suspect	326	Au moins une fois dans la prise en charge	193	(59,2)
Impossibilité de réaliser une étape ou un traitement prévu	20	Au moins une fois dans la prise en charge	14	(70,0)
Age ≤ 40ans	64	Au moins une fois dans la prise en charge	43	(67,2)
Age ≥ 75 ans	101	Au moins une fois dans la prise en charge	53	(52,5)
Localisation de la tumeur est centrale et sa taille inf à 3cm ou si maladie de Paget	31	Au moins une fois dans la prise en charge	20	(64,5)
Aucun des critères ci-dessus	343	Au moins une fois dans la prise en charge	190	(55,4)

Les indications retenues de RCP, pour lesquelles dans la cohorte REPERES moins de la moitié des patientes sont réellement présentées, sont : une RCP pré chirurgicale avant la mastectomie et une RCP post-chirurgie avant la radiothérapie axillaire (avec ou sans envahissement ganglionnaire massif).

Tableau 34 : Conformité des indications thérapeutiques et de RCP

	Conforme (A/B)		Non-Conforme (C)		N
	N	(%)	N	(%)	
Chirurgie					
Initiale	858	(97,4)	23	(2,6)	881
Complémentaire	741	(84,1)	140	(15,9)	881
Radiothérapie					
Mammaire	847	(96,1)	34	(3,9)	881
Axillaire	840	(95,3)	41	(4,6)	881
Ch.Mammaire	782	(88,8)	99	(11,2)	881
S/s clav	756	(85,8)	125	(14,2)	881
Chimiothérapie					
Indication	747	(84,8)	134	(15,2)	881
Hormonothérapie					
Indication	798	(90,6)	83	(9,4)	881
RCP					
Indication	531	(58,9)	370	(41,1)	901

Dans la cohorte REPERES les étapes les moins conformes sont les indications de chimiothérapie et de présentation en RCP.

Tableau 35 : Non Conformité des indications thérapeutiques par étape potentielle dans le parcours des patientes dans la cohorte REPERES

	Non-Conforme (C)		N
	N	(%)	
Chirurgie initiale	23	2,6	881
Chirurgie complémentaire	158	17,9	881
Radiothérapie			
Mammaire	181	20,5	881
Axillaire	209	23,7	881
Ch.Mammaire	275	31,2	881
S/s clav	298	33,8	881
Chimiothérapie	382	43,4	881
Hormonothérapie	449	51,0	881
RCP	618	70,1	901

4.3.3.1.3 Résultats pour l'indicateur « Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux »

Tableau 36 : Résultats pour l'indicateur 9

INDICATEUR 9	Effectif	%
Inadéquation de la prise en charge aux recommandations	618	70,1
Adéquation de la prise en charge aux recommandations	263	29,9

263 patientes sont conformes pour toutes les indications décrites ci-dessus. Environ 30% des patientes ont donc une prise en charge adéquate aux recommandations. Cette proportion d'inadéquation en est en partie liée à l'absence de RCP au bon moment comme défini plus haut et montré dans le tableau suivant puisque sans tenir compte de la RCP, près de la moitié des patientes de la cohorte REPERES ont une prise en charge complètement adéquate à toutes les étapes.

Tableau 37 : Résultats pour l'indicateur 9 sans l'indication de passage des dossiers en RCP

INDICATEUR 9 bis	Effectif	%
Inadéquation de la prise en charge aux recommandations	449	51,0
Adéquation de la prise en charge aux recommandations	432	49,0

4.4. Synthèse des résultats des indicateurs : aout 2007

Continuité des soins						
Numéro de l'indicateur	1	4	5	6	10	11
Libellé	Transmission des données relatives à la prise en charge du patient (type, stade, résumé, propositions) aux médecins quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement (échange systématique de courrier ou dossier communiquant) notamment la transmission au médecin généraliste	Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale	Désignation d'un médecin contact (réfèrent) tout au long du parcours de soin	Participation des médecins traitants dont les généralistes dans les réseaux de soins : accès au dossier médical partagé	Information écrite donnée au patient sur son parcours thérapeutique prévisionnel (programme personnalisé de soins) avec identification des différents professionnels et établissements intervenant dans le parcours	Délai approprié de la communication des informations aux professionnels concernés
Résultats	-Après les étapes de chirurgie: 90% (au moins 1/ 5 médecins) - Dernière étape : 83%(au moins 1/5 médecins) 80% (Gen et/ou Gyn)	55%	<i>indicateurs non mesurables dans la cohorte (2003-2004) (non inclus dans le projet financé)</i>			-Après les étapes de chirurgie: 67% -Dernière étape: 62%
% consensus experts DELPHI	100	88,2	88,2	82,4	76,5	76,5

Pluridisciplinarité			
Numéro de l'indicateur	2	7	8
Libellé	Traçabilité de la réunion dans l'organisation du réseau (secrétariat des unités ou centre de coordination)	Présentation de tous les dossiers complexes (i.e. non standards) en RCP organisée dans le réseau (centre de coordination ou unité de concertation pluridisciplinaire)	Traçabilité de la réunion dans le dossier du patient
Résultats	67%	43%	70%
% consensus experts DELPHI	88,2	76,5	76,5

Recommandations de pratique		
Numéro de l'indicateur	3	9
Libellé	Utilisation de recommandations de pratiques validées et mises à jour à l'échelon local ou régional	Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux
Résultats	<i>indicateur déclaratif dans la cohorte (2003-2004) (non inclus dans le projet financé)</i>	30% (49% sans indications de RCP)
% consensus experts DELPHI	88,2	76,5

4.5. Descriptif de l'exposition des patientes dans la cohorte REPERES

4.5.1.1. Continuité de soins

Tableau 38 : Indicateur global d'exposition au domaine de la continuité des soins

Information orale réalisée auprès du patient	Délai de communication après la dernière consultation	N (%)
exposé	exposé	312 (34,6)
	non exposé	185 (20,5)
non exposé	non exposé	157 (17,4)
	exposé	247 (27,4)

Seules 35% des patientes (312 / 901) sont exposées pour la dimension continuité des soins (information orale réalisée et délai d'envoi du courrier inférieur ou égal à 8 jours après la date de dernière la consultation).

4.5.1.2. Les 3 domaines d'exposition : Continuité des soins, pluridisciplinarité et adéquation de prise en charge

Tableau 39 : Niveau d'exposition des patientes selon les 3 domaines définis (continuité des soins, pluridisciplinarité, adéquation) dans la cohorte REPERES (2003-2004)

Continuité de soins					N(%)
Information orale réalisée auprès du patient (n=901)	Délai de communication après la dernière consultation (n=901)	Adéquation de la prise en charge (n=881)	Traçabilité de la réunion dans l'organisation du réseau (n=901)		
exposé	exposé	exposé	Exposé	49 (5,6)	
			non exposé	23 (2,6)	
			pas de RCP	3 (0,3)	
exposé	exposé	non exposé	Exposé	56 (6,4)	
			non exposé	31 (3,5)	
			pas de RCP	142 (16,1)	
exposé	non exposé	exposé	Exposé	45 (5,1)	
			non exposé	14 (1,6)	
			pas de RCP	5 (0,6)	
exposé	non exposé	non exposé	Exposé	40 (4,5)	
			non exposé	21 (2,4)	
			pas de RCP	58 (6,6)	
non exposé	exposé	exposé	Exposé	46 (5,2)	
			non exposé	29 (3,3)	
			pas de RCP	1 (0,1)	
non exposé	exposé	non exposé	Exposé	41 (4,7)	
			non exposé	24 (2,7)	
			pas de RCP	99 (11,2)	
non exposé	non exposé	exposé	Exposé	35 (4,0)	
			non exposé	10 (1,1)	
			pas de RCP	3 (0,3)	
non exposé	non exposé	non exposé	Exposé	37 (4,2)	
			non exposé	17 (1,9)	
			pas de RCP	52 (5,9)	

4.6. *Mesure des critères d'impact*

4.6.1. *Qualité de vie : dimensions globale et émotionnelle*

Les deux dimensions retenues pour cette étude sont présentées dans le Tableau 40

Tableau 40 : Score (0-100) global et score émotionnel du questionnaire QLQ- C30, qualité de vie, cohorte REPERES (n = 797), à T1 et T2

Qualité de vie	1 mois après la fin du traitement initial (T1)			1 an après la fin du traitement initial (T2)		
	N	Moyenne (écart type)	Médiane (Q1-Q3)	N	Moyenne (écart type)	Médiane (Q1-Q3)
Dimension globale	781	64,9 (17,7)	66,7 (50,0-75,0)	442	66,1 (19,2)	66,7 (50,0-83,3)
Dimension émotionnelle	778	67,5 (27,3)	75,0 (50,0-91,7)	441	68,4 (27,3)	75,0 (50,0-91,7)

4.6.2. *Satisfaction*

Les scores pour les 6 des 13 dimensions de satisfaction sont résumés dans le Tableau 41.

Tableau 41 : Score (0-100) des 6 dimensions de satisfaction, cohorte REPERES (n = 797 à T1) et (n = 456 à T2)

Dimensions du REPERES 60	1 mois après la fin du traitement initial (T1)			1 an après la fin du traitement initial (T2)		
	N	Moyenne (ET)	Médiane (Q1-Q3)	N	Moyenne (ET)	Médiane (Q1-Q3)
Compétence et communication des médecins de ville	779	66,7 (19,3)	66,7 (50,0-79,2)	440	63,3 (19,1)	62,5 (50,0-75,0)
Compétence des médecins hospitaliers	775	78,6 (17,6)	75,0 (66,7-100,0)	435	75,9 (18,2)	75,0 (66,7-91,7)
Communication des médecins hospitaliers	776	67,1 (22,0)	66,7 (50,0-83,3)	433	62,7 (21,6)	66,7 (50,0-75,0)
Ecoute et informations données par les médecins	760	53,3 (22,0)	50,0 (39,3-70,8)	422	51,3 (22,4)	50,0 (35,0-70,8)
Organisation et suivi de la prise en charge médicale	725	63,8 (19,3)	62,5 (50,0-75,0)	396	61,7 (18,8)	58,3 (50,0-75,0)
Soutien psychologique	695	55,8 (21,3)	50,0 (41,7-70,0)	385	49,4 (21,4)	50,0 (35,0-62,5)

Les scores de qualité de vie et de satisfaction présentés ci-dessus, sont ceux calculés à 1 mois (T1) et 1 an (T2) après la fin du traitement initial. Pour la suite de l'étude, la mise en parallèle des scores de satisfaction/qualité de vie avec le niveau d'exposition des patientes au réseau se fera exclusivement au temps T1 de l'exposition et nous présentons plus loin les résultats pour les 13 dimensions.

4.7. Mise en relation des critères d'exposition et des critères d'impact dans la cohortes REPERES

4.7.1. Les patientes de la cohorte REPERES sélectionnés

Le Tableau 42 présente les caractéristiques principales des 600 patientes sélectionnées (avec un comparatif à l'ensemble des 901 patientes) pour l'analyse des relations entre « exposition à une prise en charge en réseau et impact d'une prise en charge ».

Tableau 42 : Principales caractéristiques de la cohorte REPERES (901 patientes) et de la population des patientes ayant répondu aux questionnaires satisfaction et qualité de vie (600 patientes)

Caractéristiques	901 patientes		600 patientes	
	Effectif	(%)	Effectif	(%)
Région d'inclusion				
Aquitaine	551	(61)	378	(63)
Poitou-Charentes	350	(39)	222	(37)
				<i>p=0,47</i>
Classes d'âge*				
< 50 ans	240	(27)	198	(33)
50 à 69 ans	459	(51)	299	(51)
≥ 70 ans	202	(22)	95	(16)
				<i>p=0,0016</i>
Diplôme*				
Diplôme inférieur au bac	624	(71)	389	(66)
Bac ou diplôme supérieur	252	(29)	197	(34)
				<i>p=0,049</i>
Vit seule				
Ne vit pas seule	712	(71)	496	(83)
Vit seule	189	(29)	104	(17)
				<i>p=0,081</i>
Statut hormonal*				
Ménopausée	575	(68)	333	(59)
Péri ou non ménopausée	273	(32)	227	(41)
				<i>p=0,0014</i>
Statut ganglionnaire				
Pas d'envahissement	549	(63)	361	(62)
Envahissement ganglionnaire	322	(37)	223	(38)
				<i>p=0,64</i>
Taille histologique				
Taille histologique ≤ 10 mm	292	(33)	183	(31)
Taille histologique ≤ 30 mm et >10	525	(59)	366	(61)
Taille histologique >30 mm	75	(8)	47	(8)
				<i>p=0,62</i>

* $P \leq 0.05$

Les patientes pour lesquelles les 13 dimensions de la satisfaction et les 2 dimensions de la qualité de vie, qualité de vie globale et qualité de vie émotionnelle ont pu être calculées, sont significativement plus jeunes et ont un niveau d'étude supérieur à celui de l'ensemble de la population incluse dans l'étude. Elles ont également un statut hormonal différent (moins de

patientes ménopausées) mais ceci est très probablement lié à la différence entre les classes d'âge. Il n'y a pas de différence significative pour le statut ganglionnaire ou la taille histologique de la tumeur.

4.7.2. Les indicateurs d'exposition sélectionnés

Lors d'une réunion (juin 2007, Bordeaux) avec le représentant de l'Inca et l'équipe de coordination REPERES, il a été décidé de retenir les indicateurs d'exposition suivants dans les trois dimensions proposés :

I. Continuité des soins : 2 indicateurs retenus, « délai approprié de communication des informations aux professionnels concernés » (indicateur 11) et « information orale du patient » (indicateur 4)

L'indicateur 1 « Transmission des données relatives à la prise en charge du patient aux médecins quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement, notamment la transmission au médecin généraliste » n'a pas été retenu dans l'étude de l'impact de la coordination des soins sur la satisfaction et la qualité de vie des patientes en raison de sa redondance avec l'indicateur 11. En effet, il a été considéré qu'il y avait « Transmission des données relatives à la prise en charge du patient aux médecins quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement, notamment la transmission au médecin généraliste » à partir du moment où un courrier avait été envoyé à l'un des 5 destinataires après chacune des étapes. Or, dans chaque compte-rendu retrouvé dans le dossier médical de la patiente figurent une date et un destinataire, donc au moins un compte-rendu envoyé après chaque étape de la prise en charge de la patiente correspond à un délai de communication des informations aux professionnels concernés qui a pu être calculé.

Pour l'indicateur 11 sur le délai, nous avons retenu comme pertinent celui sur la dernière consultation car applicable quelque soit la localisation du cancer. Pour le cancer du sein, nous explorerons quand même l'indicateur sur le délai après la chirurgie.

II. Pluridisciplinarité de la prise en charge : 1'indicateur retenu, « traçabilité de la RCP dans l'organisation du réseau » (indicateur 2)

Pour l'indicateur 7 « présentation de tous les dossiers complexes en RCP », il a été décidé de l'inclure dans l'indicateur 9 et dans l'étape d'indication de RCP.

L'indicateur 8 « traçabilité de la réunion dans le dossier du patient » n'a pas été retenu car il mesure la pluridisciplinarité au sein d'un établissement ou d'un Centre de coordination en cancérologie ; cet indicateur ne mesure pas complètement l'exposition du patient. Par contre, cet indicateur nous semble utile pour mesurer la qualité de la prise en charge (cf indicateur COMPAQH pour le cancer du sein ; pour le cancer de la prostate)

III. Recommandations de pratiques : « adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux » (indicateur 9)

Comme dit plus haut, cet indicateur a été retenu pour les indications thérapeutiques et dans sa forme incluant l'étape de présentation des dossiers en RCP (dont les dossiers complexes).

Ces quatre indicateurs d'exposition ont été ensuite présentés dans le sous-groupe des 600 patientes (comparativement à la cohorte des 901 patientes) (cf. Tableau 43).

Tableau 43 : Les indicateurs d'exposition sélectionnés dans la cohorte des 901 patientes et des 600 patientes

	901 patientes		600 patientes	
	Effectif	(%)	Effectif	(%)
Indic 4				
Info réalisée (1)	497	(55,2)	345	(57,5)
Info non réalisée (0)	404	(44,8)	255	(42,5)
Indic 11				
Délai de 8 jours ou moins (1)	559	(62,0)	369	(61,5)
Délai de plus de 8 jours (0)	342	(38,0)	231	(38,5)
Indic 2 [#]				
Traçabilité de la pluridisciplinarité (1)	356	(67,2)	230	(64,8)
Pas de traçabilité (0)	174	(32,8)	125	(35,2)
Indic 9*				
Adéquation de la prise en charge (1)	263	(29,9)	172	(29,4)
Pas d'adéquation de la prise en charge (0)	618	(70,1)	414	(70,6)

: exclusion des patientes sans RCP * : exclusion des cancers bilatéraux

Les indicateurs retenus sont identiques dans leur répartition dans le cohorte de 901 patientes et dans l'échantillon des 600 patientes

4.7.3. Les critères d'impact sélectionnés

Tableau 44 : Les critères d'impact sélectionnés dans la cohorte des 901 patientes et des 600 patientes (scores moyens des critères).

Critères d'impact	901 patientes			600 patientes	
	Score (m)	ET	N*	Score (m)	ET
Qualité de vie					
Score global	64,9	17,7	781	64,2	17,6
Score émotionnel	67,5	27,3	778	66,0	27,8
Satisfaction					
Accès aux soins primaires	60,5	16,3	779	60,2	16,3
Accès aux soins secondaires	59,3	19,7	760	58,8	19,6
Compétence et communication des médecins généralistes	66,7	19,3	779	66,4	19,4
Compétence des spécialistes	78,6	17,6	775	79,2	17,4
Communication avec les spécialistes	67,1	22,0	776	66,9	22,0
Possibilité de choix	55,9	19,9	761	54,9	20,1
Qualités humaines	68,8	20,6	777	67,9	20,9
Satisfaction globale	68,4	19,6	770	67,4	19,7
Couverture maladie	66,5	22,0	758	65,9	22,3
Ecoute et informations données par les médecins	53,3	22,0	760	53,0	22,1
Organisation et suivi de la prise en charge médicale	63,8	19,3	725	63,6	19,6
Soutien moral	55,8	21,3	695	55,6	21,3
Environnement physique	61,0	19,6	768	60,7	20,1

* Nombre de patientes parmi les 901 pour lesquelles un score de satisfaction ou de qualité de vie a pu être calculé pour chaque dimension. Tous les scores de qualité de vie et de satisfaction sont disponibles pour un échantillon de 600 patientes.

Les scores moyens de satisfaction et de qualité de vie sont moins élevés dans l'échantillon de 600 patientes que dans l'ensemble de la cohorte (901 patientes). Les patientes constituant l'échantillon semblent être moins satisfaites et semblent avoir une moins bonne qualité de vie que la cohorte dans son ensemble (901 patientes).

4.7.4. Relation entre critères d'exposition et critères d'impact dans la cohorte

4.7.4.1. Domaine : Continuité des soins

Exposition réseau : Indicateur 4 « Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale »

Population d'étude : L'analyse a été réalisée sur 586 patientes puisque le niveau de diplôme n'était pas connu pour 14 d'entre elles.

Résultats : L'information orale réalisée auprès de la patiente a un impact fort sur toutes les dimensions de la satisfaction, à l'exception la dimension couverture maladie, ainsi que sur la qualité de vie globale et émotionnelle.

Une information orale réalisée entraîne une différence de scores supérieure de plus de 10 points pour les dimensions de la satisfaction : écoute et information données par les médecins (10,6) et communication des spécialistes (10,5). Une différence de plus de 8 points est notée pour les dimensions qualité humaine des médecins (8,0), satisfaction globale (8,9), organisation et suivi de la prise en charge et du suivi (8,2) et soutien moral (8,8). Elle entraîne également une différence de scores de 6,0 points pour la qualité de vie globale et de 10,0 pour la qualité de vie émotionnelle.

Tableau 45 : Analyse des scores de satisfaction selon l'exposition au critère 4 « Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médical », ajustée sur l'âge et le niveau d'étude

	N	Score (m)	Ecart-type	p
Accès aux soins primaires				
Pas d'information orale	250	58,2	1,0	<i>0,0105</i>
Information orale réalisée	336	61,7	0,9	
Accès aux soins secondaires				
Pas d'information orale	250	55,5	1,3	<i>0,0010</i>
Information orale réalisée	336	60,8	1,1	
Compétence et communication des médecins généralistes				
Pas d'information orale	250	63,2	1,3	<i>0,0016</i>
Information orale réalisée	336	68,3	1,1	
Compétence des spécialistes				
Pas d'information orale	250	77,0	1,1	<i>0,0033</i>
Information orale réalisée	336	81,3	1,0	
Communication avec les spécialistes				
Pas d'information orale	250	60,6	1,4	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	71,1	1,2	
Possibilité de choix				
Pas d'information orale	250	51,2	1,3	<i>0,0008</i>
Information orale réalisée	336	56,8	1,1	
Qualité humaine des médecins				
Pas d'information orale	250	62,6	1,3	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	70,7	1,1	
Satisfaction globale				
Pas d'information orale	250	61,6	1,2	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	70,5	1,0	
Couverture maladie				
Pas d'information orale	250	64,1	1,5	<i>0,0923</i>
Information orale réalisée	336	67,3	1,3	
Ecoute et informations données par le médecin				
Pas d'information orale	250	46,2	1,4	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	56,8	1,2	
Organisation et suivi de la prise en charge				
Pas d'information orale	250	58,5	1,3	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	66,8	1,1	
Soutien moral				
Pas d'information orale	250	50,3	1,4	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	59,2	1,2	
Environnement physique				
Pas d'information orale	250	57,9	1,3	<i>0,0191</i>
Information orale réalisée	336	61,8	1,1	

Tableau 46 : Analyse des scores de qualité de vie selon que les patientes sont ou non exposées au critère 4 « Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médical » pour les 2 dimensions du questionnaire Qualité de Vie (QLCQ-30), analyse ajustée sur l'âge et le niveau d'étude des patientes

	N	Score (m)	Ecart-type	p
Qualité de vie générale				
Pas d'information orale	250	61,7	1,1	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	67,7	1,0	
Qualité de vie émotionnelle				
Pas d'information orale	250	61,4	1,8	<i><0,0001</i>
Information orale réalisée	336	71,4	1,5	

Exposition réseau : Indicateur 11 « délai de la communication des informations aux professionnels concernés (après la dernière consultation) »

Population d'étude : L'analyse a été réalisée sur 586 patientes puisque 14 d'entre elles n'ont pas renseigné le niveau de diplôme

Résultats : Un délai de la communication des informations aux professionnels concernés après la dernière consultation inférieur ou égal à 8 jours n'est pas associé avec un score des dimensions de satisfaction ou de qualité de vie différent. **Ce résultat est différent si l'on étudie le délai après la chirurgie ; en effet un délai de la communication inférieur ou égal à 8 jours conduit à une amélioration de scores de 7 points pour la qualité de vie émotionnelle des patientes.**

Tableau 47 : Analyse des scores de satisfaction selon que les patientes sont ou non exposées au critère 11 « délai de la communication des informations aux professionnels concernés (après la dernière consultation) pour les dimensions du questionnaire satisfaction, analyse ajustée sur l'âge et le niveau d'étude des patientes

	N	Score (m)	Ecart-type	p
Accès aux soins primaires				0,76
Délai > 8 jours	224	60,0	1,1	
Délai (≤8 jours)	362	60,4	0,9	
Accès aux soins secondaires				0,51
Délai > 8 jours	224	58,0	1,3	
Délai (≤8 jours)	362	59,0	1,1	
Compétence et communication des médecins généralistes				0,93
Délai > 8 jours	224	66,1	1,3	
Délai (≤8 jours)	362	66,2	1,1	
Compétence des spécialistes				0,86
Délai > 8 jours	224	79,4	1,2	
Délai (≤8 jours)	362	79,6	1,0	
Communication avec les spécialistes				0,32
Non	224	67,8	1,5	
Oui	362	66,0	1,2	
Possibilité de choix				0,61
Délai > 8 jours	224	53,9	1,3	
Délai (≤8 jours)	362	54,8	1,1	
Qualité humaine des médecins				0,48
Délai > 8 jours	224	68,0	1,4	
Délai (≤8 jours)	362	66,8	1,1	
Satisfaction globale				0,31
Délai > 8 jours	224	65,8	1,3	
Délai (≤8 jours)	362	67,5	1,1	
Couverture maladie				0,25
Délai > 8 jours	224	67,3	1,5	
Délai (≤8 jours)	362	65,1	1,2	
Ecoute et informations données par le médecin				0,75
Délai > 8 jours	224	52,7	1,5	
Délai (≤8 jours)	362	52,1	1,2	
Organisation et suivi de la prise en charge				0,72
Délai > 8 jours	224	62,9	1,3	
Délai (≤8 jours)	362	63,5	1,1	
Soutien moral				0,52
Délai > 8 jours	224	54,8	1,4	
Délai (≤8 jours)	362	55,9	1,2	
Environnement physique				0,90
Délai > 8 jours	224	60,0	1,3	
Délai (≤8 jours)	362	60,2	1,1	

Tableau 48 : Analyse des scores de qualité de vie selon que les patientes sont ou non exposées au critère 11 « délai de la communication des informations aux professionnels concernés (après la dernière consultation) pour les 2 dimensions du questionnaire Qualité de Vie (QLCQ-30), analyse ajustée sur l'âge et le niveau d'étude des patientes

	N	Score (m)	Ecart-type	p
Qualité de vie générale				
Délai > 8 jours	224	64,6	1,2	0,52
Délai (≤8 jours)	362	65,5	1,0	
Qualité de vie émotionnelle				
Délai > 8 jours	224	67,4	1,9	0,89
Délai (≤8 jours)	362	67,1	1,5	

Tableau 49 : Analyse des scores de qualité de vie selon l'exposition à l'indicateur 11 « délai de la communication des informations aux professionnels concernés (après les étapes de chirurgie) » pour les 2 dimensions du questionnaire QLQ-C30, qualité de vie générale et émotionnelle, ajustée sur l'âge et le niveau d'étude.

	N	Score (m)	Ecart-type	p
Qualité de vie générale				
Délai > 8 jours	183	63,5	1,3	0,14
Délai (≤8 jours)	399	65,8	0,9	
Qualité de vie émotionnelle				
Délai > 8 jours	183	62,0	2,1	0,0025
Délai (≤8 jours)	399	69,5	1,4	

4.7.4.2. *Domaine : Pluridisciplinarité*

Exposition réseau : Indicateur 2 « Traçabilité de la réunion de concertation pluridisciplinaire dans l'organisation du réseau (secrétariat des unités ou centre de coordination) »

Population d'étude : 348 patientes (population de base : 600 patientes dont 355 ont eu au moins une RCP notée dans le cahier d'observation. Parmi ces dernières, 7 patientes n'ont pas renseigné leur niveau d'éducation dans le questionnaire Satisfaction)

Résultats : l'indicateur de traçabilité de la RCP dans l'organisation du réseau **est lié à cinq des dimensions de satisfaction : accès aux soins secondaires, compétence/communication des médecins généralistes, communication avec les spécialistes, possibilité de choix et organisation/suivi de la prise en charge médicale.**

Une patiente dont le dossier de RCP est tracé dans l'organisation du réseau voit son score de satisfaction vis-à-vis de la communication avec les spécialistes augmenter en moyenne de 7 points. De la même façon, chez les patientes dont la RCP est tracée, une différence d'environ cinq points est constatée dans les scores de satisfaction d'accès aux soins secondaires (4,8pts), de possibilité de choix (4,8pts), d'organisation et suivi de la prise en charge médicale (4,8pts) et de compétence/communication des médecins généralistes (4,7pts).

Par contre, le fait que la RCP soit tracée dans l'organisation du réseau n'a aucun impact sur la qualité de vie des patientes.

Tableau 50 : Analyse des scores de satisfaction selon que les patientes sont ou non exposées au critère « Traçabilité de la réunion dans l'organisation du réseau » pour les dimensions du questionnaire satisfaction, analyse ajustée sur l'âge et le niveau d'étude des patientes

	N	Score (m)	Ecart type	p
Accès aux soins primaires				
				0,1370
Traçabilité de la réunion	228	60,7	1,1	
Pas de traçabilité	120	58,2	1,5	
Accès aux soins secondaires				
				0,0279
Traçabilité de la réunion	228	60,1	1,5	
Pas de traçabilité	120	55,3	1,9	
Compétence et communication des médecins généralistes				
				0,0299
Traçabilité de la réunion	228	66,6	1,4	
Pas de traçabilité	120	61,9	1,9	
Compétence des spécialistes				
				0,4423
Traçabilité de la réunion	228	79,6	1,3	
Pas de traçabilité	120	78,1	1,7	
Communication avec les spécialistes				
				0,0048
Traçabilité de la réunion	228	68,2	1,6	
Pas de traçabilité	120	61,2	2,2	
Possibilité de choix				
				0,0314
Traçabilité de la réunion	228	56,1	1,5	
Pas de traçabilité	120	51,3	2,0	
Qualités humaines				
				0,0582
Traçabilité de la réunion	228	69,5	1,6	
Pas de traçabilité	120	65,1	2,1	
Satisfaction globale				
				0,6086
Traçabilité de la réunion	228	66,5	1,5	
Pas de traçabilité	120	67,6	1,9	
Couverture maladie				
				0,6569
Traçabilité de la réunion	228	66,3	1,7	
Pas de traçabilité	120	67,4	2,2	
Ecoute et infos données par les médecins				
				0,0587
Traçabilité de la réunion	228	53,2	1,6	
Pas de traçabilité	120	48,7	2,1	
Organisation et suivi de la prise en charge médicale				
				0,0262
Traçabilité de la réunion	228	63,7	1,5	
Pas de traçabilité	120	58,9	1,9	
Soutien moral				
				0,0543
Traçabilité de la réunion	228	56,6	1,5	
Pas de traçabilité	120	52,1	2,1	
Environnement physique				
				0,3379
Traçabilité de la réunion	228	60,8	1,5	
Pas de traçabilité	120	58,7	1,9	

Tableau 51 : Analyse des scores de qualité de vie selon que les patientes sont ou non exposées au critère « Traçabilité de la réunion dans l'organisation du réseau » pour les 2 dimensions du questionnaire Qualité de Vie (QLCQ-30), analyse ajustée sur l'âge et le niveau d'étude des patientes

	N	Score (m)	Ecart type	p
Score de qualité de vie globale				
				0,5598
Traçabilité de la réunion	228	64,8	1,3	
Pas de traçabilité	120	63,7	1,7	
Score émotionnel				
				0,2673
Traçabilité de la réunion	228	69,1	2,1	
Pas de traçabilité	120	65,6	2,8	

4.7.4.3.

Domaine : Recommandations de pratique

Exposition réseau : Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux (Indicateur 9)

Population d'étude : 572 patientes (600 patientes mais 14 d'entre elles n'ont pas renseigné le niveau de diplôme dans le questionnaire satisfaction et 14 patientes n'ont pas de valeur pour cet indicateur puisqu'elles sont atteintes d'un cancer bilatéral)

Résultats : Une prise en charge adéquate aux recommandations de pratique n'a pas d'influence sur la satisfaction et la qualité de vie des patientes. Aucun écart significatif dans les scores de satisfaction ou de qualité de vie n'est observé.

Tableau 52 : Analyse des scores de satisfaction selon que les patientes sont ou non exposées au critère « Adéquation de la prise en charge aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux » pour les dimensions du questionnaire satisfaction, analyse ajustée sur l'âge et le niveau d'étude des patientes

	N	Score (m)	Ecart type	p
Accès aux soins primaires				
				0,2973
Adéquation de la prise en charge	170	59,9	1,3	
Inadéquation de la prise en charge	402	61,5	0,9	
Accès aux soins secondaires				
				0,3290
Adéquation de la prise en charge	170	58,6	1,6	
Inadéquation de la prise en charge	402	60,3	1,1	
Compétence et communication des médecins généralistes				
				0,3530
Adéquation de la prise en charge	170	65,8	1,6	
Inadéquation de la prise en charge	402	67,4	1,1	
Compétence des spécialistes				
				0,7306
Adéquation de la prise en charge	170	79,5	1,5	
Inadéquation de la prise en charge	402	80,1	1,0	
Communication avec les spécialistes				
				0,7000
Adéquation de la prise en charge	170	66,9	1,8	
Inadéquation de la prise en charge	402	67,7	1,3	
Possibilité de choix				
				0,8966
Adéquation de la prise en charge	170	55,3	1,7	
Inadéquation de la prise en charge	402	55,1	1,1	
Qualités humaines				
				0,7637
Adéquation de la prise en charge	170	67,9	1,7	
Inadéquation de la prise en charge	402	68,4	1,2	
Satisfaction globale				
				0,1856
Adéquation de la prise en charge	170	66,1	1,6	
Inadéquation de la prise en charge	402	68,5	1,1	
Couverture maladie				
				0,6423
Adéquation de la prise en charge	170	66,9	1,9	
Inadéquation de la prise en charge	402	66,0	1,3	
Ecoute et informations données par les médecins				
				0,4836
Adéquation de la prise en charge	170	52,4	1,8	
Inadéquation de la prise en charge	402	53,8	1,2	
Organisation et suivi de la prise en charge médicale				
				0,4793
Adéquation de la prise en charge	170	62,5	1,6	
Inadéquation de la prise en charge	402	63,8	1,1	
Soutien moral				
				0,8701
Adéquation de la prise en charge	170	55,6	1,8	
Inadéquation de la prise en charge	402	55,9	1,2	
Environnement physique				
				0,2639
Adéquation de la prise en charge	170	59,6	1,7	
Inadéquation de la prise en charge	402	61,6	1,1	

Tableau 53 : Analyse des scores de qualité de vie (QLCQ30) selon que les patientes sont ou non exposées au critère « Adéquation de la prise en charge aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux » pour les deux dimensions du questionnaire Qualité de Vie (QLCQ30), analyse ajustée sur l'âge et le niveau d'étude des patientes

	N	Score (m)	p
Score de qualité de vie globale			
			<i>0,1525</i>
Adéquation de la prise en charge	<i>170</i>	<i>63,3</i>	<i>1,5</i>
Inadéquation de la prise en charge	<i>416</i>	<i>65,6</i>	<i>1,0</i>
Score émotionnel			
			<i>0,3249</i>
Adéquation de la prise en charge	<i>170</i>	<i>68,2</i>	<i>1,6</i>
Inadéquation de la prise en charge	<i>416</i>	<i>65,7</i>	<i>2,3</i>

5. Discussion et perspectives

5.1. *Les indicateurs d'exposition à une prise en charge en réseau*

5.1.1. *Continuité des soins*

Indicateur 1 et Indicateur 11 : transmission et délai/ données de prises en charge

- **Justification de deux résultats par indicateur : chirurgie et dernière étape**

La construction d'un délai moyen global calculé sur toutes les étapes confondues du parcours de la patiente n'a pas été retenue. En effet, chaque étape que réalise la patiente a sa spécificité. Ainsi, le délai d'envoi des courriers est en général très faible pour l'hormonothérapie ce qui permet d'atténuer, par le calcul de la moyenne, l'impact de délais plus importants pour la chirurgie initiale.

- **Les indicateurs par étape de la prise en charge**

Nous avons construit pour chacun de ces indicateurs, une mesure qui tient compte des spécificités des deux étapes, donc un indicateur spécifique des étapes de **chirurgie initiale et complémentaire** et un indicateur pour la **dernière consultation**.

Indicateur 4 : information orale auprès du patient

- **Position de cet indicateur par rapport à la mise en place du dispositif d'annonce**

Le résultat de cet indicateur n'est pas un reflet de la mise en place du dispositif d'annonce (non amorcé, même en pilote dans les 2 régions au moment de l'étude REPERES).

- **Proposition/Recommandation**

Il serait pertinent aujourd'hui de reproduire ce type de questionnaire (ou une sous-section) ou de l'adapter (groupe INCa) via les 3C pour voir l'impact de la mise en place des dispositifs d'annonce.

Les questions suivantes, élaborées avec un focus groupe de patientes dans REPERES (extrait du questionnaire trajectoire) sont une première approche proposée par le groupe de coordination REPERES

Q.18a : Vous avez pu poser toutes les questions qui vous préoccupaient ?

Q.18b : Vous avez compris tout ce qui vous a été dit ?

Q.18d : Vous avez eu des difficultés pour comprendre certaines choses ?

Q.18e : Vous avez eu l'impression qu'on vous a parlé de manière trop compliquée ?

5.1.2. *Pluridisciplinarité*

Indicateur 2 et indicateur 8: traçabilité de la RCP dans l'organisation réseau / dans le dossier du patient

- **Proposition : indicateur de traçabilité de la RCP post chirurgie dans l'organisation du réseau**

La traçabilité de la RCP quel que soit le moment (RCP pré chirurgie, RCP post chirurgie et RCP post chirurgie complémentaire) est bien visible dans REPERES. En outre, la construction d'un indicateur de traçabilité de la RCP après la chirurgie initiale serait faisable et utile pour d'autres

réseaux. Il se construirait de la même manière que l'indicateur de traçabilité de la réunion quel que soit le moment : pour chaque patiente, cet indicateur prendrait la valeur 1 dès lors que la RCP après la chirurgie initiale est notée dans le dossier médical et apparaît bien dans le fichier UCPO.

Indicateur 7: présentation des tous les dossiers complexes dans un RCP de l'organisation du réseau

- **Proposition :**

Le dossier a été considéré comme complexe s'il « ne répondait pas aux standards ». L'étude de cet indicateur n'est pas aisée dans la cohorte REPERES, dans la mesure où l'un des indicateurs d'inclusion retenus était un type de cancer du sein pour lequel il existait des recommandations définies. En revanche, si on souhaite étudier une cohorte avec des patients de localisation cancéreuse sans exclusion notamment des formes métastatiques, la notion de complexité sera davantage exploitable. Néanmoins, l'approche que nous avons proposée tient compte des prises en charges les moins simples de patientes de la cohorte REPERES. Nous pensons que cet indicateur pourrait être rediscuté dans un des groupes cliniques de l'Inca.

Compte-tenu de sa définition et après discussion, il nous est apparu davantage pertinent d'intégrer cet indicateur dans le domaine des recommandations de pratiques et notamment au niveau de l'indication des RCP, puisque les dossiers « standards » devraient être présentés en RCP et simplement enregistrés, alors que les dossiers complexes devraient être présentés en RCP et discutés. Cette distinction suppose que des recommandations de bonnes pratiques au niveau national prévoient les cas pour lesquels une discussion en RCP s'impose.

5.1.3. Recommandations de pratiques

Indicateur 9:

- **Justification**

L'étude de la conformité des indications des différentes étapes de prise en charge (diagnostique, thérapeutique et RCP) n'a pu être réalisée dans leur globalité, dans la mesure où le début de la trajectoire de soins étudiée pour les patientes de la cohorte REPERES a été fixé au diagnostic anatomopathologique (cf. critère d'inclusion § 3.1). Ainsi nous avons limité l'étude de l'adéquation de la prise en charge à l'étape thérapeutique et à l'indication de présentation (et discussion) d'un dossier en RCP. Si les liens deviennent plus étroits entre les réseaux et les structures chargées du dépistage organisé, d'autres évaluations pourront être réalisées.

- **Proposition :**

Concernant les résultats, 30% des patientes ont une indication de prise en charge (hors diagnostic) en adéquation avec les recommandations, de façon globale. Ce résultat est en partie dû à l'absence de présentation du dossier en RCP (en 2003-2004). Cet indicateur seul serait pertinent à suivre dans la mesure où la période de recueil des données REPERES correspond à la mise en place des RCP. Enfin, il apparaît néanmoins important de garder une présentation des résultats étape par étape (chirurgie, chimiothérapie, etc.) adaptée au cancer étudié, afin de pouvoir faire une rétro-information à tous les intervenants dans la prise en charge des patients atteints de cancer et, de pouvoir proposer des actions d'amélioration ciblées. Enfin, cette démarche pourrait s'inscrire dans celle de l'évaluation des pratiques professionnelles, qui est l'une des missions des réseaux.

5.1.4. Au total : Sélection des indicateurs d'exposition parmi les indicateurs mesurables dans la cohorte

Par ailleurs, parmi les indicateurs mesurables dans la cohorte nous avons fait une sélection pour plusieurs raisons :

- pour éviter leur redondance (comme par exemple entre les indicateurs 1 et 11 ou entre les indicateurs 7 et 9),
- pour centrer les indicateurs sur le réseau et non sur l'établissement de prise en charge (comme par exemple entre l'indicateur 2 et 8).

Le libellé de l'indicateur 1 est centré sur le Médecin Généraliste (MG), or les données disponibles dans le cahier d'observation ne permettaient pas la vérification de la transmission des courriers à cet intervenant. Le mode de calcul utilisé pour cet indicateur 1 a été utilisé pour le calcul de l'indicateur 11, seul le résultat de l'indicateur 11 apparaissait donc pertinent.

Dans les perspectives de la mise en place du dossier communiquant de cancérologie, le calcul de l'indicateur 1 sera rendu possible, puisque pourra être accusée la réception des courriers par les MG.

L'indicateur 8 est une mesure utile dans la cadre de l'évaluation de chaque 3C ; pour la relation exposition réseau et impact, nous ne l'avons pas sélectionné car il n'est pas complètement le reflet de la prise en charge en réseau mais de la prise en charge dans l'établissement ou le 3C. L'indicateur 2 est plus en relation avec une exposition à une prise en charge en réseau, quelque soit le 3C.

5.2. Les mesures d'impact dans REPERES

Les mesures d'impact étudiées dans REPERES et présentées dans ce rapport sont centrées sur des données subjectives liées aux patientes. D'autres mesures d'impact pourraient être étudiées (cf propositions § 5.4).

Concernant la qualité de vie, les scores moyens des patientes de la cohorte sont relativement bons et peu variables, probablement en relation avec la relative homogénéité de la cohorte (et en particulier l'absence de formes métastatiques). Il s'agit d'une mesure d'impact relativement facile à utiliser et bien connue des professionnels et complémentaire de la satisfaction liée aux soins. Le questionnaire REPERES-60⁹ est un questionnaire dont les premières étapes de validation ont été faites et publiées. Il semble maintenant intéressant que cet outil puisse être utilisé par d'autres réseaux.

5.3. Relation entre exposition à une prise en charge en réseau et impact sur la satisfaction et qualité de vie dans la cohorte REPERES

⁹ Defossez G, Mathoulin-Pelissier S, Ingrand I, Gasquet I, Sifer-Riviere L, Ingrand P, Salamon R, Migeot V; REPERES research network. Satisfaction with care among patients with non-metastatic breast cancer: development and first steps of validation of the REPERES-60 questionnaire BMC Cancer 2007;7:129

5.3.1. *Population d'étude pour les relations entre indicateurs d'exposition et indicateurs d'impact*

La comparaison des caractéristiques des 600 patientes de l'échantillon par rapport à celles de l'ensemble de la cohorte (901 patientes) a mis en évidence que les patientes étaient plus jeunes, plus diplômées et avaient un statut hormonal différent (moins de patientes ménopausées). Ce constat peut faire penser que ces patientes étaient *a priori* moins satisfaites. Il est en effet admis que les patients jeunes sont en général moins satisfaits que les patients plus âgés¹⁰.

Nous avons donc choisi d'ajuster dans les analyses de variances les scores de satisfaction et de qualité de vie sur l'âge et le niveau d'éducation ; en effet la différence de statut hormonal étant probablement due à la différence entre les catégories d'âge.

5.3.2. *Méthodologie*

Malgré la multiplicité des tests réalisés, nous n'avons pas réalisé de correction de Bonferroni pour deux raisons :

- Il s'agit d'une étude des relations « exposition » et « impact » de type exploratoire
- Les questionnaires utilisés pour mesurer l'impact (Satisfaction et Qualité de vie) sont des questionnaires validés¹¹ ; pour chacun de ces questionnaires, les dimensions sont donc indépendantes.

5.3.3. *Relation exposition et impact sur la satisfaction, sur la qualité de vie*

A priori, nous avons fait l'hypothèse que certaines dimensions (6) du questionnaire satisfaction pouvaient être associées avec certains indicateurs d'exposition (cf. tableau /méthode).

L'analyse exploratoire des relations entre scores de satisfaction (13 dimensions), score de qualité de vie (2 dimensions) et indicateurs d'exposition montre par domaine d'exposition les résultats suivants.

5.3.3.1. *Continuité de soins*

5.3.3.1.1 *Information orale (indicateur 4)*

Nous avons fait l'hypothèse que trois dimensions de la satisfaction seraient en lien avec l'Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale. Il s'agissait de Compétence et communication des médecins de ville, Communication des médecins hospitaliers et Ecoute et information données par les médecins.

Nous notons que la différence de scores était de plus de 10 points pour Ecoute et information données par les médecins (10.6 points) et Communication des médecins hospitaliers (10.5 points) alors qu'elle n'était que de 5.1 points pour Compétence et communication des médecins

¹⁰ RAHMQVIST M. Patient satisfaction in relation to age, health status and other background factors: a model for comparisons of care units. *Int J Qual Health Care* 2001; 13(5): 385-390.

¹¹ Defossez G, Mathoulin-Pelissier S, Ingrand I, Gasquet I, Sifer-Riviere L, Ingrand P, Salamon R, Migeot V; REPERES research network. Satisfaction with care among patients with non-metastatic breast cancer: development and first steps of validation of the REPERES-60 questionnaire *BMC Cancer* 2007;7:129
pour qualité de vie : McLachlan SA, Devins GM, Goodwin PJ. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients. *Eur J Cancer* 1998;34:510-7.

de ville. D'autres différences de plus de 8 points étaient retrouvées pour les dimensions Satisfaction Globale et Soutien moral (8.8 points), Organisation et suivi de la prise en charge et du suivi (8.2 points) et Qualités humaines des médecins (8.0 points).

Ces liens sont à nuancer dans la mesure où l'indicateur d'Information orale a été construit à partir de données subjectives (questionnaire trajectoire rempli par les patientes en début d'étude), les résultats traduisent peut-être simplement la cohérence de la perception des patientes, cohérence entre le questionnaire trajectoire (d'où est issu l'indicateur 4) et le questionnaire satisfaction rempli par les patientes un mois après la fin de traitement. Pour vérifier ce résultat, il nous paraît donc pertinent d'envisager un indicateur mesurant l'exposition « information orale » construit à partir de données issues du patient mais aussi issues de l'évaluation du dispositif d'annonce (depuis ce dispositif a été mis en place dans un certain nombre d'établissements de santé).

Pour les scores de qualité de vie, l'impact de la qualité de l'information orale et donc de la communication est un résultat en cohérence avec d'autres études¹².

5.3.3.2. *Délai de dernière consultation (indicateur 11)*

Aucun impact sur la satisfaction et la qualité de vie n'a été mis en évidence.

Pour expliquer ce résultat, nous pouvons avancer que cet indicateur d'exposition est probablement plus en relation (impact) avec la satisfaction des professionnels que celle des patientes. Par ailleurs, le seuil de 8 jours n'est peut-être pas significatif pour les patientes (seuil choisi en raison de son utilisation fréquente dans le cadre de l'évaluation dans les établissements de soins) mais un délai plus long de 15 jours n'a pas montré d'impact.

Il faut noter que nous avons observé un impact en utilisant l'indicateur « délai post-chirurgie » sur le score de qualité de vie émotionnelle ; ce résultat doit être confirmé dans d'autres études. Ce délai pourrait être plus pertinent en terme de ressenti sur la patiente (angoisse liée à l'attente du diagnostic, souvent post-chirurgical).

5.3.3.3. *Pluridisciplinarité (indicateur 2)*

La traçabilité de la RCP dans le réseau est la traçabilité de la pluridisciplinarité dans l'organisation du réseau. L'impact de la pluridisciplinarité sur la satisfaction a été retrouvé pour la majorité des dimensions, alors qu'aucun impact n'était retrouvé sur la qualité de vie.

5.3.3.4. *Recommandations de pratique (indicateur 9)*

Ce domaine étudié avec un seul indicateur d'exposition « adéquation des pratiques » n'a montré aucune relation sur les dimensions de satisfaction et la qualité de vie. L'adéquation de la prise en charge est certainement un indicateur non perceptible par la patiente à un mois après la fin du traitement ni probablement pas non plus à distance sauf en cas éventuellement d'une reprise chirurgicale ou autres événements indésirables consécutifs à une erreur de prescription, de réalisation d'actes diagnostiques.

Sur la qualité de vie, l'absence d'impact pourrait s'expliquer par le fait que l'évaluation de la qualité de vie est faite un mois après la fin du traitement et ne permet donc pas un recul suffisant pour la patiente pour percevoir un effet sur la qualité de vie.

¹² Kerr J, Engel J, Schlesinger-Raab A, Sauer H, Hölzel D. Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology* 2003; 14:421-7.

5.4. Propositions, recommandations, perspectives

5.4.1. Les indicateurs d'exposition

Pour chacun des trois domaines retenus pour définir l'exposition au réseau, plusieurs indicateurs ont été définis. Certains étaient non mesurables dans la cohorte et donc non étudiés. Il s'agissait de la désignation d'un médecin référent, l'accès au dossier médical partagé (ou DCC), de l'information écrite donnée au patient sur son programme personnalisé de soins et enfin sur l'utilisation de recommandations de pratiques validées et mises à jour au niveau local ou régional. Le développement des réseaux et des 3C permettrait de pouvoir disposer des données nécessaires au calcul de ces indicateurs.

Une fois l'ensemble des indicateurs calculables, l'indicateur global d'exposition au réseau sera plus exploitable et son intérêt majeur résidera non pas sur son résultat mais davantage sur son suivi dans le temps.

Les tableaux ci-après proposent pour chacun des 11 indicateurs sélectionnés par la méthode DELPHI, la structure cible et les sources de données possibles et le cadre méthodologique :

- la structure cible peut être selon les missions définies dans le prochain cahier des charges soit le réseau, soit le 3C, soit les deux.
- la mise en place du Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC) devrait permettre par extraction de données pertinentes la production d'indicateurs permettant aux réseaux et aux 3C de suivre leur fonctionnement et de proposer des actions d'amélioration.
- Plusieurs cadres de production de ces indicateurs sont possibles : la démarche nationale de production d'indicateurs de type IPAQH, l'évaluation des pratiques professionnelles, la formation médicale continue

5.4.2. Les indicateurs d'impact

La satisfaction par rapport aux soins et la qualité de vie sont deux indicateurs liés à la patiente. D'autres indicateurs pourraient être étudiés comme mesures d'impact d'une exposition à la coordination des soins, notamment des indicateurs de prise en charge. Ainsi, à l'instar des l'analyse de l'adéquation des indications thérapeutiques ou diagnostiques par rapport aux recommandations de bonnes pratiques, celle de l'adéquation de la réalisation des étapes diagnostiques et thérapeutiques pourrait être faite. Par ailleurs, des indicateurs centrés sur les professionnels pourraient également être étudiés, ainsi l'impact du délai de transmission des informations pourrait être étudié sur la satisfaction des professionnels.

Enfin, à moyen et long terme, d'autres indicateurs de survie par exemple, pourraient également être des mesures d'impact.

5.4.3. Conclusion

A partir de la cohorte REPERES, nous avons pu calculer, pour 901 patientes atteintes de cancer du sein non métastaté en 2003-2004, quatre indicateurs d'exposition au réseau : information orale réalisée auprès du patient (55%), délai approprié de transmission des informations (62%), traçabilité de la réunion dans l'organisation de réseau (67%) et adéquation de la prise en charge (30%). Ces résultats montrent l'intérêt de développer des démarches d'amélioration des pratiques professionnelles, dans les établissements de santé prenant en charge des patients atteints de cancer, en lien avec les 3C et l'appui du réseau régional.

L'étude de l'impact de l'exposition au réseau sur la qualité de vie et la satisfaction des patientes sur 600 patientes montre l'importance pour les patientes, de l'information orale qui leur est délivrée et de la pluridisciplinarité des décisions médicales. Ces premiers résultats suggèrent

l'intérêt de disposer de mesures d'impact centrées sur les patients atteints de cancer mais aussi des critères d'impact centrés sur les professionnels et sur la prise en charge.

Des études confirmatoires sur d'autres types de cancer et mobilisant d'autres réseaux de cancérologie pourraient permettre de valider cette démarche et certains des résultats.

Cette approche d'indicateurs d'exposition paraît tout à fait faisable lorsque l'ensemble de l'organisation des soins en cancérologie sera complet avec l'installation et le fonctionnement des 3C et l'installation et l'utilisation du DCC.

Enfin, cette démarche d'indicateur doit s'inscrire dans la durée car c'est davantage l'analyse de l'évolution des résultats de ces indicateurs qui est utile aux professionnels et aux tutelles que la valeur absolue de ces derniers.

Continuité des soins

Numéro de l'indicateur	1	4	5	6	10	11
Libellé	Transmission des données relatives à la prise en charge du patient (type, stade, résumé, propositions) aux médecins quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement (échange systématique de courrier ou dossier communiquant) notamment la transmission au médecin généraliste	Information orale réalisée auprès du patient par l'équipe médicale ou soignante après chaque étape de la prise en charge médicale	Désignation d'un médecin contact (référént) tout au long du parcours de soin	Participation des médecins traitants dont les généralistes dans les réseaux de soins : accès au dossier médical partagé	Information écrite donnée au patient sur son parcours thérapeutique prévisionnel (programme personnalisé de soins) avec identification des différents professionnels et établissements intervenant dans le parcours	Délai approprié de la communication des informations aux professionnels concernés
% consensus experts DELPHI	100	88,2	88,2	82,4	76,5	76,5
Source d'information REPERES : données objectives	Cahier d'observation	Questionnaire Trajectoire	<i>Indicateurs non mesurables dans la cohorte (2003-2004) (non inclus dans le projet financé)</i>			Cahier d'observation
Résultats	-Après les étapes de chirurgie: 90% (au moins 1/ 5 médecins) - Dernière étape : 83%(au moins 1/5 médecins) 80% (MG et/ou Gynécologue)	55%	<i>Indicateurs non mesurables dans la cohorte (2003-2004) (non inclus dans le projet financé)</i>			-Après les étapes de chirurgie: 67% -Dernière étape: 62%
Structures cibles	3C	3C	3C	Réseau Régional	3C	3C
Source d'information	Dossier Communiquant de Cancérologie	Dispositif d'annonce	Dossier Communiquant de Cancérologie	Dossier Communiquant de Cancérologie	Dispositif d'annonce	Dossier Communiquant de Cancérologie
Cadre de production des indicateurs	Audit auprès du MG ou Indicateur type IPAQH « dossier du patient »	Audit clinique	Indicateur type IPAQH « dossier du patient »	Indicateur Dossier Communiquant	Audit clinique	Indicateur type IPAQH « dossier du patient »

Pluridisciplinarité			
Numéro de l'indicateur	2	7	8
Libellé	Traçabilité de la réunion dans l'organisation du réseau (secrétariat des unités ou centre de coordination)	Présentation de tous les dossiers complexes (i.e. non standards) en RCP organisée dans le réseau (centre de coordination ou unité de concertation pluridisciplinaire)	Traçabilité de la réunion dans le dossier du patient
% consensus DELPHI	88,2	76,5	76,5
Source d'information REPERES : données objectives	UCPO secrétariat et cahier d'observation	Cahier d'observation	Cahier d'observation
Résultats	67%	43%	70%
Structure cible	Réseau Régional	3C/ Réseau Régional	3C
Source d'information	Dossier Communiquant de Cancérologie	Recommandations de bonnes pratiques	Dossier Communiquant de Cancérologie
Cadre de production des indicateurs	Tableau de bord Réseau Régional/ Rapport d'activité régional	Sociétés Savantes/ Inca / SOR...	Tableau de bord 3C

Recommandations de pratique		
Numéro de l'indicateur	3	9
Libellé	Utilisation de recommandations de pratiques validées et mises à jour à l'échelon local ou régional	Adéquation de la prise en charge du patient aux référentiels régionaux/nationaux/internationaux
% consensus experts DELPHI	88,2	76,5
Source d'information REPERES : données objectives	Demande à chaque UCPO : <u>déclaratif</u>	Cahier d'observation et sélection de quelques indicateurs de qualité des soins
Résultats	<i>Indicateur déclaratif dans la cohorte (2003-2004) (non inclus dans le projet financé)</i>	30% (49% sans indications de RCP)
Structure cible	3C/ Réseau Régional	Réseau Régional et 3C
Source d'information	Réunion de concertation /Site internet Réseau	Dossier Communiquant de Cancérologie évolué intégrant les différentes étapes de prise en charge
Cadre de production des indicateurs	Formations de type Formation Médicale Continue	EPP (évaluation des pratiques professionnelles)

Liste des participants à l'étude REPERES-Inca et remerciements

Médecins investigateurs référents pour la cohorte (Aquitaine et Poitou-Charentes)

Drs S Abdiche, A Aleba, J C Balzon, A Bernard, O Bernard, N Bonichon, P Bonichon, V Boulanger, H Bourgeois, V Brousse, L Cany, J Carencio, M Carricaburu, I Catry-Thomas, D Celerier, B Chacon, L Chen, S Chieze, F Coulaud-Pasdeloup, C Cronier, C Dagada, J Dauba, JM Dilhuydy, N Dohollou, JP Dujols, M Durand, JP Dutin, E Fleck, A Floquet, T Germain, P Gesta, D Guichard, D Heymans, N Houédé, D Jaubert, D Langlois, D Larregain-Fournier, P Lefevre, M Lepienne, CB Levache, F Lipinski, M Malet, A Marcu, P Marti, O Maton, L Mauriac, MP Meurisse, B Minier, F Mokhtari, B Ng Ying Kin, JF Paitel, F Pariente, L Prie, C Ragot, P Remuzon, S Roche-Forestier, M Rotarsky, D Schlaifer, JL Suel, N Tchen, JM Tourani, R Trouette, N Trufflandier, A Veret.

Experts médicaux consultés sur les critères d'adéquation de la prise en charge

Prs A Daban et P Levillain, Drs D Cambon, D Tariel, D Barret, O Renaud, M Debled, L Cany, H Lalarie, P Bonichon, C Tunon de Lara, Valentin, et G Mac Grogan.

Méthodologistes / Tutelles régionales/Arcs/ secrétariat

Prs P Ingrand (IUSP) et R Salamon (INSERM). Drs S Mathoulin-Pelissier (RCA), V Migeot, L Boinot-Laplace, EP Satre, G Defossez et M Lebeau (IUSP), C Pourin, P Michel et F Saillour Genisson (CCECQA), A Fouard (ARH Aq.), O Kandel, F Gargot et B Gavid (Méd Gén), JC Lafon (DRSM L-P-C), C Abadie (CNAMTS), P Rumeau (AMPI), F Larregain (ARCMSA PC). Mmes et Mrs P Terrade (ARCMSA PC), C Douet (ARCMSA Aq.), J Bouchereau (URCAM PC), J Armougon (ARH Aq.), S Gervais (MFPS), J Jouneau (IB), M Soler, M Gobain, M Daspas (Ligue Contre le Cancer), G Majeste (ARH PC), E Dos Santos (IRTS), S Veiga (RCA), M Ruello, G Grenier, C Van Kemmelbeke, RM Dupuis et M Amodeo (URCAM Aq.), M Jourdain, G Bouche, J Guignet et I Ingrand (IUSP), L Syfer (INSERM), C Morin (Onco PC), C Olivier et O Alata (IRCOM SIC), J Becot (DRASS Aq.), G Desborde (DRASS PC), B Couturier, G Masse, D Pepin et S Mottet (IRIAF). Dr C Geneste-Payet, N Lapeyrere, N Mériaux et M Pulido (ARC), F Grégoire (IB), C Touret (Secrétaire).

Remerciements à

1) aux participants du consensus Delphi qui a permis d'initier ce travail

D Audidier, H Bourgeois, N Bonichon, D Cambon, AM Chauveau, A Daban, C Dagada, R Faivre, A Fouard, B Gavid, C Jean Jean, F Larregain, C Pascaud-Sirben, A Porcheron, JL Renaud Salis, JP Robelet, C Tunon de Lara.

2) aux responsables de DIM de chaque établissement fréquenté par les patientes de la cohorte qui nous ont fournis les données.

3) et pour leur relecture et leurs commentaires : aux Drs JL Renaud-Salis et E Vimard.

Initiales Patientes ___ ___ NOM ___ ___ PRE	N° Patientes REPERES -----
---	-------------------------------

CHIRURGIE COMPLEMENTAIRE (résumé)

SEIN. CHIRURGIE COMPLEMENTAIRE			
Chirurgie		Oui 1	Non 0
CR opératoire retrouvé		1	0
Etablissement*			
Date admission	----/----/-----		
Opérateur (Nom)**			
Date chirurgie	----/----/-----		

DESCRIPTION CHIRURGIE COMPLEMENTAIRE			
Type de chirurgie du sein	Non, aucune chirurgie du sein	0	
	Tumorectomie	1	
	Quadrantectomie	2	
	Pyramidectomie	3	
	Galactophorectomie	4	
	Autre chirurgie partielle	5	
	Mastectomie simple	6	
	Mastectomie avec résection du pectoral	7	
	Non précisé	99	
Type de chirurgie ganglionnaire	Non, aucun curage	0	
	Prélèvement axillaire (picking)	1	
	Evidement axillaire niveaux I et II	2	
	Evidement axillaire niveaux I, II et III	3	
	Non précisé	99	
Prélèvement ganglion sentinelle	Non fait	0	
	Non précisé	99	
	Fait avec méthode du Bleu patenté	1	
	Fait avec méthode isotopique	2	
Ganglion sentinelle identifié	Fait avec la méthode du Bleu + isotope	3	
		Oui 1	Non 0
Reconstruction mammaire immédiate	expandeur	1	
	prothèse	2	
	Prothèse + lambeau myo-cutané grand dorsal	3	
	lambeau myo-cutané grand dorsal	4	
	TRAM	5	
	Autre	6	
Non précisé	99		
Ré-intervention sur le sein durant le séjour	Date ----/----/-----	Oui 1	non 0
Date de sortie d'hospitalisation	Date ----/----/-----		
Professionnels auxquels est adressé le courrier post opératoire**	Oncologue médical	Oui 1	non 0
	Radiothérapeute	1	0
	Gynécologue médical	1	0
	Médecin généraliste	1	0
Date de rédaction du courrier	Date ----/----/-----		

Initiales Patientes ___ ___ NOM ___ PRE	N° Patientes REPERES -----
---	-------------------------------

RADIOTHERAPIE (résumé)

SEIN. RADIOTHERAPIE EXTERNE			
Radiothérapie externe		Oui 1	Non 0
Inclusion dans un essai de radiothérapie	Oui	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
Etablissement			
Médecin responsable			
Début du traitement	----/----/-----		
Fin du traitement	----/----/-----		
Professionnels auxquels est adressé le courrier de fin de traitement RT**	Oncologue médical	1	
	Radiothérapeute	2	
	Gynécologue médical	3	
	Médecin généraliste	4	
	chirurgien	5	
Date de rédaction du courrier	----/----/-----		

Initiales Patientes ___ ___ NOM ___ PRE	N° Patientes REPERES -----
---	-------------------------------

CHIMIOOTHERAPIE (résumé)

SEIN. CHIMIOOTHERAPIE			
Chimiothérapie		Oui 1	Non 0
Etablissement du traitement			
Mode de prise en charge initial	Hospitalisation	1	
	Hôpital de jour	2	
	Hospitalisation à domicile	3	
	Chimiothérapie à Domicile (ambulatoire)	4	
Médecin responsable			
Intention du traitement	Néoadjuvante	Oui 1	Non 0
	Adjuvante	1	0
	Palliative	1	0
Inclusion dans un essai thérapeutique	Oui	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
Type de Protocole administré	FEC 100	1	
	FEC 50	2	
	FEC 75	3	
	CMF	4	
	FAC	5	
	AC	6	
	Autre =	7	
Nombre de cycles réalisés			
Début de chimiothérapie (J1)	----/----/-----		
Fin de chimiothérapie	----/----/-----		
Professionnels auxquels est adressé le courrier de fin de traitement CT**	Oncologue médical	1	
	Radiothérapeute	2	
	Gynécologue médical	3	
	Médecin généraliste	4	
	chirurgien	5	
Date de rédaction du courrier	----/----/-----		

Initiales Patientes _____ NOM _____ PRE _____	N° Patientes REPERES _____
---	----------------------------

HORMONOTHERAPIE (résumé)

SEIN. HORMONOTHERAPIE			
Hormonothérapie		Oui 1	Non 0
Etablissement du traitement			
Médecin responsable			
Intention du traitement	Néoadjuvante	Oui 1	Non 0
	Adjuvante	1	0
	Palliative	1	0
Inclusion dans un essai thérapeutique	oui	1	
	non	0	
	non précisé	99	
Type d'hormonothérapie	Tamoxifène, Nolvadex	1	
	Autres anti-oestrogènes	2	
	Progestatifs	3	
	Antiaromatases (Arimidex)	4	
	Autres :	5	
Spécialité pharmaceutique prescrite			
Début du traitement	----/----/-----		
Durée prescrite (mois)			
Suppression ovarienne	Non	0	
	Castration chirurgicale	2	
	Castration radicale	3	
	Agoniste LHRH	4	
Date de castration chirurgicale	----/----/-----		
Professionnels auxquels est adressé le courrier de début de traitement*	Oncologue médical	1	
	Radiothérapeute	2	
	Gynécologue médical	3	
	Médecin généraliste	4	
	chirurgien	5	
Date de rédaction du courrier	----/----/-----		
Date de fin de traitement initial	----/----/-----		
Date de fin d'étude REPERES	----/----/-----		

Pages pour les indicateurs 2 et 8

Initiales Patientes ___ ___ NOM ___ ___ PRE	N° Patientes REPERES -----
---	-------------------------------

STAGING et PLAN DE PRISE EN CHARGE INITIALE (2)

SEIN. STAGING ET PLAN DE PRISE EN CHARGE INITIAL			
Discussion interne au service (staff, comité)	Oui ----/----/-----	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
Réunion de Concertation Pluridisciplinaire	Oui ----/----/-----	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
UCPO / Etablissement			
Signataire CR			
Participants	Chirurgien (de gynécologie, viscéral ou général)	Oui	non
	Sénologue	1	0
	Radiologue	1	0
	Anatomopathologiste	1	0
	Oncologue médical	1	0
	Radiothérapeute	1	0
	Gynécologue médical	1	0
	Médecin généraliste	1	0
Avis proposé	Nécessité d'examens complémentaires à visée diagnostique	1	0
	Nécessité d'examens complémentaires pour bilan d'extension	1	0
	Mise en traitement	1	0
	Autre		
CR envoyé à	Oncologue médical	1	0
	Radiothérapeute	1	0
	Gynécologue médical	1	0
	Médecin généraliste	1	0
	Chirurgien	1	0

Initiales Patientes ___ ___ NOM ___ ___ PRE	N° Patientes REPERES -----
---	-------------------------------

DECISION POST OPERATOIRE (résumé consultation postopératoire)

SEIN. STAGING ET PLAN DE PRISE EN CHARGE INITIAL			
Discussion interne au service (staff, comité)	Oui ----/----/-----	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
Réunion de Concertation Pluridisciplinaire	Oui ----/----/-----	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
UCPO / Etablissement			
Signataire CR			
Participants	Chirurgien (de gynécologie, viscéral ou général)	Oui	non
	Sénologue	1	0
	Radiologue	1	0
	Anatomopathologiste	1	0
	Oncologue médical	1	0
	Radiothérapeute	1	0
	Gynécologue médical	1	0
	Médecin généraliste	1	0
Avis proposé	Nécessité d'examens complémentaires à visée diagnostique	1	0
	Nécessité d'examens complémentaires pour bilan d'extension	1	0
	Mise en traitement	1	0
	Autre		
CR envoyé à	Oncologue médical	1	0
	Radiothérapeute	1	0
	Gynécologue médical	1	0
	Médecin généraliste	1	0
	Chirurgien	1	0

Initiales Patientes ___ ___ NOM ___ ___ PRE	N° Patientes REPERES -----
---	-------------------------------

DECISION POST OPERATOIRE (2) (résumé consultation postopératoire après chirurgie complémentaire)

SEIN- DECISION POSTOPERATOIRE			
Discussion interne au service (staff, comité)	Oui ----/----/-----	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
Réunion de concertation pluridisciplinaire	Oui ----/----/-----	1	
	Non	0	
	Non précisé	99	
UCPO / Etablissement			
Signataire CR			
Participants		Oui	non
	Chirurgien (de gynécologie, viscéral ou général)	1	0
	Sénologue	1	0
	Radiologue	1	0
	Anatomopathologiste	1	0
	Oncologue médical	1	0
	Radiothérapeute	1	0
	Gynécologue médical	1	0
Avis proposé	Médecin généraliste	1	0
	Nécessité d'examens complémentaires à visée diagnostique	1	0
	Nécessité d'examens complémentaires pour bilan d'extension	1	0
	Mise en traitement	1	0
	Autre		
CR envoyé à		1	0
	Oncologue médical	1	0
	Radiothérapeute	1	0
	Gynécologue médical	1	0
	Médecin généraliste	1	0
Chirurgien	1	0	

Trajectoire

Questions pour l'indicateur 4

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 |

Annexe 2. Conditions de conformité par critère

➤ Diagnostic : les indications

- Critère 1 : conformité des indications d'imagerie

- A. Conforme : une mammographie a été réalisée
- B. Justifiable : une mammographie n'a pas été réalisée **mais** une TDM, une échographie ou une IRM mammaire a été réalisée
- C. Non conforme : il n'a pas été réalisé de mammographie, ni d'échographie ni de TDM ni d'IRM ou aucune trace n'a été retrouvée dans le dossier.

- Critère 2 : conformité de la classification clinique de la tumeur

- A. Conforme : présence de la classification TNM ou au moins d'une taille clinique ou **radiologique** ou **histologique** pré opératoire (biopsie) dans le dossier.
- B. Justifiable : pas de non conformité justifiable
- C. Non conforme : pas de taille ou de TNM clinique dans le dossier

- Critère 3 : conformité du diagnostic de malignité par cytoponction ou biopsie

- A. Conforme : un **prélèvement** est réalisé ou pas de prélèvement réalisé et ACR 0, 1 ou 2 à la mammographie
- B. Justifiable : pas de prélèvement ou non renseigné ou ACR non renseigné et pas de prélèvement (tumeur non accessible, absence de structure spécialisée...)
- C. Non conforme : pas de non conformité non justifiable

➤ Chirurgie : les indications

- Critère 4 : conformité des indications de chirurgie initiale

L'indication de chirurgie initiale est fonction de la taille clinique de la tumeur, il a donc fallu identifier les différentes catégories de taille. Pour cela, seules les données pré opératoire ont été prises en compte puisqu'il s'agit de la décision chirurgicale.

Tumeurs infra-cliniques

- T initial = T0
- **OU** aucun signe initial et aucune anomalie clinique

Tumeurs initiales ≤ 3 cm

- Taille clinique ≤ 30 mm **et** tumeur différente de infra-clinique
- **OU** Taille clinique non renseignée **et** T1
- **OU** Taille clinique non renseignée **et** prélèvement histologique avec taille ≤ 30 mm

Tumeurs initiales > 3 cm

- Taille clinique > 30 mm
- **OU** Taille clinique non renseignée **et** T3 ou T4
- **OU** Taille clinique non renseignée **et** prélèvement histologique avec taille > 30 mm

- **OU** Taille clinique non renseignée **et** histologie post opératoire avec taille > 30 mm (*la taille clinique étant le plus souvent supérieure à la taille histologique, il y a peu de chance de les classer à tort dans ce groupe*)

Tumeurs initiales non identifiables

- Pas de taille clinique
- **ET** T2 (entre 2 et 5 cm)
- **ET** Pas de prélèvements **ou** pas de taille histologique

A. selon la taille clinique de la tumeur : Conforme

a. tumeur infra-clinique :

- chirurgie conservatrice + curage axillaire ou ganglion sentinelle
- chirurgie totale + curage axillaire ou ganglion sentinelle
- chirurgie conservatrice initiale et curage en chirurgie complémentaire

b. tumeur inférieure ou égale à 3 cm et :

- chirurgie conservatrice + curage axillaire ou ganglion sentinelle
- chirurgie totale + curage axillaire ou ganglion sentinelle si la tumeur est centrale ou péri-aréolaire

c. tumeur supérieure à 3 cm :

- chirurgie totale + curage axillaire ou ganglion sentinelle
- traitement néoadjuvant + chirurgie conservatrice + curage axillaire ou ganglion sentinelle

B. selon la taille clinique de la tumeur : Justifiable

a. tumeur infra-clinique :

- chirurgie conservatrice sans traitement chirurgical ganglionnaire
- chirurgie ganglionnaire initiale et chirurgie conservatrice en chirurgie complémentaire

b. tumeur inférieure ou égale à 3 cm et :

- chirurgie conservatrice initiale et curage en chirurgie complémentaire
- chirurgie totale + curage axillaire ou ganglion sentinelle si la tumeur n'est ni centrale ni péri-aréolaire

c. tumeur supérieure à 3 cm :

Chirurgie conservatrice + curage axillaire ou ganglion sentinelle sans traitement néoadjuvant

d. quelque soit la taille :

Absence de chirurgie et refus de la patiente ou discussion du dossier en RCP

C. selon la taille clinique de la tumeur : Non conforme

a. tumeur inférieure ou égale à 3 cm et :

- chirurgie conservatrice sans traitement ganglionnaire chirurgical
- chirurgie totale sans traitement ganglionnaire chirurgical si la tumeur n'est ni centrale ni péri-aréolaire
- curage seul sans traitement chirurgical du sein

b. tumeur supérieure à 3 cm :

- chirurgie ganglionnaire initiale et chirurgie conservatrice en chirurgie complémentaire
- chirurgie conservatrice initiale et curage en chirurgie complémentaire (sans traitement néoadjuvant)

c. quelque soit la taille :

pas de chirurgie (sans refus de la patiente ni discussion du dossier en RCP)

• Critère 5 : conformité des indications de la chirurgie complémentaire

A. Conforme :

- a. reprise partielle ou totale si les marges sont envahies après la chirurgie initiale
- b. curage seul après chirurgie du sein en initial et tumeur infra-clinique

B. Justifiable :

- a. curage seul après chirurgie du sein en initial et tumeur non infra-clinique
- b. chirurgie conservatrice ou totale si les marges ne sont pas envahies ou pas renseignées

C. Non conforme :

- a. chirurgie conservatrice après curage seul en initial
- b. absence de chirurgie complémentaire et exérèse tumorale incomplète

➤ **Chirurgie : la réalisation**

• Critère 6 : conformité de l'exérèse de la tumeur (en cas de chirurgie mammaire)

A. Conforme : « exérèse complète » notée sur un des comptes-rendu d'anatomopathologie

B. Justifiable : donnée non retrouvée

C. Non-conforme : aucune notion d'« exérèse complète » sur les comptes-rendu d'anatomopathologie

• Critère 7 : conformité du curage ganglionnaire (en cas de curage ganglionnaire)

A. Conforme : 10 ganglions ou plus prélevés lors du curage

B. Justifiable : entre 8 et 10 ganglions prélevés lors du curage ou non retrouvé

C. Non-conforme : moins de 8 ganglions prélevés

• Critère 8 : conformité de la classification histologique de la tumeur (en cas de chirurgie mammaire)

A. Conforme : présence d'une classification pTNM en post opératoire ou au moins d'une taille histologique

B. Justifiable : aucune non-conformité justifiable

C. Non-conforme : aucune taille ni classification pTNM post opératoire dans le dossier

➤ **Radiothérapie : les indications**

• Critère 9 : conformité des indications de la radiothérapie mammaire ou de la paroi thoracique

A. Conforme :

a. réalisation d'une radiothérapie :

- i. après chirurgie conservatrice
- ii. OU après chirurgie totale si il existe au moins un de ces facteurs de risque :
 - âge \leq 40 ans
 - femme non ou péri ménopausée
 - \geq 4 ganglions envahis
 - $<$ 8 ganglions prélevés lors du curage
 - taille tumorale : T3 ou T4
 - grade histologique II ou III
 - présences d'emboles péri-tumoraux en histologie
- iii. OU en cas d'absence de chirurgie du sein

- b. absence de radiothérapie : après chirurgie totale si il n'existe pas de facteurs de risque cité ci-dessus
 - B. justifiable : données manquantes sur les facteurs de risques ou refus de la patiente
 - C. Non-conforme : les autres
- Critère 10 : indication de la radiothérapie axillaire
 - A. Conforme : absence de chirurgie ganglionnaire
 - B. Justifiable : curage ET ≥ 10 ganglions envahis ET présentation du dossier en RCP post opératoire
 - C. Non-conforme : curage avec < 10 ganglions envahis OU absence de présentation du dossier en RCP post opératoire
 - Critère 11 : conformité des indications de la radiothérapie de la chaîne mammaire interne
 - A. Conforme :
 - a. Réalisation d'une radiothérapie si :
 - i. absence de chirurgie ganglionnaire
 - ii. OU envahissement ganglionnaire
 - iii. OU tumeur de localisation centrale ou interne
 - b. absence de radiothérapie si :
 - i. réalisation d'une chirurgie ganglionnaire
 - ii. ET absence d'envahissement ganglionnaire
 - iii. ET tumeur de localisation autre que centrale ou interne
 - B. Justifiable :
 - a. absence de radiothérapie de la chaîne mammaire interne alors qu'elle est indiquée mais radiothérapie mammaire et de la chaîne sus et sous claviculaire
 - b. siège tumoral non renseigné OU « jonction de plusieurs quadrants »
 - c. envahissement ganglionnaire non renseigné
 - C. Non-conforme : les autres
 - Critère 12 :conformité des indications de la radiothérapie des chaînes sus et sous claviculaires
 - A. Conforme :
 - a. Réalisation d'une radiothérapie si :
 - i. absence de chirurgie ganglionnaire
 - ii. OU envahissement ganglionnaire
 - iii. OU tumeur de localisation centrale ou interne
 - b. absence de radiothérapie si :
 - i. réalisation d'une chirurgie ganglionnaire
 - ii. ET absence d'envahissement ganglionnaire
 - iii. ET tumeur de localisation autre que centrale ou interne
 - B. Justifiable :
 - a. siège tumoral non renseigné ou « jonction de plusieurs quadrants »
 - b. envahissement ganglionnaire non renseigné
 - C. Non-conforme : les autres

➤ **Radiothérapie : la réalisation**

Les standards sont les mêmes pour la réalisation de la radiothérapie mammaire et de la radiothérapie des aires ganglionnaires.

• Critère 13 : conformité du nombre de doses et de fractions

A. Conforme : 25 à 33 fractions, dose totale de 45 à 66 Gy

B. Justifiable :

- a. 5 à 8 fractions, doses < 40 Gy (hypofractionné)
- b. 20 à 25 fractions, dose < 55 Gy (aménagement des doses par fraction)
- c. fractions > 33, doses > 66 Gy si radiothérapie exclusive
- d. effets secondaires ou refus de la patiente
- e. données manquantes soit pour les doses soit pour les fractions et celle dont on dispose est conforme

C. Non-conforme : les autres

• Critère 14 : conformité des délais entre la chirurgie et la radiothérapie

A. Conforme :

- a. Si chimiothérapie adjuvante et début de la radiothérapie 3 semaines après le dernier cycle de chimiothérapie
- b. Si absence de chimiothérapie adjuvante et début de la radiothérapie moins de 8 semaines après la chirurgie
- c. Si radiothérapie exclusive ou néoadjuvante ou chimiothérapie exclusive

B. Justifiable : données manquantes sur les dates, type de radiothérapie non renseigné

C. Non-conforme : les autres

➤ **Chimiothérapie : les indications**

• Critère 15 : conformité des indications de chimiothérapie

A. Conforme :

- a. Réalisation d'une chimiothérapie si :
 - i. envahissement ganglionnaire
 - ii. OU absence d'envahissement ganglionnaire mais au moins deux facteurs de risque parmi les suivants:
 - < 40 ans
 - pT2, pT3 ou pT4
 - grade histologique II ou III
 - présence d'emboles péri-tumorales en histologie
 - récepteurs hormonaux négatifs
- a. absence de chimiothérapie si :
 - i. absence d'envahissement ganglionnaire et d'autres facteurs de risque

B. Justifiable :

- a. Absence d'envahissement ganglionnaire et présence d'un facteur de risque que la chimiothérapie soit réalisée ou non
- b. données manquantes pour les facteurs de risque
- C. Non-conforme : les autres

➤ **Chimiothérapie : la réalisation**

• Critère 16 : conformité des protocoles de chimiothérapie et du nombre de cycles

- A. Conforme :
 - a. Protocole de chimiothérapie :
 - FEC 100
 - FEC < 100 et absence d'envahissement ganglionnaire ou âge > 70 ans
 - EPITAX
 - FEC 100 puis 3 Taxotère
 - b. ET nombre de cycles :
 - 4 à 6 cycles si pas d'envahissement ganglionnaire
 - 6 cycles si envahissements ganglionnaires
 - jusqu'à 8 cycles en cas de traitement néoadjuvant
 - c. OU inclusion de la patiente dans un essai thérapeutique
- B. Justifiable :
 - a. refus ou effets secondaires,
 - b. données manquantes,
 - c. 5 cycles de chimiothérapie
- C. Non-conforme : les autres

• Critère 17 : conformité des délais entre la chirurgie et la chimiothérapie :

- A. Conforme :
 - a. moins de 6 semaines entre la chirurgie et le début de la chimiothérapie
 - b. chimiothérapie exclusive ou néoadjuvante
- B. Justifiable : données manquantes concernant les dates
- C. Non-conforme : les autres

➤ **Hormonothérapie : les indications**

• Critère 18 : conformité des indications de l'hormonothérapie

- A. Conforme :
 - a. Réalisation d'une hormonothérapie et récepteurs hormonaux positifs
 - b. Absence d'hormonothérapie et récepteurs hormonaux négatifs
- B. Justifiable : données manquantes
- C. Non-conforme :
 - c. Réalisation d'une hormonothérapie et récepteurs hormonaux négatifs
 - d. Absence d'hormonothérapie et récepteurs hormonaux positifs

➤ **Hormonothérapie : la réalisation**

• Critère 19 : conformité des protocoles d'hormonothérapie

A. Conforme :

- a. en post-ménopause : tamoxifène ou antiaromatases
- b. en péri et pré ménopause :
 - En cas d'absence de suppression ovarienne :
tamoxifène
PAS d'antiaromatase +++
 - En cas de suppression ovarienne :
tamoxifène SI PAS de chimiothérapie
(antiaromatases indiquées uniquement si C.I. au tamoxifène ou Her2+)

B. Justifiable : données manquantes

C. Non-conforme : les autres

➤ **La multidisciplinarité des décisions : réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**

• Critère 20 : conformité des indications de RCP

A. Conforme :

- a. RCP au moins une fois dans la prise en charge si tumeurs bilatérales
- b. RCP avant le traitement néo adjuvant
- c. RCP avant la mastectomie
- d. RCP post opératoire avant la radiothérapie axillaire
- e. RCP avant le traitement adjuvant si traitement néo adjuvant
- f. RCP avant la radiothérapie axillaire si curage axillaire avec envahissement massif
- g. RCP post opératoire si femmes de plus de 50 ans avec envahissement ganglionnaires et récepteurs hormonaux négatifs
- h. RCP au moins une fois dans la prise en charge si présence de comorbidités ou présence d'un Bilan d'Extension suspect
- i. RCP au moins une fois dans la prise en charge si impossibilité de réaliser une étape ou un traitement prévu
- j. RCP au moins une fois dans la prise en charge si l'âge de la patiente est inférieur à 40 ans
- k. RCP au moins une fois dans la prise en charge si l'âge de la patiente est supérieur à 75 ans
- l. RCP au moins une fois dans la prise en charge si la localisation de la tumeur est centrale et la tumeur est inférieure à 3 cm ou si maladie de Paget
- m. RCP au moins une fois dans la prise en charge si aucun de ces critères

B. Justifiable : pas de RCP mais au moins une fois une discussion interne au service notée dans le dossier

C. Non-conforme : les autres