

La qualité des services de lutte contre le cancer: résultats de l'Enquête québécoise 2013

Ariane Dubé-Linteau

Maxime Boucher

Jasline Flores

Séminaire du CIQSS

24 octobre 2014





Plan de la présentation

- **Le contexte de l'enquête**
 - ❑ La lutte contre le cancer au Québec
 - ❑ Objectifs de l'enquête
 - ❑ Outil de mesure
 - ❑ Aspects méthodologiques

- **Caractéristiques de la population visée**

- **Principaux résultats de l'enquête**
 - ❑ Comparaisons dans le temps
 - ❑ Appréciation globale de la qualité et dimensions
 - ❑ Infirmière pivot en oncologie (IPO)

- **Conclusion**
 - ❑ Portée et limites de l'enquête
 - ❑ Les suites de l'enquête
 - ❑ Publications et analyses secondaires

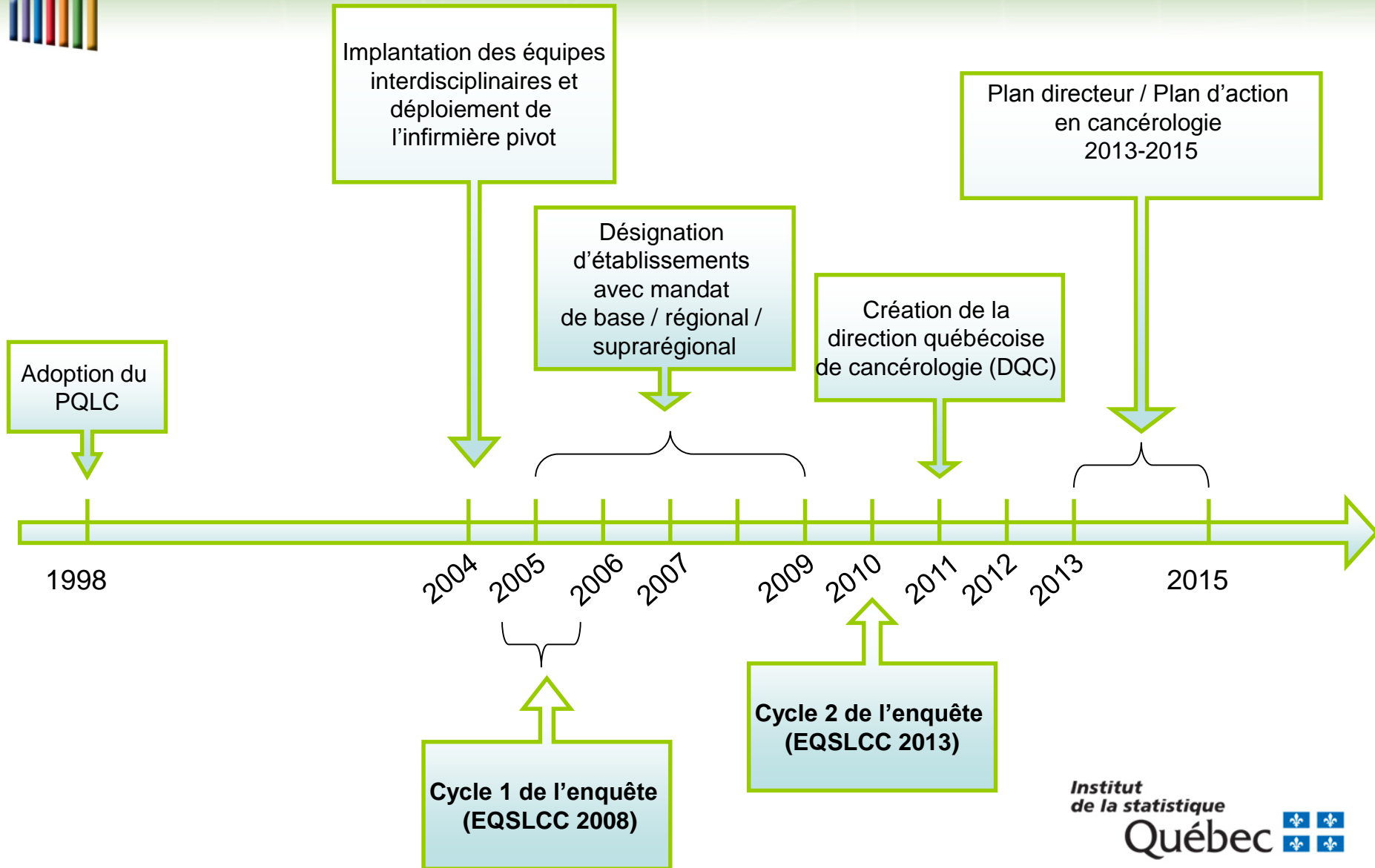


Contexte de l'enquête

- Le cancer : problème de santé important
- Améliorer la performance du système de santé-avec la perspective du patient-
- Soutenir l'évaluation de l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer
 - ❑ Mesure l'évolution : reprise de l'enquête de 2008
 - ❑ Analyse les dimensions de la qualité
 - ❑ Mesure nouveaux enjeux de l'organisation des services
 - ❑ Présente les portraits régionaux



La lutte contre le cancer au Québec



Objectifs de l'enquête québécoise 2013



1. Comparer l'expérience vécue dans le temps (2008 et 2013) et dans l'espace (portée régionale) de plusieurs éléments clés du PQLC
2. Documenter de nouvelles questions: délais, accès à l'infirmière pivot, utilisation du passeport en oncologie, suivi post-traitement, et habitudes de vie
3. Dresser un portrait statistique de la qualité des services en cancérologie en mesurant l'appréciation globale et 6 dimensions de la qualité au niveau provincial et régional
4. Contextualiser les données québécoises avec celles du ROC



➤ L'approche de l'enquête

- ❑ Déterminer si les événements se sont produits ou non (qualité reçue des services rendus)
- ❑ S'appuyer sur l'expérience concrète des personnes
- ❑ Mesure directe et indépendante
- ❑ Moins sujette à la subjectivité des patients



Outil de mesure (suite)

➤ Sections

- A) Structuré selon une logique chronologique des événements vécus (parcours « standard »)
- B) Vise à rendre compte : du dépistage, de l'investigation, du diagnostic, du traitement et du suivi médical après la fin du traitement
- C) Inclut l'AOPSS (*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey*), un outil de mesure normalisé développé par NRC Picker Canada.
- D) Évalue l'atteinte des principaux objectifs du PQLC



Outil de mesure (suite)

L'AOPSS est utilisé par plusieurs provinces canadiennes. La version adaptée pour l'enquête québécoise comprend 1 item qui porte sur l'appréciation globale et 44 items qui couvrent six dimensions de la qualité des soins et des services centrés sur le patient :

- l'accessibilité ;
- la coordination et la continuité ;
- le soutien émotionnel ;
- l'information, la communication et l'éducation ;
- le confort physique ;
- le respect des préférences du patient.



Outil de mesure (suite)

➤ Le questionnaire de l'enquête

- ❑ Profil des personnes atteintes (4)
- ❑ Période avant les traitements (23)
- ❑ Période pendant les traitements (71)
- ❑ Suivi médical et psychologique après les traitements (8)
- ❑ Habitudes de vie (19)
- ❑ Caractéristiques sociodémographiques (11)



Aspects méthodologiques: contenu de la présentation

- Population visée
- Base de sondage
- Plan de sondage
- Collecte des données
- Traitement des données



Aspects méthodologiques: population visée

- Personnes de 18 ans et plus résidant au Québec
- Ayant reçu au moins un des trois traitements suivants au Québec pour soigner un cancer au cours de la période de référence:
 - ❑ Chimiothérapie par voie intraveineuse (code: 0734)
 - ❑ Radiothérapie incluant la curiethérapie (codes: 8507 à 8566)
 - ❑ Chirurgie curative contre le cancer
- Période de référence :
 - ❑ 1^{er} janvier 2010 au 31 décembre 2010
- Exclusions: les régions sociosanitaires 17 (Nunavik) et 18 (Terres-Cries-de-la-Baie-James) et les personnes décédées



Aspects méthodologiques: base de sondage

Combinaison de deux fichiers:

Fichier Med-Écho :

- ❑ Comprend les patients hospitalisés
- ❑ Exclut les soins en clinique externe et en clinique privée
- ❑ Inclut des diagnostics validés
- ❑ Bonne couverture des chirurgies

Fichier des services rémunérés à l'acte :

- ❑ Comprend les soins en clinique privée et en clinique externe
- ❑ Diagnostic est souvent absent et non validé



Aspects méthodologiques: base de sondage

Critères :

- Avoir eu une chirurgie curative en 2010 avec diagnostic principal de cancer (Med-Écho)

- Avoir eu un service de chimiothérapie ou radiothérapie en 2010 (FIPA) et:
 - diagnostic principal de cancer (Med-Écho)
ou
 - au moins 3 services à des dates distinctes et un diagnostic de cancer (FIPA)
ou
 - *exception: au moins 3 services à des dates distinctes et aucun diagnostic (FIPA ou Med-Écho)

Répartition de la population visée selon le profil de traitement reçu d'après la base de sondage et la présence/absence d'un séjour hospitalier entre le 1^{er} janvier 2007 et le 31 mars 2011

	Avec séjour hospitalier et diagnostic principal de cancer	Sans séjour hospitalier	Total
	n	n	n
Chirurgie seulement	18 622	0	18 622
Radiothérapie seulement	2 060	2 598	4 658
Chimiothérapie seulement	2 200	1 392	3 592
Chirurgie et radiothérapie	4 836	0	4 836
Chirurgie et chimiothérapie	2 609	0	2 609
Radiothérapie et chimiothérapie	2 094	689	2 783
Chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie	2 440	0	2 440
Ensemble	34 861	4 679	39 540



Aspects méthodologiques: plan de sondage

- Stratifié par région, profil de traitement, âge et sexe
- 600 répondants visés par région lorsque la population le permet (12 sur 16)
- Suréchantillon pour Montréal (1 050) et Montérégie (950)
- 15 316 personnes échantillonnées
- 9 001 répondants visés
- Appariement avec le fichier des décès de l'ISQ

Taille de la population visée, taille de l'échantillon et nombre attendu de répondants selon la région sociosanitaire, Québec, 2013

	Taille de la population visée	Taille de l'échantillon
	n	
Bas-Saint-Laurent	1 243	1 007
Saguenay-Lac-Saint-Jean	1 365	1 007
Capitale-Nationale	3 900	1 007
Mauricie et Centre-du-Québec	2 702	1 007
Estrie	1 885	1 007
Montréal	8 341	1 974
Outaouais	1 661	1 007
Abitibi-Témiscamingue	613	613
Côte-Nord	468	468
Nord-du-Québec	49	49
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	551	551
Chaudière-Appalaches	2 234	1 007
Laval	1 925	1 007
Lanaudière	2 298	1 007
Laurentides	2 763	1 007
Montérégie	7 542	1 591
Ensemble du Québec	39 540	15 316



Aspects méthodologiques: collecte des données

- Questionnaire postal
 - ❑ Bon taux de réponse dans d'autres enquêtes
 - ❑ Jugé moins intrusif qu'un appel téléphonique
 - ❑ Possibilité de remplir le questionnaire en plusieurs étapes

- Relance téléphonique avec possibilité de remplir le questionnaire avec l'aide d'un intervieweur de l'ISQ
 - ❑ Personnes âgées
 - ❑ Personnes dont les capacités en littératie sont faibles

- Numérisation des questionnaires reçus par la poste

- Collecte des données: 20 janvier au 31 mai 2013

Nombre de répondants obtenu, taux de réponse pondéré, taux d'inadmissibilité déclaré (pondéré) et taux de mortalité (pondéré) selon la région sociosanitaire

	Nombre de répondants obtenu	Taux de réponse (pondéré)	Taux d'inadmissibilité déclaré (pondéré)	Taux de mortalité (pondéré)
	N	%	%	%
Bas-Saint-Laurent	576	67,7	10,6	4,9
Saguenay-Lac-Saint-Jean	634	71,7	6,1	6,0
Capitale-Nationale	597	68,1	8,9	4,0
Mauricie et Centre-du-Québec	602	69,1	8,1	5,4
Estrie	622	72,6	9,7	5,2
Montréal	1 066	61,9	7,3	5,5
Outaouais	574	67,1	9,3	5,8
Abitibi-Témiscamingue	410	72,8	3,3	4,9
Côte-Nord	281	68,9	8,1	4,7
Nord-du-Québec	34	73,9	2,0	4,1
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	333	70,3	6,7	6,5
Chaudière-Appalaches	583	66,6	7,4	5,6
Laval	590	68,8	7,7	7,2
Lanaudière	663	72,8	6,0	3,6
Laurentides	646	73,8	7,8	5,3
Montérégie	964	70,4	8,6	5,4
Ensemble du Québec	9 175	68,3	7,9	5,3



Aspects méthodologiques: traitement des données

- Validation des données :
 - ❑ Cohérence interne
 - ❑ Concordance avec les données administratives

- Pondération :
 - ❑ Poids initial selon la probabilité de sélection
 - ❑ Ajustement pour la non-réponse
 - ❑ Calage à la population visée



Aspects méthodologiques: traitement des données

- Poids d'autoamorçage (bootstrap)
 - ❑ Tenir compte du plan de sondage
 - ❑ Estimations de précision et tests statistiques

- Standardisation selon l'âge et le sexe:
 - ❑ Comparaisons régionales tenant compte de la répartition âge-sexe
 - ❑ Ajustement des poids: répartition âge-sexe de chaque région ramenée à celle de la province



Plan de la présentation

- **Le contexte de l'enquête**
 - ❑ La lutte contre le cancer au Québec
 - ❑ Objectifs de l'enquête
 - ❑ Outil de mesure
 - ❑ Aspects méthodologiques

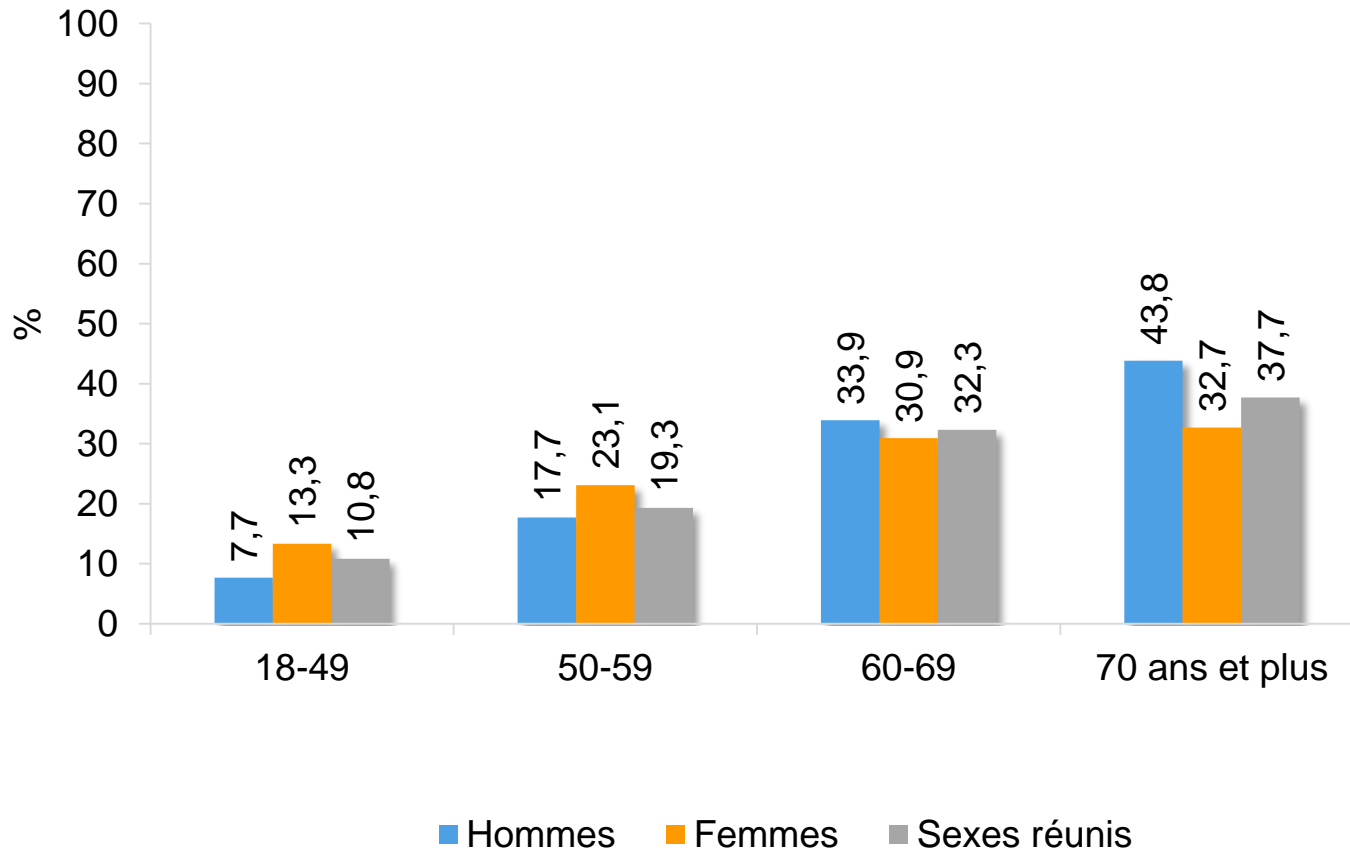
- **Caractéristiques de la population visée**

- **Principaux résultats de l'enquête**
 - ❑ Comparaisons dans le temps
 - ❑ Appréciation globale de la qualité et dimensions
 - ❑ Infirmière pivot en oncologie (IPO)

- **Conclusion**
 - ❑ Portée et limites de l'enquête
 - ❑ Les suites de l'enquête
 - ❑ Publications et analyses secondaires

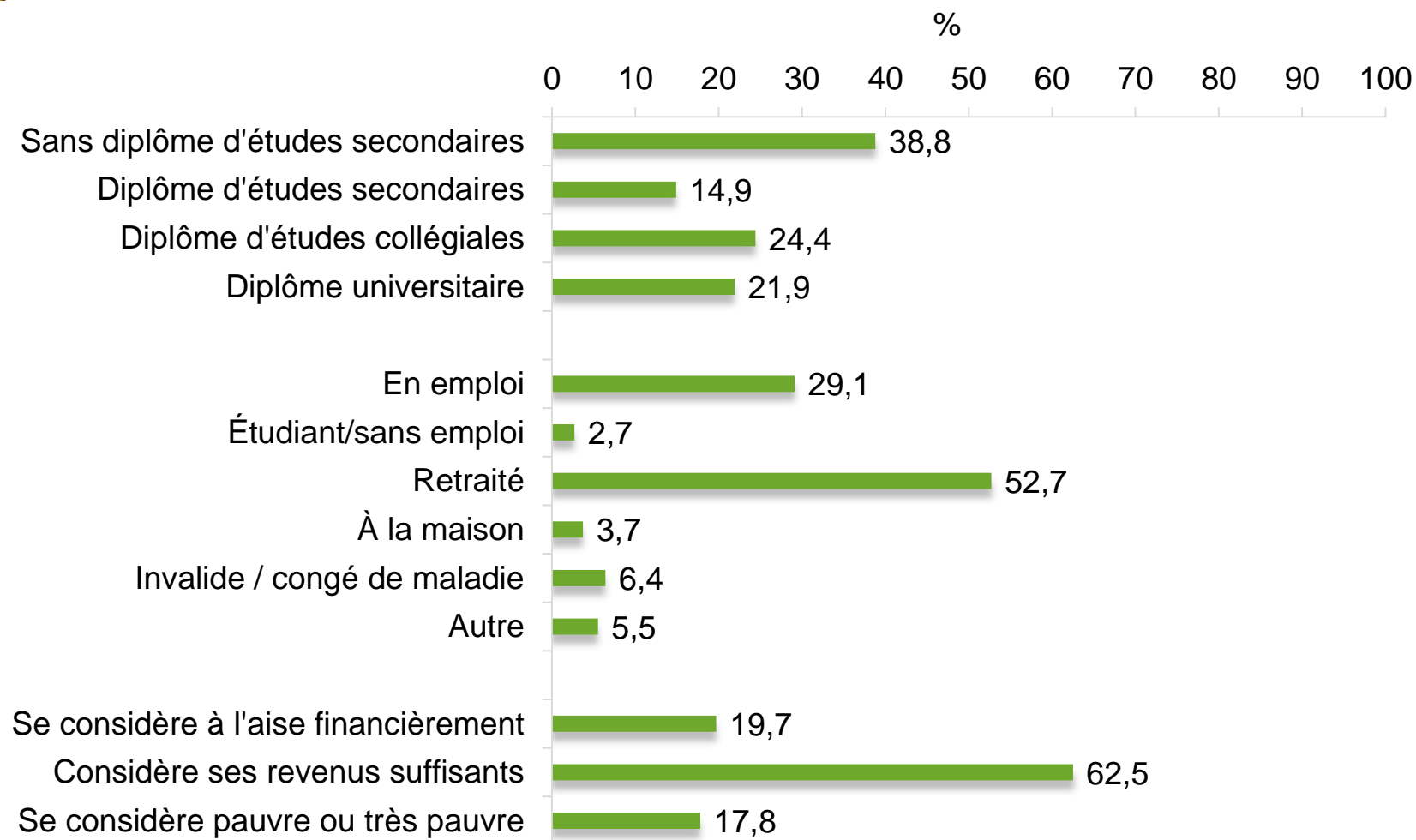


Caractéristiques de la population



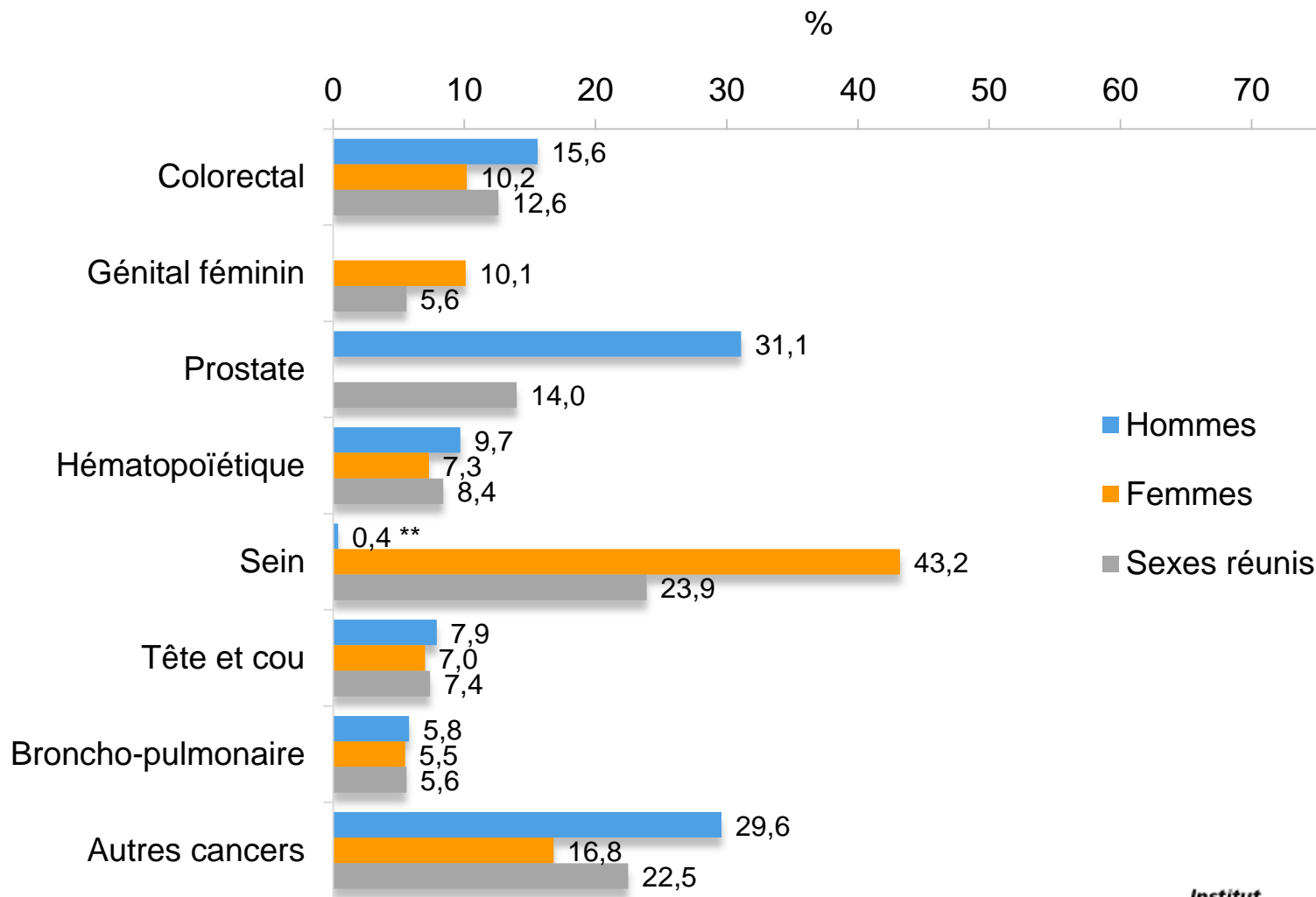


Caractéristiques de la population



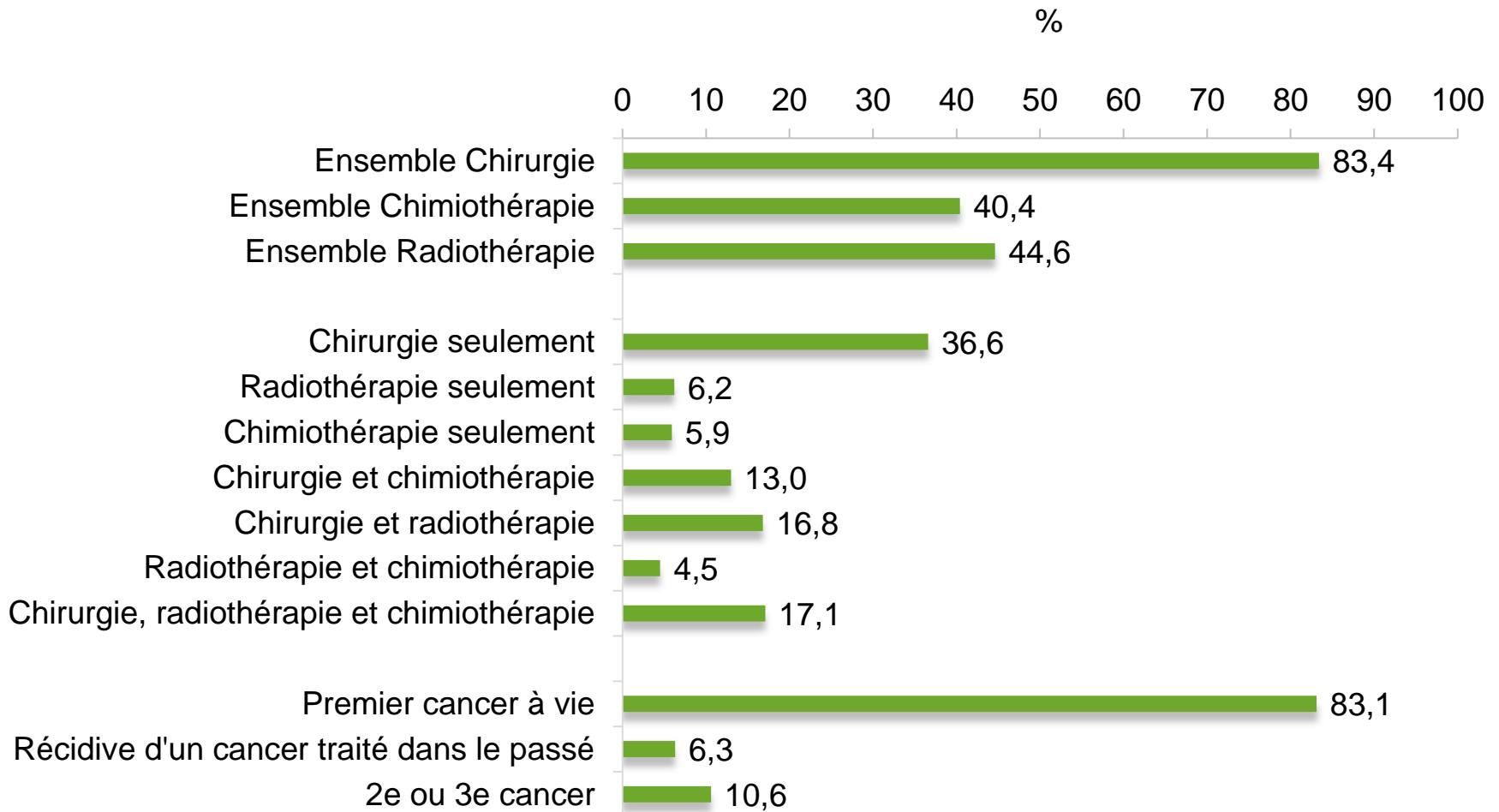


Caractéristiques de la population





Caractéristiques de la population





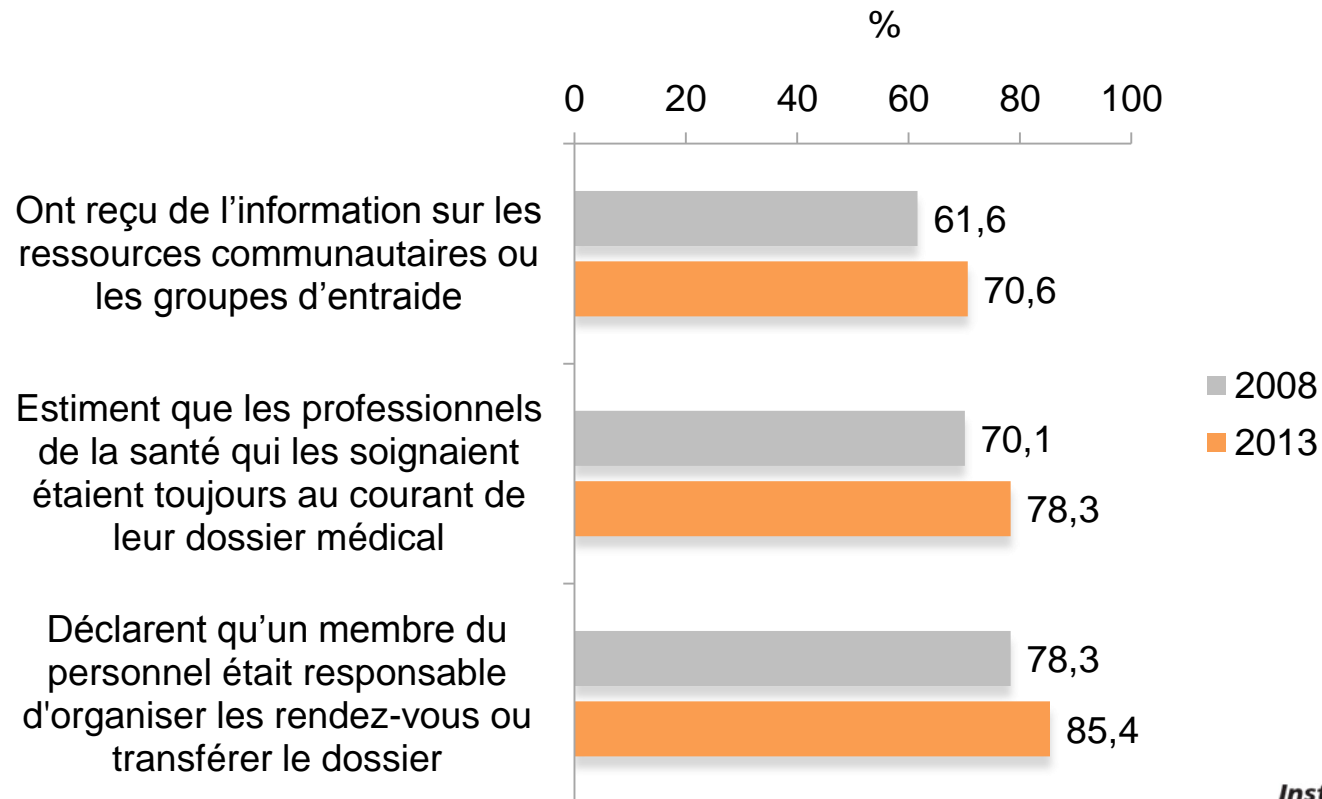
Principaux résultats: plan de la présentation

- Comparaisons dans le temps (2008 et 2013)
- Appréciation globale de la qualité et dimensions de la qualité (comparaison avec 2008 et contextualisation avec ROC)
- Dimensions de la qualité (contextualisation avec ROC)
- Analyse item par item : les mieux évalués et les moins bien évalués
- Assignation d'une infirmière pivot en oncologie (IPO)



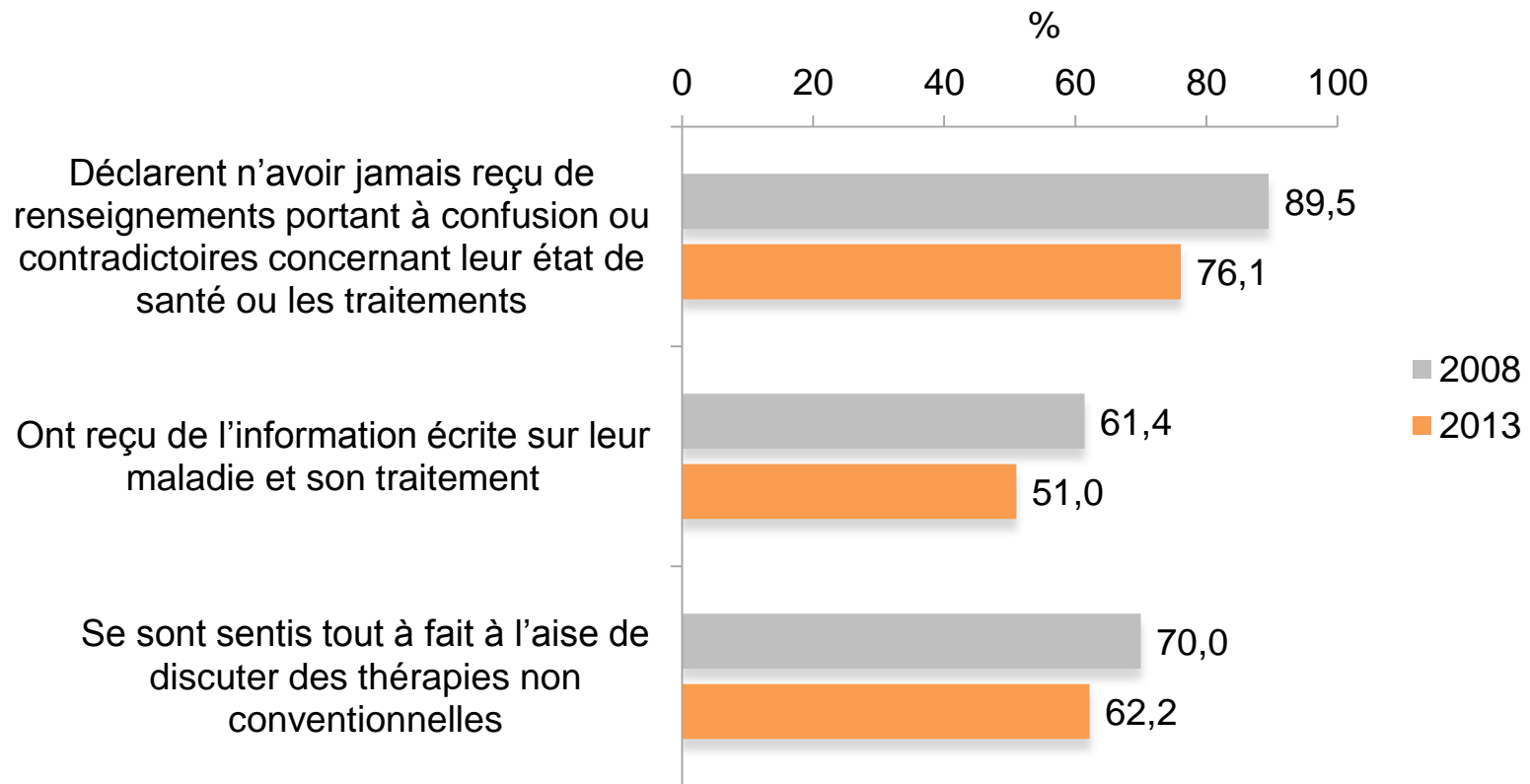
Comparaisons entre 2008 et 2013: changements positifs (19/35)

- Est-ce que la mise en œuvre de la réforme des services de lutte contre le cancer s'est traduite concrètement par une expérience améliorée?



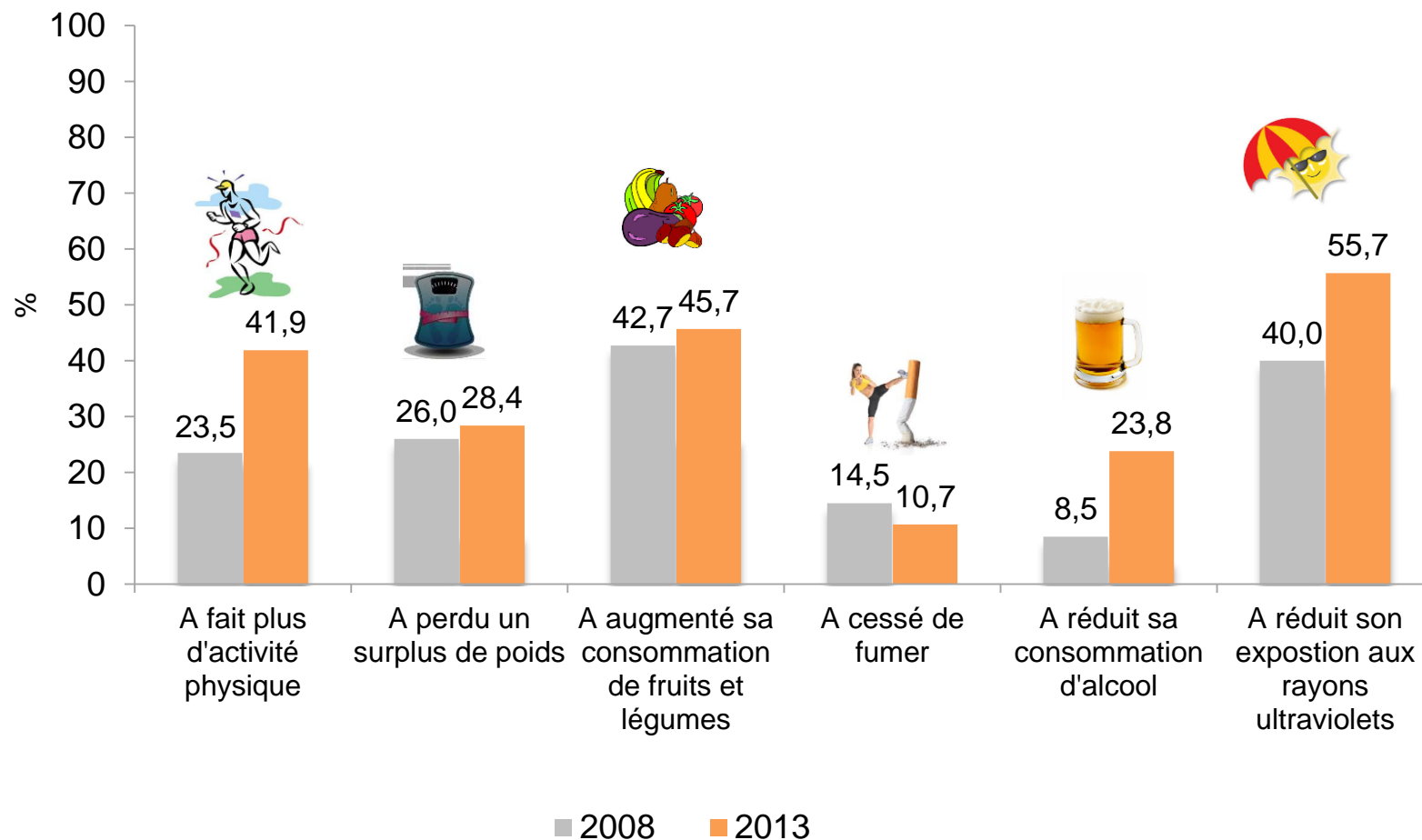


Comparaisons entre 2008 et 2013: changements négatifs (9/35)



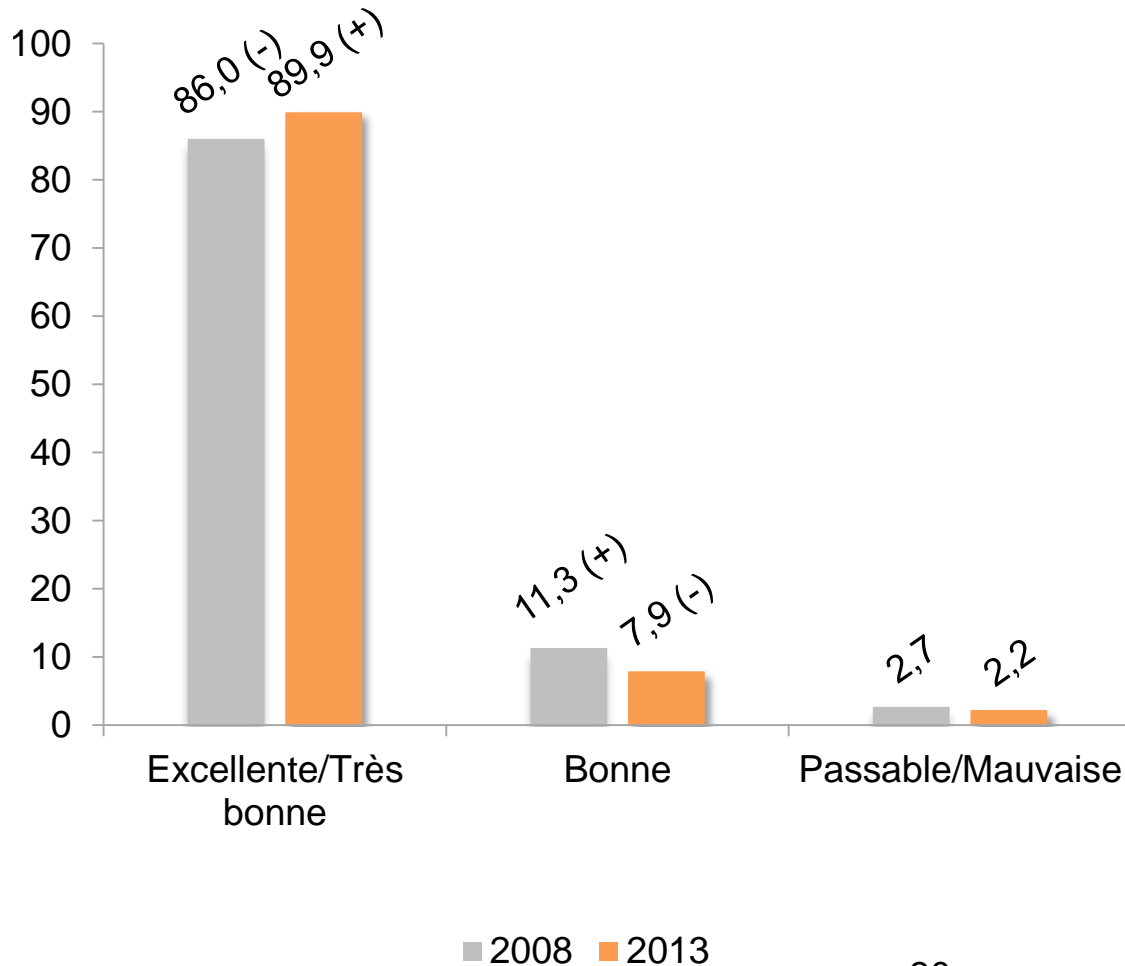


Comparaisons entre 2008 et 2013: Adoption de saines habitudes de vie





Appréciation globale de la qualité



➤ Plus de 95 % des patients dans les autres provinces canadiennes évaluent globalement la qualité de manière positive (PCCC, 2010).



Analyse par dimensions de la qualité: définition des indicateurs

Accessibilité : Construit à partir de sept items qui portent sur les délais avant d'obtenir un rendez-vous pour le premier traitement, sur la prise en compte des déplacements dans la planification des traitements, sur les temps d'attente à l'hôpital avant d'obtenir les traitements et sur le fait d'obtenir tous les services nécessaires.

Coordination et continuité : Construit à partir de huit items qui cherchent à vérifier si les patients étaient bien renseignés et savaient à qui s'adresser lorsqu'ils avaient des questions durant la période de traitement.

Soutien émotionnel: Construit à partir de huit items qui concernent les professionnels qui ont aidé le patient à diminuer ses craintes et ses inquiétudes et qui l'ont fait avec délicatesse.



Analyse par dimensions de la qualité: définition des indicateurs

Information, communication et éducation : Construit à partir de dix items qui portent sur l'information reçue concernant les examens, les traitements et les effets secondaires possibles durant la période de traitement.

Confort physique : Construit à partir de cinq items qui ont trait à l'aide des professionnels dans la gestion de la douleur et des effets secondaires.

Respect des préférences du patient : Construit à partir de six items qui touchent à l'impression des patients d'avoir été impliqués dans les décisions, de s'être sentis à l'aise pour discuter d'autres thérapies possibles et d'avoir été traités avec respect et dignité.



Analyse par dimensions de la qualité: construction des indicateurs

Modalités de réponse possibles aux items et échelle utilisée pour le calcul des scores des dimensions

Modalités de réponse possibles	Échelle utilisée dans le calcul du score
Ex. La personne qui vous a annoncé le diagnostic l'a-t-elle fait en faisant preuve de délicatesse?	
Oui, tout à fait	Positive
Oui, en partie	Négative
Non	Négative
Ex: Dans quelle mesure les professionnels ont-ils permis à votre famille et vos amis de prendre part à la planification de vos soins et de vos traitements?	
Pas assez	Négative
Juste assez	Positive
Trop	Négative
Ex. À quelle fréquence avec-vous attendu plus longtemps que prévu pour recevoir les traitements de chimiothérapie?	
Toujours	Négative
La plupart du temps	Négative
Occasionnellement	Négative
Jamais	Positive



Analyse par dimensions de la qualité: score négatif

Exemple de calcul du score négatif de la dimension *Confort physique*

Nombre de répondants - 3

Nombre total d'items - 5

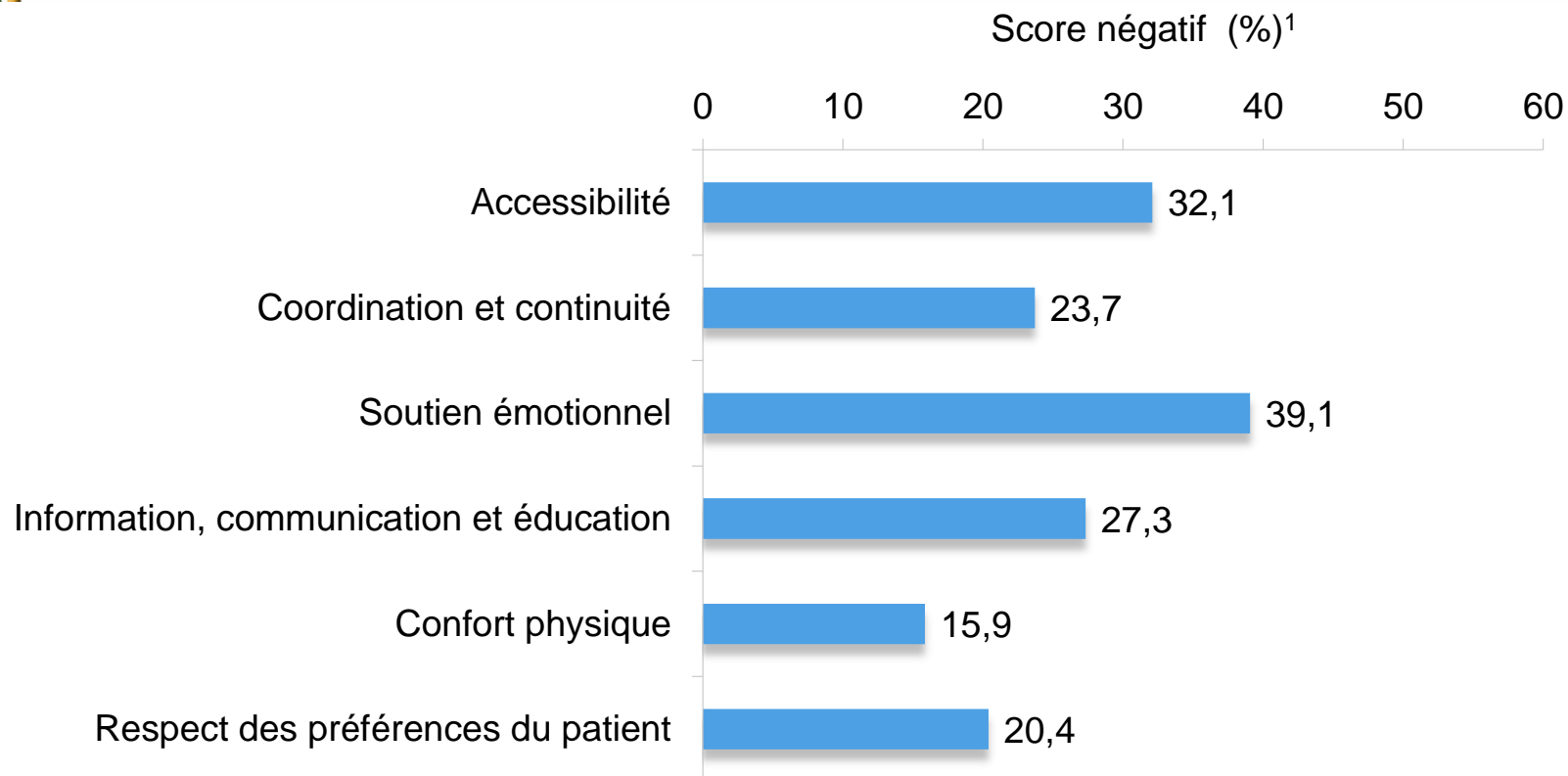
Nombre total de réponses possibles - 15

Items	Patient # 1	Patient # 2	Patient # 3
C13	négatif	positif	non-réponse
C14	positif	positif	positif
C21	positif	positif	ne s'applique pas
C22	négatif	positif	négatif
C23	négatif	positif	positif

SCORE NÉGATIF - 4 réponses négatives / 13 réponses totales



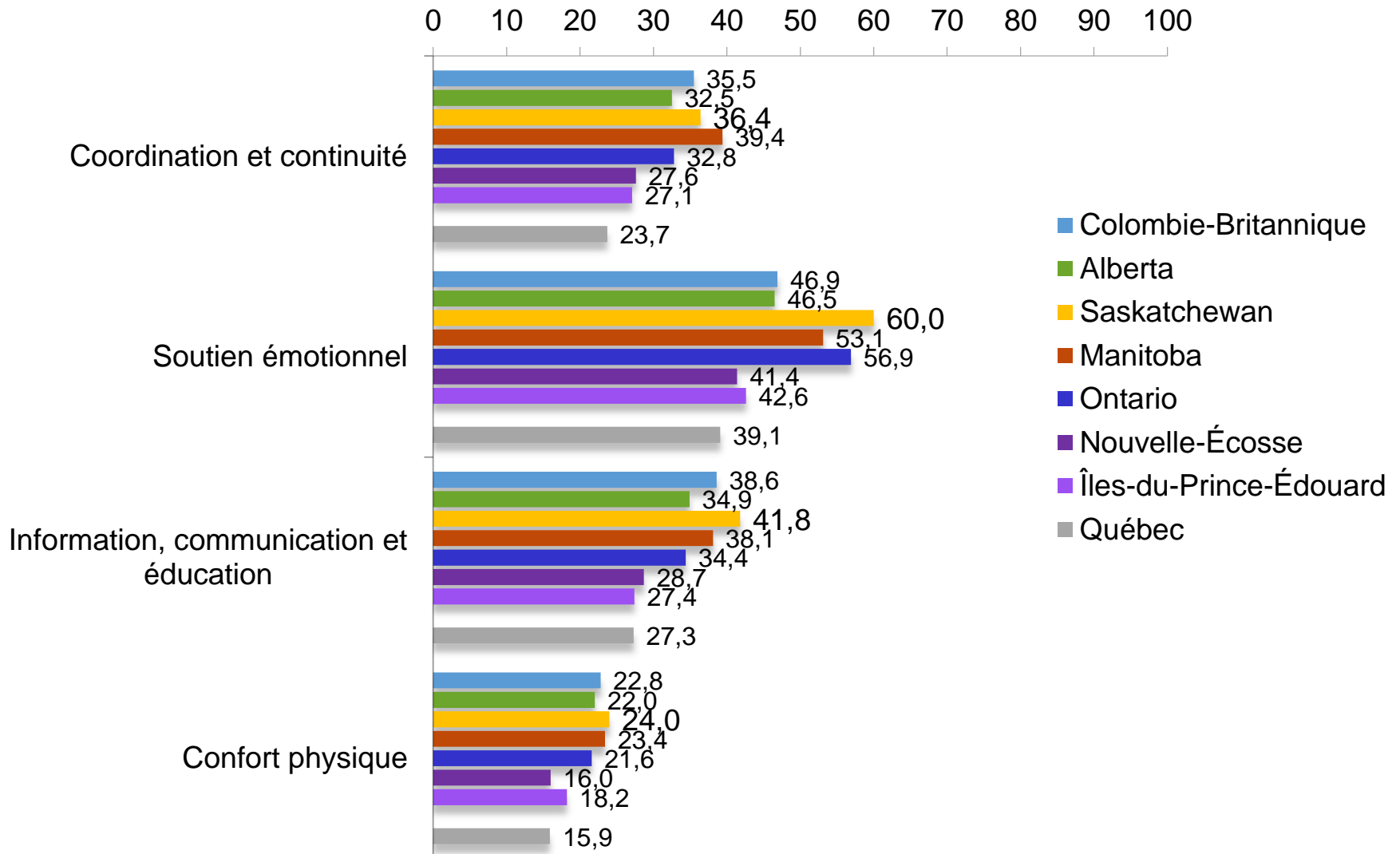
Analyse par dimensions de la qualité



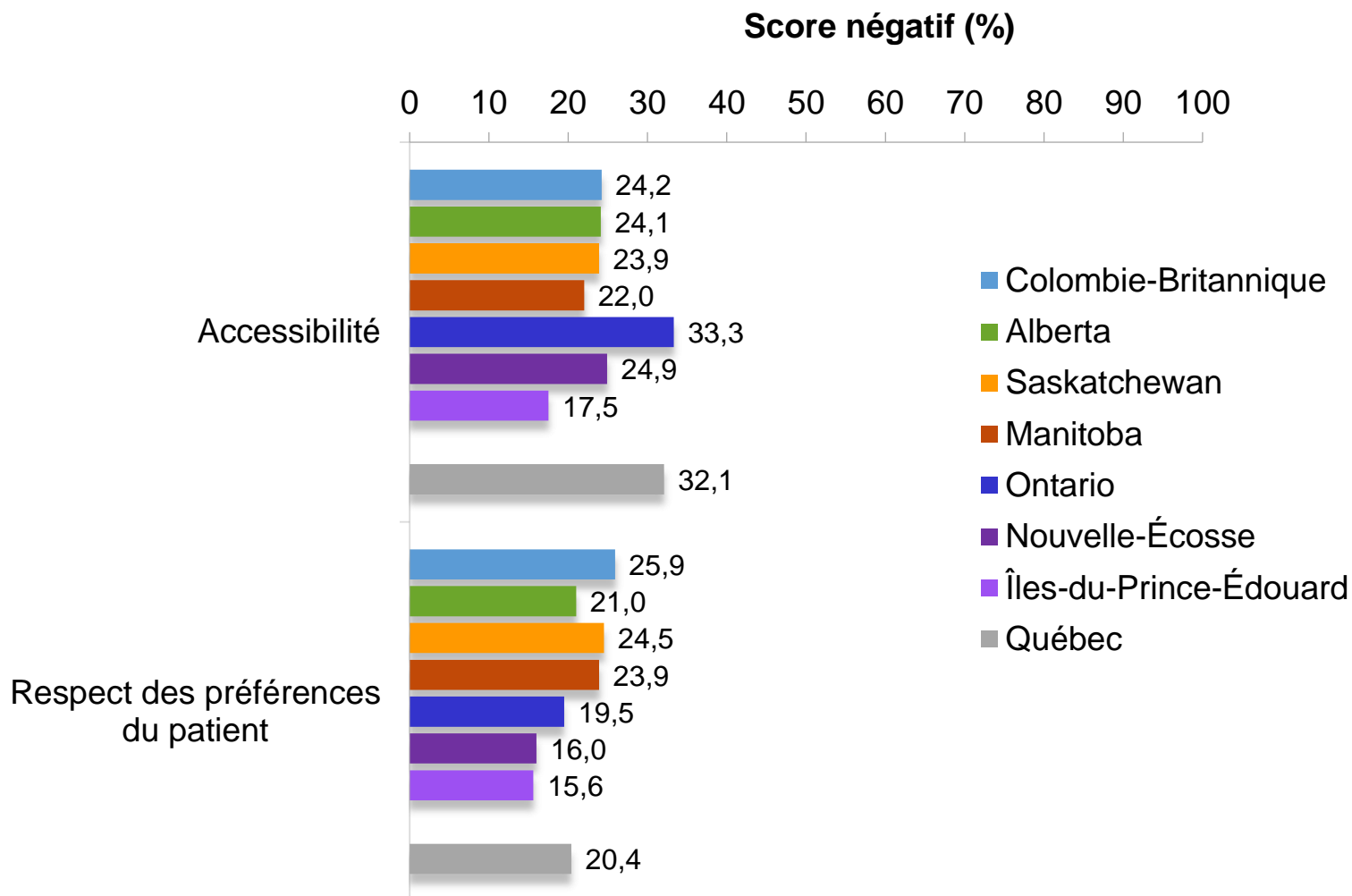
(-) (+) Score significativement plus élevé ou plus faible que celui observé pour toutes les autres dimensions, au seuil de 5 %
1. Le « score négatif » peut être interprété comme la proportion d'items évalués de manière (entièrement ou partiellement) négative parmi tous les items composant la dimension, et ce, pour l'ensemble des patients

Dimensions: le contexte canadien

Score négatif (%)



Dimensions: le contexte canadien



Source *Rapport de 2012 sur le rendement du système de lutte contre le cancer du Partenariat canadien contre le cancer* et *Enquête québécoise sur la lutte contre le cancer 2013* de l'ISQ





Dimensions: analyses régionales

	Accessibilité	Coordination et continuité	Soutien émotionnel	Information, communication et éducation	Confort physique	Respect des préférences du patient
Régions de 500 000 habitants et plus avec centre de radiothérapie						
Capitale-Nationale	-		-	-	-	-
Montréal	+		+	+	+	+
Montréal						
Régions de moins de 500 000 habitants avec centre de radiothérapie						
Bas-Saint-Laurent	-					
Saguenay-Lac-Saint-Jean	-			-	-	
Mauricie et Centre- du-Québec	-		-		-	-
Estrie	+			+		
Outaouais	+		+	+	+	+
Laval						
Régions périurbaines sans centre de radiothérapie						
Chaudière-Appalaches						
Lanaudière						
Laurentides						
Régions éloignées						
Abitibi-Témiscamingue	+					
Côte-Nord/Nord-du-Québec						
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	-			-		

(-) (+) Score négatif significativement plus élevé ou plus faible que celui observé pour le reste du regroupement, au seuil de 5 %

Analyse item par item: les mieux évalués



Item	Dimension	Proportion de patients qui font une évaluation négative
Durant la période de traitement, aviez-vous l'impression que vous pouviez faire confiance aux professionnels de la santé en ce qui concerne la protection de vos renseignements confidentiels?	Respect pour les préférences du patient	5,2
Durant la période de traitement, croyez-vous que les professionnels de la santé étaient suffisamment renseignés sur les thérapies pour traiter le cancer?	Coordination et continuité	7,1
Durant la période de traitement, considérez-vous que vous avez été traité avec respect et dignité par les professionnels de la santé?	Respect pour les préférences du patient	7,8
Dans quelle mesure les professionnels de la santé ont-ils permis à votre famille et à vos amis de prendre part à la planification de vos soins et de vos traitements?	Respect pour les préférences du patient	10,2
Durant la période de traitement, croyez-vous que les professionnels de la santé ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour contrôler votre douleur et vos malaises?	Confort physique	13,3



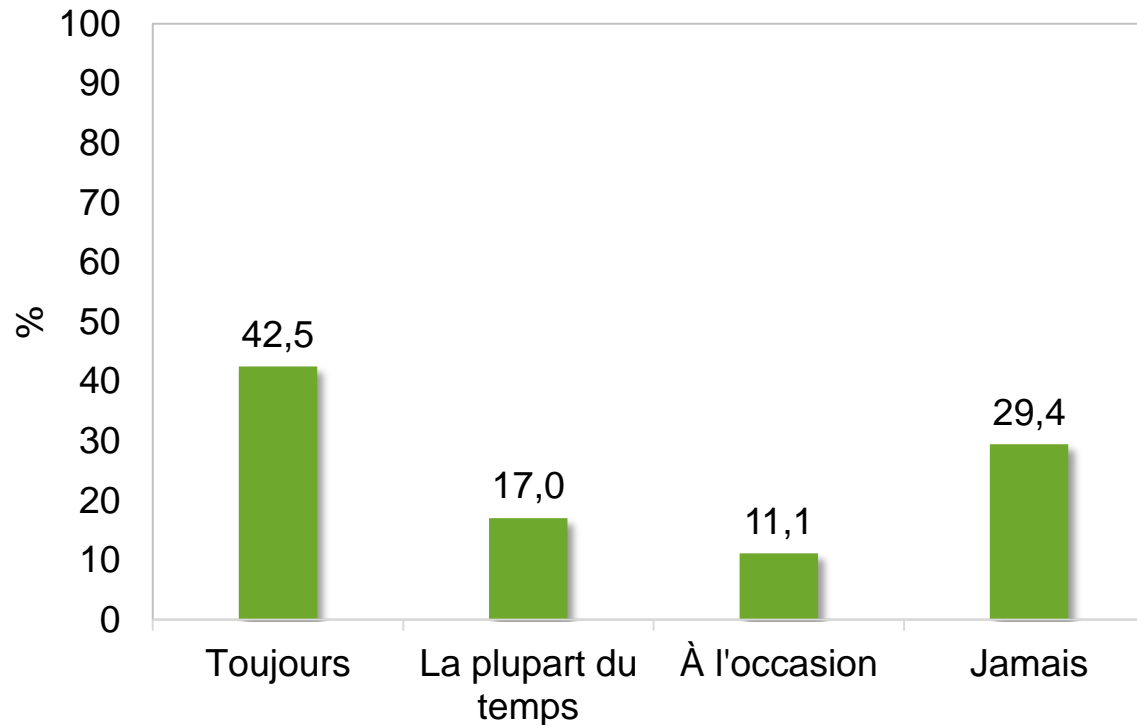
Analyse item par item: les moins bien évalués

Item	Dimension	Proportion de patients qui font une évaluation négative
Si vous avez dû attendre avant d'obtenir un rendez-vous pour votre premier traitement, est-ce que quelqu'un vous a expliqué pourquoi?	Information, communication et éducation	68,1
À quelle fréquence avez-vous attendu plus longtemps que prévu pour recevoir les traitements de chimiothérapie?	Accessibilité	64,0
À quelle fréquence avez-vous attendu plus longtemps que prévu pour recevoir le traitement de radiothérapie (ou de curiethérapie)?	Accessibilité	57,5
Avez-vous obtenu toute l'aide que vous désiriez pour déterminer comment payer tout coût additionnel lié à vos soins pour traiter le cancer déclaré?	Soutien émotionnel	55,1
Durant la période de traitement, avez-vous reçu suffisamment d'information sur les changements possibles en ce qui concerne vos émotions?	Soutien émotionnel	54,6



Items les moins bien évalués: Aide pour payer coûts additionnels

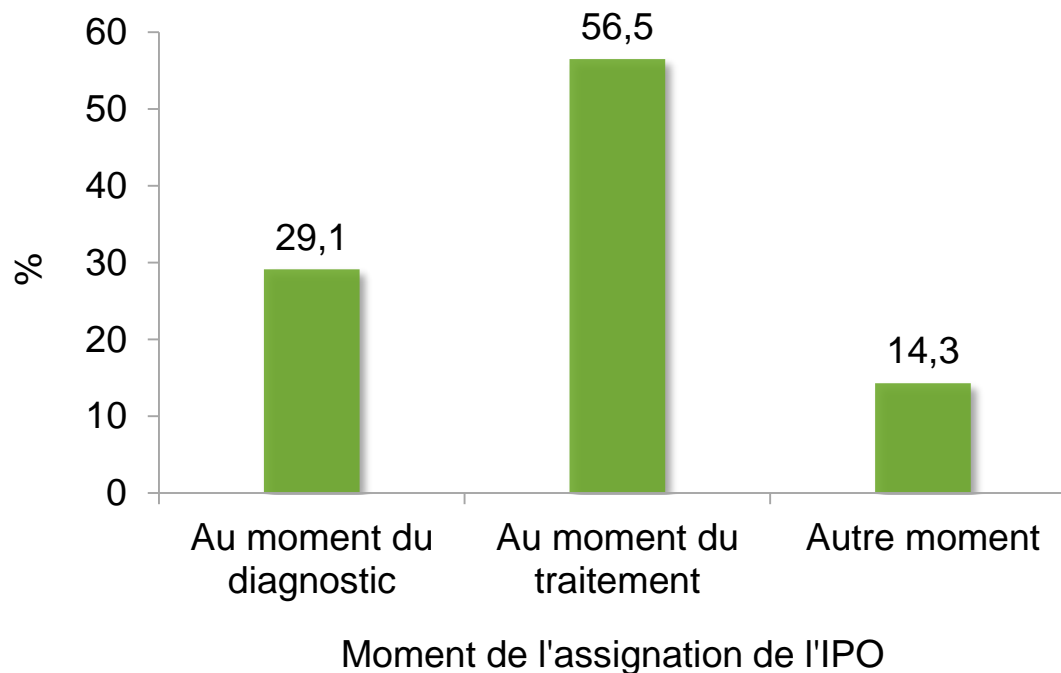
Avez-vous obtenu toute l'aide que vous désiriez pour déterminer comment payer tout coût additionnel lié à vos soins pour traiter le cancer déclaré?





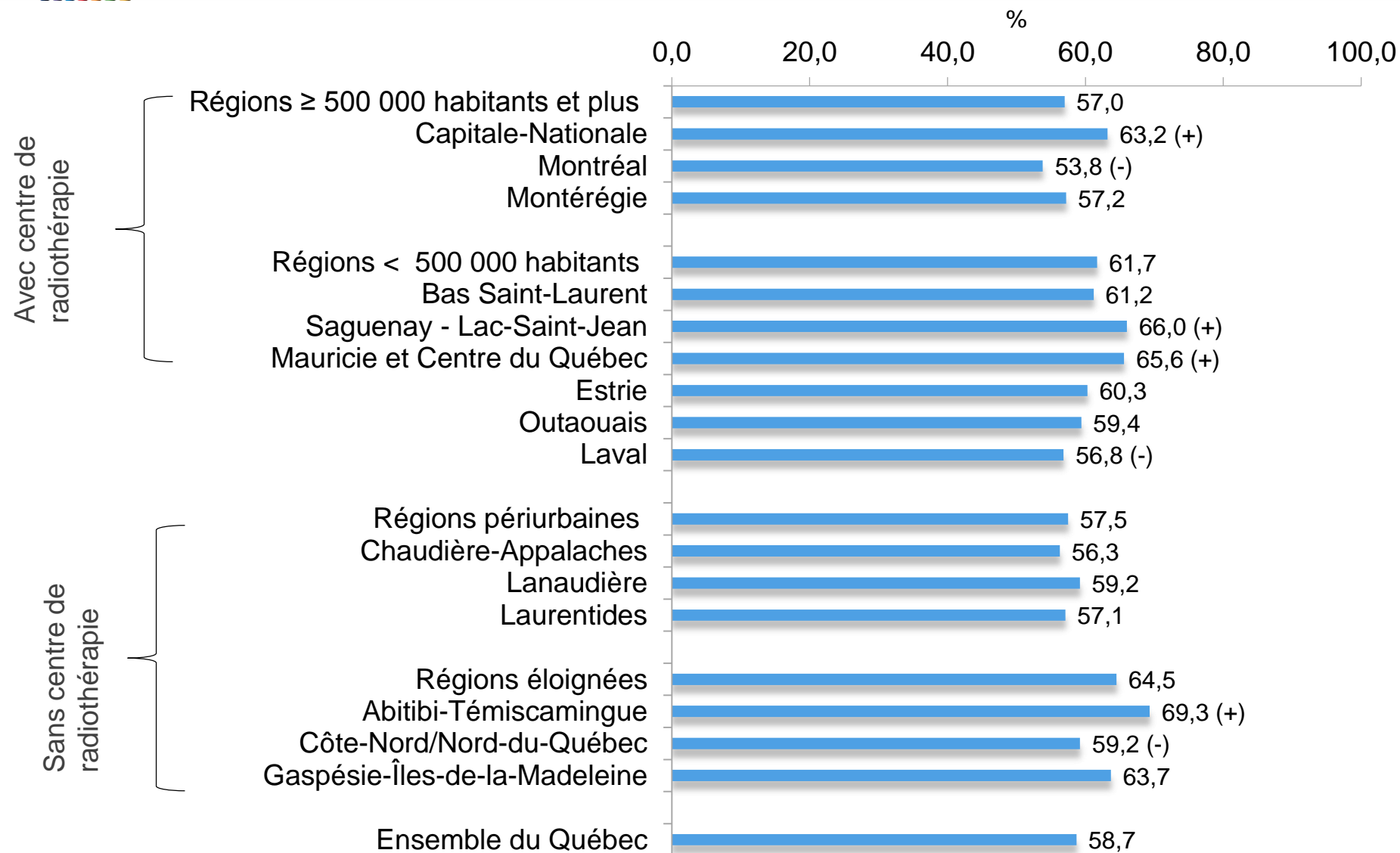
Assignation d'une infirmière pivot en oncologie (IPO)

- En 2010, environ 59 % des patients ont affirmé s'être fait assigner une IPO
- En 2005-2006, c'est 20 % (période à laquelle commençait leur implantation)



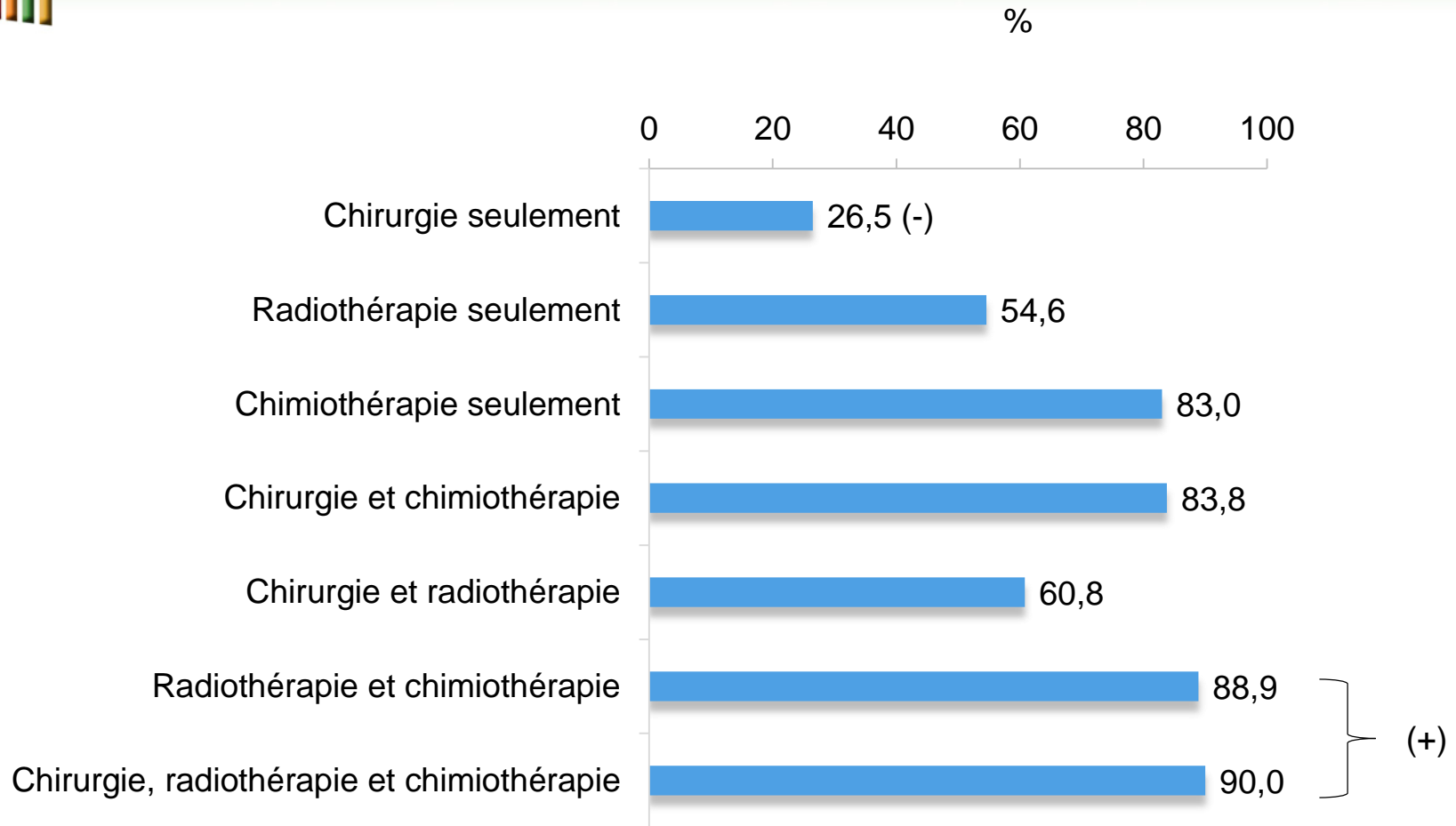


Assignation d'une IPO: Comparaisons régionales





Assignation d'une IPO: Profil de traitement





Relation entre la qualité des services et l'assignation d'une IPO

Dans quelle mesure l'assignation d'une infirmière pivot est associée à une meilleure perception de la qualité des services reçus ?

- Est-ce que le fait de s'être fait assigner une IPO est associé à l'appréciation globale de la qualité une fois pris en compte l'effet d'autres facteurs ?
- Est-ce que le score obtenu pour chacune des dimensions de la qualité varie selon le fait d'avoir ou non une infirmière pivot une fois pris en compte l'effet d'autres facteurs ?

Conclusion: portée et limites de l'enquête



- Dresse un portrait statistique permettant d'établir des pistes d'amélioration tant au niveau provincial que régional
- Permet de documenter les changements survenus dans l'expérience des patients depuis la mise en place de la réforme
- Permet de rendre plus comparables les données québécoises portant sur la qualité avec le reste du Canada
- Permet de mettre en relation des particularités de l'organisation des services (ex. assignation d'une IPO) avec la qualité des services telle que perçue par les patients



Conclusion: portée et limites (suite)

- Les résultats s'appliquent à l'ensemble des personnes atteintes de cancer âgées de plus de 18 ans, résidant au Québec, ayant été traitées pour soigner un cancer en 2010.
- Les résultats s'appliquent aux personnes vivantes au moment de la collecte des données
- Les données concernant la chimiothérapie sont représentatives des personnes ayant reçu ce traitement par voie intraveineuse uniquement.



Conclusion: les suites de l'enquête

- Création d'indicateurs de performance permettant d'évaluer si les mesures mises en place dans le PQLC améliorent la qualité des services
- Jumelage avec données administratives (par exemple: le lieu de traitement).
- Enquête pour documenter l'expérience des professionnels et la survivance



Conclusion: publications et analyses secondaires

➤ 3 rapports:

- ❑ Comparaison entre deux cycles d'enquête
- ❑ Qualité des services de santé offerts aux patients atteints de cancer
- ❑ L'infirmière pivot en oncologie (à paraître)

➤ Série de bulletins **Zoom santé** (Relation entre utilisation du *Passeport en oncologie* et la perception de la qualité des services)



Merci à

L'équipe de projet à l'ISQ:

Charles Alleyn

Sophie Bérubé

Maxime Boucher

Robert Courtemanche

Gaëtane Dubé

Ariane Dubé-Linteau

Coordination : Jasline Flores



Fin

Avez-vous des questions?