

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2015

N° 082

T H E S E

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE
(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Sophie LE HENAFF
née le 26 mars 1984 à Quimper

Présentée et soutenue publiquement le 19 novembre 2015

**INTERET DE LA MISE EN PLACE DE LA CONSULTATION
LOTUS (Lieux, Organisation et Temps Unique de la prise en charge du
cancer du Sein) AU SEIN D'UN CENTRE SPECIALISE :**

**ETUDE DE COHORTE QUALITATIVE PORTANT SUR
L'EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE INITIALE**

Présidente : Madame le Professeur Leila MORET

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Mario CAMPONE

A Grégoire,

A mes parents,

A ma sœur,

A mon frère,

A mes amis d'ici et d'ailleurs

Remerciements

Madame le Professeur Leila MORET, vous me faite l'honneur de présider ce jury, acceptez pour cela mes sincères remerciements.

Monsieur le Professeur Jean Paul CANEVET, merci d'avoir accepté d'évaluer mon travail de thèse et d'avoir répondu présent pour représenter la médecine générale dans ce jury.

Madame le Docteur Florence MOLINIE, merci pour vos conseils et pour votre présence aujourd'hui afin de juger mon travail de thèse.

Monsieur le Professeur Mario CAMPONE, un grand merci pour m'avoir proposé ce sujet de thèse et m'avoir fait confiance pour le traiter. Tu as su me guider à bon escient, avec toute la minutie et la distance nécessaire au bon déroulement de ce travail.

Je tiens également à remercier trois acteurs essentiels qui m'ont aidé dans ce travail :

A Madame Anne BLECON, merci pour ton accueil, ta disponibilité et l'aide précieuse que tu m'as apportée dans ce travail.

A Monsieur Wilfried GOURAUD, merci pour la réalisation du développement web d'une partie de mon questionnaire et la transcription des résultats.

A Monsieur le Docteur Loïc CAMPION, pour la réalisation de l'analyse statistique de ce travail de thèse. Merci pour ta disponibilité, ton soutien et tes précieux conseils.

SOMMAIRE

Tableaux.....	6
Figures	7
Index des abréviations	9
Introduction.....	10
Contexte et données de la littérature.....	12
I. Epidémiologie du cancer du sein	12
II. Recommandations pour la prise en charge du cancer du sein.....	14
II.1. Recommandations nationales pour la prise en charge diagnostique et thérapeutique du cancer du sein non métastatique	14
II.2. Recommandations nationales pour un diagnostic de qualité	16
II.3. Recommandations européennes : les unités spécialisées dans la prise en charge des lésions mammaires	18
III. Le diagnostic du cancer du sein : vécu de la patiente et du médecin généraliste ..	19
IV. Les délais de prise en charge dans le cancer du sein	22
IV.1. Influence du délai de prise en charge sur la survie et la qualité de vie	22
IV.2. Recommandations pour les délais de prise en charge.....	23
V. Le projet LOTUS.....	24
Matériel et méthode.....	28
I. Objectifs de l'étude	28
II. Schéma de l'étude	28
III. Populations étudiées	29
III.1. Critères de sélection des patientes.....	29
III.2. Critères de sélection des médecins	29
IV. Enquête de satisfaction auprès des patientes et de leur médecin généraliste.....	30
IV.1. Elaboration des questionnaires	30
IV.2. Envoi des questionnaires.....	31
IV.3. Recueil et saisie des données.....	32
IV.4. Analyse des données et méthodes statistiques.....	32
V. Etude sur les délais de prise en charge	34
V.1. Recueil et saisie des données	34
V.2. Analyse statistique	36
Résultats	38
I. Population de l'enquête	38
I.1. Echantillonnage de la population des patientes et des médecins généralistes	38
I.2. Caractéristiques de la population des patientes incluses.....	39
II. Résultats de l'enquête patiente	41
II.1. Taux de réponse.....	41
II.2. Caractéristiques des patientes ayant répondu au questionnaire.....	41
II.3. La prise de contact	42
II.4. La relation avec les médecins de la consultation LOTUS	43
II.5. Le déroulement de la consultation LOTUS	44
II.6. L'anxiété	48
II.7. La satisfaction globale de la consultation LOTUS.....	49
II.8. Thèmes abordés dans les commentaires libres	50
III. Résultats de l'enquête médecin	53
III.1. Taux de réponse	53
III.2. Caractéristiques des médecins ayant répondu au questionnaire.....	53

III.3. La prise de contact.....	54
III.4. La prise en charge lors de la consultation LOTUS	55
III.5. La satisfaction globale des médecins vis-à-vis de la consultation LOTUS.....	59
III.6. Thèmes abordés dans les commentaires libres.....	61
IV. Résultats de l'étude sur les délais de prise en charge.....	62
IV.1. Caractéristiques du cancer du sein	62
IV.2. Caractéristiques de la prise en charge	64
IV.3. Description des délais de prise en charge	66
IV.4. Analyse multivariée des déterminants des délais de prise en charge	74
Discussion.....	77
I. Représentativité de l'échantillon	77
I.1. Forces et limites de l'étude	77
I.2. Comparaison de l'échantillon des patientes.....	78
I.3. Comparaison de l'échantillon des médecins généralistes.....	79
II. Discussion des résultats.....	80
II.1. La prise de contact.....	80
II.2. Satisfaction des patientes et démarche qualité	82
II.3. Satisfaction des médecins généralistes et démarche qualité	86
II.4. Les délais de prise en charge à la consultation LOTUS	89
Conclusion	96
Annexes	98
Bibliographie.....	114

Tableaux

Tableau 1 : Répartition des patientes selon leur âge.....	39
Tableau 2 : Répartition selon la situation professionnelle et de la CSP	40
Tableau 3 : Description de l'âge des patientes ayant répondu au questionnaire	41
Tableau 4 : Relation entre le délai d'obtention du rendez-vous et le ressenti de la patiente vis-à-vis de ce délai..	43
Tableau 5 : Relation entre l'information médicale reçue et la durée ressentie de la consultation	46
Tableau 6 : Relation entre la possibilité de poser des questions et la durée ressentie de la consultation	46
Tableau 7 : Relation entre la possibilité de poser des questions et l'écoute, la disponibilité des médecins	47
Tableau 8 : Les aspects positifs de la consultation LOTUS évoqués dans les commentaires libres	51
Tableau 9 : Les aspects négatifs de la consultation LOTUS évoqués dans les commentaires libres	51
Tableau 10 : Propositions d'amélioration de la consultation LOTUS évoquées dans les commentaires libres	52
Tableau 11 : Caractéristiques des médecins	53
Tableau 12 : Relation entre la satisfaction vis-à-vis de la relation avec les médecins de l'ICO et la satisfaction vis-à-vis de leur disponibilité, du délai de transmission et du contenu des comptes rendus	57
Tableau 13 : Relation entre la satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS et la satisfaction vis-à-vis de la relation avec les médecins, leur disponibilité, le délai de transmission et le contenu des comptes rendus ...	60
Tableau 14 : Les commentaires libres des médecins généralistes	61
Tableau 15 : Répartition des cancers du sein selon le type anatomopathologique.....	62
Tableau 16 : Description des caractéristiques cliniques (cTNM) du cancer du sein selon les groupes d'âges	63
Tableau 17 : Caractéristiques cliniques du cancer du sein selon le mode de découverte.....	64
Tableau 18 : Caractéristiques anatomopathologiques du cancer du sein des patientes prises en charge chirurgicalement selon le mode de découverte.....	65
Tableau 19 : Description du premier traitement réalisé selon les caractéristiques cliniques de la tumeur	66
Tableau 20 : Description des caractéristiques anatomopathologiques de la tumeur pour les patientes prises en charge chirurgicalement.....	66
Tableau 21 : Description des délais médians de prise en charge.....	67
Tableau 22 : Description du délai global de prise en charge.....	69
Tableau 23 : Description du délai d'accès au diagnostic	71
Tableau 24 : Description du délai d'accès au traitement.....	73
Tableau 25 : Variables influençant significativement le délai global de prise en charge.....	74
Tableau 26 : Variables influençant significativement le délai d'accès au diagnostic	75
Tableau 27 : Variables influençant significativement le délai d'accès au traitement	76

Figures

Figure 1 : Evolution de l'incidence et de la mortalité [taux standardisé monde estimé] par cancer du sein entre 1980 et 2012 en France.....	13
Figure 2 : Taux standardisés à la population mondiale [TSM] d'incidence du cancer du sein chez les femmes à l'échelle départementale en France métropolitaine en 2008-2010	13
Figure 3 : Taux standardisés à la population mondiale [TSM] de mortalité observée par cancer du sein chez les femmes à l'échelle départementale en France métropolitaine et dans les DOM en 2005-2009.....	13
Figure 4 : Schéma descriptif du déroulement de la filière LOTUS	24
Figure 5 : Schéma descriptif de la distribution du délai global	34
Figure 6 : Processus de sélection de la population des patientes et des médecins généralistes	38
Figure 7 : Echelle de satisfaction vis-à-vis de la vie en général	42
Figure 8 : Avis sur l'identification du rôle de chaque médecin.....	44
Figure 9 : Avis sur l'écoute et la disponibilité des médecins.....	44
Figure 10 : Avis sur la durée ressentie de la consultation LOTUS	45
Figure 11 : Avis sur la qualité et la clarté des explications	45
Figure 12 : Avis sur la possibilité de poser des questions	46
Figure 13 : Avis sur les réponses apportées aux questions.....	47
Figure 14 : Avis sur la compréhension des réponses apportées aux questions.	47
Figure 15 : Avis sur l'information reçue pour comprendre les examens complémentaires et sur leurs déroulements.....	48
Figure 16 : Avis sur la possibilité d'évoquer ses préoccupations, ses inquiétudes, ses angoisses	48
Figure 17 : Avis sur la consultation LOTUS	49
Figure 18 : Avis sur la recommandation de la consultation LOTUS	49
Figure 19 : Echelle de satisfaction vis-à-vis de la consultation LOTUS	50
Figure 20 : Avis sur la prise du rendez-vous	55
Figure 21 : Avis sur l'intérêt d'un numéro d'accès direct pour la prise du rendez-vous	55
Figure 22 : Avis sur la prise en charge diagnostique réalisée lors de la consultation LOTUS	55
Figure 23 : Avis sur les comptes rendus de la consultation LOTUS.....	56
Figure 24 : Avis du médecin généraliste concernant l'information transmise à sa patiente lors de la consultation LOTUS	56
Figure 25 : Avis sur la relation avec les médecins de l'ICO René Gauducheau	57
Figure 26 : Avis du médecin généraliste concernant la qualité d'écoute reçue par sa patiente lors de la consultation LOTUS	58
Figure 27 : Avis sur la disponibilité des médecins de l'ICO	58
Figure 28 : Avis sur l'intérêt d'une ligne téléphonique dédiée pour un avis	58
Figure 29 : Appréciation globale des médecins généralistes concernant la consultation LOTUS.....	59
Figure 30 : Avis sur l'apport de la consultation LOTUS dans la pratique quotidienne des médecins généralistes.....	59
Figure 31 : Avis sur la recommandation de la consultation LOTUS	60

Figure 32 : Distribution du délai global : délais médians pour chaque étape du parcours de soins	64
Figure 33 : Distribution du délai global si la biopsie est faite AVANT la consultation LOTUS : délais médians pour chaque étape du parcours de soins	66
Figure 34 : Distribution du délai global si la biopsie est faite LE JOUR de la consultation LOTUS : délais médians pour chaque étape du parcours de soins	66

Index des abréviations

ACR:	American College of Radiology
ANAES:	Agence Nationale d'Accréditation et de l'Evaluation en Santé
BASO:	British Association of Surgical Oncology
BIRADS:	Breast Imaging And Reporting Data System
CLCC:	Centre de Lutte Contre le Cancer
CSP:	Catégorie Socio Professionnelle
DCC:	Dossier Communicant en Cancérologie
HAS:	Haute Autorité de Santé
HER2:	Human Epidermal Growth Factor Receptor-2
HSPT:	Hôpital Patients Santé Territoires
ICO:	Institut de Cancérologie de l'Ouest
INCa:	Institut National du Cancer
InVS:	Institut de Veille Sanitaire
IRM:	Imagerie par Résonance Magnétique
LOTUS:	Lieux Organisation et Temps Unique de la prise en charge du cancer du Sein
OMS:	Organisation Mondiale de la Santé
PPS:	Plan Personnalisé de Soins
RCP:	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
TNM:	Tumor Nodes Metastases

Introduction

Le cancer du sein est en France en 2012 le cancer le plus fréquent chez la femme avec 48763 nouveaux cas et la première cause de mortalité par cancer avec 11886 décès. Il constitue donc un véritable enjeu tant au niveau de la santé publique que médical, humain et social. La mortalité diminue progressivement depuis plusieurs années, notamment avec l'avènement du dépistage précoce et les progrès thérapeutiques.

La qualité de la prise en charge des cancers s'est considérablement améliorée par la mise en place des Plans cancers depuis 2003. Cependant le parcours de soins en cancérologie est complexe par la multiplicité des intervenants médicaux et manque encore trop souvent de continuité et de coordination entre la ville et l'hôpital. La phase initiale de la prise en charge, du dépistage à l'annonce de la maladie, est souvent mal vécue par les patientes. L'incertitude du diagnostic et l'attente des examens complémentaires ont des répercussions psychologiques modifiant leur qualité de vie. Le médecin généraliste, acteur principal du dépistage et du diagnostic précoce, accompagne sa patiente en l'orientant vers la filière de soin la plus adaptée. Le temps et l'investissement personnel qu'il consacre pour coordonner les différents intervenants rendent cette étape délicate pour lui, avec parfois un sentiment de mise à l'écart par l'équipe spécialisée. Améliorer l'efficacité dans l'organisation des soins en personnalisant le parcours de soins des patientes est au cœur des préoccupations actuelles.

L'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) René Gauducheau de Saint-Herblain a mis en place en 2011 la consultation LOTUS acronyme de **L**ieu, **O**rganisation et **T**emps **U**nique de la prise en charge du cancer du **S**ein. Cette consultation a été créée afin de faciliter l'accès rapide à une évaluation pluridisciplinaire par des spécialistes en oncologie en vue d'établir rapidement le diagnostic de cancer du sein et de proposer un plan personnalisé de soins. Ce dispositif doit ainsi permettre de répondre à l'anxiété générée, de raccourcir les délais de prise en charge et faciliter le rôle du médecin traitant.

L'objectif principal de ce travail de thèse est d'évaluer la qualité de la prise en charge initiale réalisée lors de la consultation LOTUS. Nous avons mené pour cela une étude de

cohorte rétrospective portant sur la satisfaction des patientes et de leur médecin généraliste. L'objectif secondaire est d'évaluer les délais de prise en charge des patientes ayant participé à cette consultation. Ces démarches s'inscrivent dans une optique d'amélioration des pratiques professionnelles.

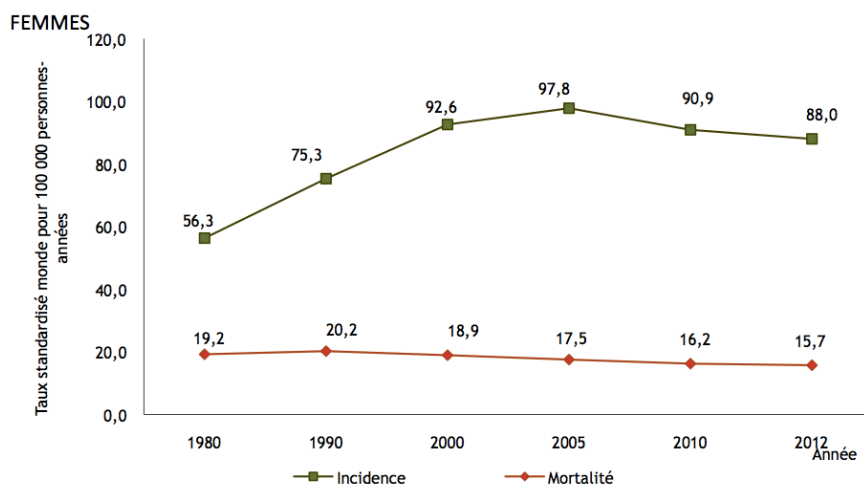
Contexte et données de la littérature

I. Epidémiologie du cancer du sein

Le cancer du sein est un problème de santé publique par sa fréquence et sa gravité. En France, en 2012, le cancer du sein est le premier cancer chez la femme en terme d'incidence et de mortalité par cancer avec respectivement 48763 nouveaux cas et 11886 décès, nettement devant le cancer du colon (18926 nouveaux cas) et le cancer du poumon (11284 nouveaux cas) (1).

L'incidence du cancer du sein est en diminution depuis 2005 (Figure 1) (1). Cette diminution concerne principalement les tumeurs diagnostiquées à un stade précoce (T1/T2-N0-M0) et les femmes âgées de 50 à 74 ans (2). Un facteur important de cette baisse de l'incidence pourrait être la diminution de la prescription des traitements hormonaux substitutifs (2).

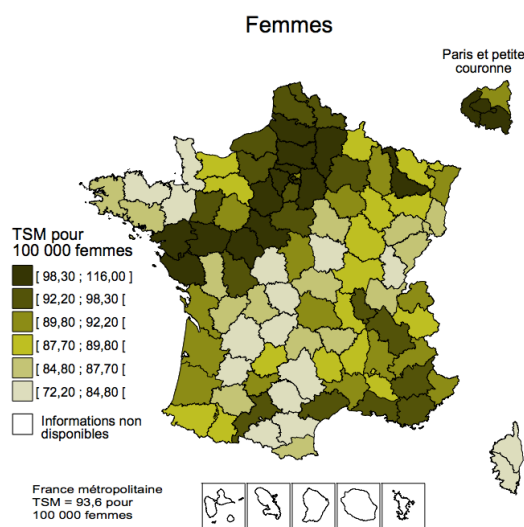
Parallèlement, la mortalité liée au cancer du sein diminue progressivement depuis les années 1990 (figure 1) (1). Le cancer du sein fait partie des cancers de bon pronostic. Sa survie nette à 5 ans et à 10 ans est respectivement de 86% et de 76% pour les personnes diagnostiquées entre 1989 et 2004 et continue à s'améliorer au cours du temps. Ces progrès sont dus aux avancées thérapeutiques et à un diagnostic plus précoce des cancers grâce au dépistage organisé. La survie à 10 ans diminue avec l'âge sauf pour les femmes de 45 ans ou moins qui ont une survie moindre, de 75% seulement. Ceci pourrait s'expliquer par un diagnostic plus tardif en raison de l'absence de dépistage organisé dans cette tranche d'âge et/ou par la présence de cancers plus agressifs (3). Elle varie également selon le stade de la maladie lors du diagnostic. Selon les données américaines, les taux de survie à 5 ans sont de 98,3% pour le stade local et de 83,5% pour le stade régional contre 23,3% pour le stade métastatique, pour les patientes diagnostiquées entre 1999 et 2005 (4). Ceci confirme l'importance d'un diagnostic précoce du cancer du sein.



Source: Binder-Foucard F, 2013. Traitement: INCa 2013

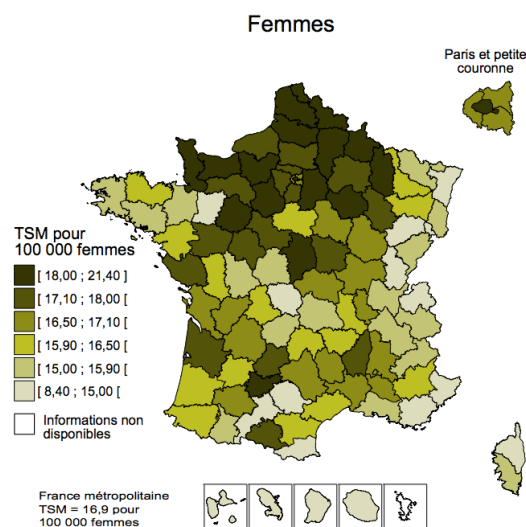
Figure 1 : Evolution de l'incidence et de la mortalité [taux standardisé monde estimé] par cancer du sein entre 1980 et 2012 en France

En Loire-Atlantique, au cours de la période 2009-2011, 1060 nouveaux cancers du sein par an ont été diagnostiqués et 214 décès ont été enregistrés. Le taux d'incidence standardisé pour le cancer du sein est plus élevé que l'estimation nationale sans explication évidente (102,2/100000 en Loire-Atlantique vs 88/100000 en France). Par contre, le taux de mortalité est identique au taux national (5).



Source: [Colonna M., à paraître]. Infographie: INCa 2014.

Figure 2 : Taux standardisés à la population mondiale [TSM] d'incidence du cancer du sein chez les femmes à l'échelle départementale en France métropolitaine en 2008-2010



Source: InVS, CépiDc/Inserm. Infographie: INCa 2013.

Figure 3 : Taux standardisés à la population mondiale [TSM] de mortalité observée par cancer du sein chez les femmes à l'échelle départementale en France métropolitaine et dans les DOM en 2005-2009

II. Recommandations pour la prise en charge du cancer du sein

II.1. Recommandations nationales pour la prise en charge diagnostique et thérapeutique du cancer du sein non métastatique

Dans ce chapitre, nous nous intéressons à la prise en charge du cancer du sein non métastatique car notre enquête a exclu les patientes présentant des métastases lors du diagnostic.

Des recommandations pour la pratique clinique dans le cancer du sein ont été établies par la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2010 (6).

II.1.1. La prise en charge diagnostique

Le diagnostic de cancer du sein est une démarche multidisciplinaire qui requiert des professionnels expérimentés et un équipement technique spécialisé. Classiquement trois étapes se succèdent: l'examen clinique, l'imagerie et le(s) prélèvement(s) anatomopathologique(s).

Un diagnostic de cancer du sein peut-être suspecté dans le cadre d'un dépistage organisé ou individuel en l'absence de tout symptôme ou devant une symptomatologie mammaire. Les éléments cliniques évocateurs sont notamment la palpation d'un nodule mammaire, la présence d'un écoulement mamelonnaire, une rétraction cutanée ou la découverte d'une adénopathie axillaire. Toute suspicion diagnostique de cancer justifie une documentation histologique et un avis spécialisé sans délai.

La première étape de la démarche diagnostique est l'interrogatoire de la patiente et l'examen clinique. L'interrogatoire recherche des signes permettant d'apprécier le potentiel évolutif de la tumeur, le statut ménopausique, les antécédents personnels et familiaux, la prise éventuelle d'un traitement oestroprogestatif ou progestatif. Puis le médecin réalise un examen clinique complet à la recherche des signes de pronostic péjoratif pris en compte pour la décision thérapeutique.

L'examen clinique et l'anamnèse sont complétés en première intention par une mammographie bilatérale, que la tumeur soit symptomatique ou infraclinique. La mammographie bilatérale est l'examen de référence des lésions du sein. Elle comprend un minimum de deux incidences par sein. Les images sont interprétées selon le système BIRADS (Breast Imaging Reporting And Data System) de l'American College of Radiology (ACR) (annexe1). Cette classification est utilisée pour standardiser les démarches diagnostiques complémentaires en fonction du résultat de la mammographie. Les images sont classées en six catégories suivant le degré de suspicion de leur caractère pathologique. La mammographie est associée à une échographie mammaire bilatérale comprenant l'examen des aires axillaires. Celle-ci est particulièrement contributive en cas d'image douteuse à la mammographie ou en cas d'examen mammaire anormal avec une mammographie non informative. Elle peut également être utile pour guider une biopsie. En complément, d'autres examens d'imagerie peuvent s'avérer nécessaires comme l'IRM.

Toute lésion suspecte de malignité après un examen clinique et radiologique nécessite une confirmation anatomopathologique avant toute intervention chirurgicale, sauf situations particulières. L'examen anatomopathologique est déterminant pour la décision thérapeutique puisqu'il permet d'apprécier les éléments pronostics et prédictifs de réponse à certains traitements : l'expression des récepteurs hormonaux et le statut HER2, le caractère invasif ou non de la lésion, son histologie, le grade histopronostic d'Ellis-Elston (architecture tumorale, atypies cytonucléaires, nombre de mitoses).

Un bilan d'extension à la recherche de métastases n'est pas systématique. Il dépend de l'extension locorégionale et doit être réservé aux patientes présentant des points d'appel cliniques. Il ne doit pas retarder la prise en charge en milieu spécialisé.

À l'issue de ce bilan initial, le stade clinique pré-thérapeutique TNM noté « cTNM » de la tumeur est établi (annexe 2).

II.1.2. La prise en charge thérapeutique

La prise en charge thérapeutique est discutée en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et le compte rendu est adressé au médecin traitant. Dans le même temps, les options

thérapeutiques sont expliquées à la patiente et la décision finale du traitement est prise en accord avec elle.

Le traitement d'un cancer du sein non métastatique repose, selon les situations cliniques, sur la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie (incluant les thérapies ciblées) et l'hormonothérapie.

En cas de tumeur opérable, le traitement de première intention est l'exérèse chirurgicale de la tumeur. La chirurgie conservatrice doit alors être privilégiée dans la mesure du possible. En cas de carcinome infiltrant, une exploration chirurgicale des ganglions axillaires est systématique par la « technique du ganglion sentinelle » ou par curage axillaire. L'examen anatomopathologique de la pièce opératoire permet de confirmer le diagnostic de malignité. Il définit le stade anatomopathologique noté « pTNM » de la tumeur. Il permet également de repérer les critères pronostiques et/ou prédictifs de réponse au traitement.

En cas de traitement conservateur, la chirurgie sera systématiquement suivie d'une radiothérapie. Par contre en cas de mastectomie totale son indication est appréciée selon les facteurs de mauvais pronostic associés.

Un traitement adjuvant (chimiothérapie, hormonothérapie, thérapie ciblée) est discuté selon les facteurs pronostiques associés et les facteurs prédictifs de réponse aux traitements. Parfois, ce traitement médical peut être indiqué en préopératoire (néo-adjuvant) en cas de cancer infiltrant et volumineux et/ou inflammatoire, en vue d'une réduction première du volume tumoral.

II.2. Recommandations nationales pour un diagnostic de qualité

En France, depuis 2003, une politique de santé publique est menée à travers les Plans cancers successifs afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des cancers.

Le premier Plan cancer 2003-2007 vise à apporter des soins de meilleure qualité centrés sur le patient. Le dispositif d'annonce, mesure emblématique de ce plan, répond à la demande des patients. Il doit leur permettre de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie en améliorant l'information, l'écoute et le soutien. La circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie définit le cadre réglementaire du dispositif d'annonce. Ce dispositif s'articule autour de quatre

temps et reprend les grands principes de la prise en charge de qualité recommandée par le Plan cancer (7)(8) :

- Un temps médical, sous forme d'une ou plusieurs consultations dédiées, qui comprend l'annonce du diagnostic et de la proposition thérapeutique définie lors de la RCP. La RCP doit être réalisée pour la totalité des nouveaux patients. Cette proposition de traitement sera expliquée et proposée au patient, puis lui sera remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS).
- Un temps d'accompagnement soignant qui vise à soutenir le patient, l'informer, repérer ses besoins et l'orienter vers des associations de patients.
- L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support.
- Un temps d'articulation avec la médecine de ville. L'enjeu est de parvenir à un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés. La mise en place de cette coordination doit être très précoce dès la suspicion diagnostique. Le patient doit être orienté le plus rapidement possible dans le dispositif de soins pour permettre la confirmation du diagnostic et bénéficier du dispositif d'annonce. Par la suite, le lien avec le médecin traitant, médecin de proximité et de premier recours pour le patient, doit être maintenu. La communication est essentielle, la réalité de ces échanges étant toujours, pour le patient, un gage de sécurité et de continuité des soins.

Le second Plan cancer 2009-2013 s'inscrit dans la continuité du premier Plan cancer. Il renforce les mesures du premier Plan cancer à savoir généraliser l'accès aux mesures transversales de qualité tel que le dispositif d'annonce, la pluridisciplinarité, le PPS et l'accès aux soins de support. Il a pour objectif de personnaliser la prise en charge des malades et insiste sur le rôle central du médecin traitant qui a été confirmé dans la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST) comme un acteur essentiel de la prise en charge en ville. Il doit être mieux informé et associé au parcours de soins afin qu'il dispose de tous les éléments pour assurer pleinement la prise en charge globale de proximité du patient et éviter tout sentiment de rupture entre la ville et l'hôpital (9).

Les Plans cancers soulignent également l'importance d'améliorer l'accessibilité aux soins. Une des priorités du Plan cancer 2009-2013 décrite dans la mesure 19 est de « mieux connaître les délais de prise en charge afin de réduire les inégalités d'accès aux soins que constituent les retards éventuels ». Garantir à chaque personne l'accès à une prise en charge

de qualité, quels que soient son lieu de résidence, la gravité de sa maladie et la complexité potentielle de son traitement est un objectif d'équité du Plan. Cette ambition de « réduire les délais entraînant des pertes de chance » est réaffirmée dans le nouveau Plan cancer 2014-2019 (10).

II.3. Recommandations européennes : les unités spécialisées dans la prise en charge des lésions mammaires

Au niveau européen, des recommandations ont été publiées afin d'optimiser les pratiques et d'améliorer la prise en charge médicale du cancer du sein autour du dépistage et du diagnostic. Ces recommandations préconisent la mise en place d'unités spécialisées dans la prise en charge des lésions mammaires (11)(12). La prise en charge moderne des lésions mammaires nécessite une équipe multidisciplinaire composée de professionnels de santé formés et expérimentés utilisant des équipements et des techniques de diagnostic spécialisés. La triple évaluation comprenant l'examen clinique, l'évaluation radiologique puis l'évaluation anatomopathologique constitue aujourd'hui une référence. Il est fortement recommandé que les patientes présentant des symptômes mammaires ou une anomalie radiologique soient orientées vers ces unités spécialisées dans le diagnostic des lésions mammaires où elles pourront bénéficier de ce « *gold standard* » réalisé par une même équipe multidisciplinaire. Ces unités de diagnostic des lésions mammaires répondent à différents critères de certification :

- Réaliser au moins 2000 mammographies par an et disposer d'un radiologue formé, expérimenté et lisant au moins 1000 mammographies par an.
- Avoir une capacité suffisante pour traiter au moins 150 nouveaux cas de cancer du sein par an.
- Disposer de l'équipement en imagerie nécessaire pour garantir un diagnostic complet et adéquat. Ainsi, l'unité doit être capable de pratiquer des examens cliniques, des examens radiologiques, des échographies, des examens cytologiques et des micro ou macro biopsies pour examen histologique et doit disposer des services d'une unité d'anatomopathologie.
- Disposer d'une équipe multidisciplinaire dont les membres doivent avoir suivi une formation spécialisée en cancérologie mammaire.

- Participer régulièrement à des RCP.
- Une consultation spécialisée dans le cancer du sein doit être tenue une fois tous les quinze jours dans l'unité en présence du médecin clinicien et de l'oncologue médical. Le chirurgien doit être disponible pour être consulté si son avis est nécessaire.
- L'unité doit assurer des consultations avancées dans des établissements de santé plus petits qui sont géographiquement éloignés. Dans les zones peu peuplées, ces programmes décentralisés sont plus adaptés que la création de petites unités. Les consultations avancées doivent être assurées au moins une fois par mois.
- Les patientes doivent pouvoir bénéficier d'informations pratiques, d'un soutien ou d'un conseil de la part d'un membre de l'équipe professionnelle formé à la prise en charge psychologique. D'autres professionnels de santé comme des psychiatres peuvent apporter si besoin leur compétence à l'unité.
- Enregistrer de manière rigoureuse les procédures de diagnostic et leurs résultats.
- Tous les aspects de la prise en charge diagnostique et thérapeutique du cancer du sein (dépistage, bilan, diagnostic et traitement) doivent faire l'objet d'une évaluation et d'un pilotage.

III. Le diagnostic du cancer du sein : vécu de la patiente et du médecin généraliste

Pour la patiente, la période du diagnostic est éprouvante. La suspicion d'une anomalie mammaire clinique ou radiologique l'entraîne dans un parcours de soins complexe. L'attente du diagnostic définitif après une mammographie anormale est reconnue comme un moment critique dans la prise en charge du cancer du sein. Suite à une mammographie anormale, les femmes ayant eu des investigations complémentaires ou un suivi rapproché en mammographie, ont de façon significative plus de conséquences psychologiques par rapport à celles ayant une mammographie normale, peu importe le résultat de ces examens (13–21). Ces conséquences sont d'autant plus présentes si les investigations complémentaires comportent une biopsie qu'elle soit pathologique ou non (16)(18–20). Les délais d'accès au diagnostic définitif créent des troubles de l'humeur avec surtout de l'anxiété et de la peur pouvant influencer le fonctionnement habituel des femmes sur le plan personnel, familial, social et professionnel. Les femmes impliquées mettent alors leurs priorités en attente et concentrent toute leur énergie sur le processus diagnostique (15). L'intensité de ces réactions

psychologiques est maximale au moment de l'attente des investigations complémentaires en lien avec l'incertitude diagnostique (16)(17)(22). Lorsque le diagnostic de cancer du sein est confirmé cette anxiété initiale persiste et peut s'accroître tout au long de la maladie (14). De même, si les résultats des examens complémentaires se révèlent normaux, l'anxiété persiste à moyen terme. Ainsi, l'étude de Lampic et al. tout comme l'étude de Brett et al. retrouvent la présence d'un retentissement psychologique réactionnel respectivement à un mois et cinq mois tandis que Cockburn et al. décrivent sa disparition à 8 mois (18)(21)(23).

Le diagnostic de cancer est souvent initié par le médecin généraliste. Son implication dans le diagnostic est aujourd'hui reconnue dans différents travaux. Une enquête réalisée par Bungener et al. en 2008 révèle que les médecins généralistes revendiquent une place importante dans la découverte du cancer, c'est à dire dans le processus qui conduit à poser le diagnostic, même si le diagnostic précis n'est au final pas formulé par eux. Ils se disent à l'origine de la découverte du cancer pour 78 % des patients. Ils ont également prescrit les premières investigations pour 70 % d'entre eux, afin d'adresser leurs patients à bon escient en ayant déjà écarté ou affiné certaines hypothèses (24). Dans le travail de thèse de Couraud-Laouisset C. le médecin généraliste se sent « très ou assez impliqué » dans la réalisation du diagnostic à 88% (25). Dans un autre travail de thèse, près de 100% des médecins généralistes se sentent « d'accord » ou « tout à fait d'accord » pour leur rôle dans le « diagnostic précoce » et « l'orientation vers la structure /oncologie » (26). Cette phase d'orientation est d'ailleurs considérée par le médecin généraliste comme faisant partie intégrante de son rôle. Il doit orienter son patient de façon précise vers la filière de soins la plus adaptée à sa situation. Cependant, cette étape reste délicate pour le médecin car elle introduit les soins spécifiques et de nombreux médecins généralistes se sentent alors mis à l'écart de la prise en charge. En effet, une enquête de la Ligue contre le Cancer en 2010 met en lumière le fait que les généralistes « regrettent une certaine forme de captation de leur patient par l'équipe spécialisée qui le prend en charge » (27). Cela est révélateur de lacunes existant dans la communication et la coordination entre la ville et l'hôpital.

Le médecin généraliste intervient également au moment de l'annonce du diagnostic. L'annonce de la maladie se présente le plus souvent comme un processus à étapes, morcelé entre les professionnels de santé. L'enquête de Bungener et al. révèle que les premières craintes de cancer des patients s'adressent d'abord aux médecins généralistes. En cas de

découverte de cancer, ils se déclarent impliqués dans l'annonce du diagnostic pour 55% de leurs patients. La décision des médecins généralistes d'annoncer ou non le diagnostic précis de la maladie à ses patients est influencée par la relation de confiance qui s'est établie entre eux, son antériorité et la qualité durable de son lien, ainsi que par ses compétences. Si l'annonce est partagée avec le médecin spécialiste, leurs rôles sont cependant de préparer leurs patients à cette annonce puis de les motiver à faire face aux investigations et aux traitements qu'ils devront affronter. Après l'annonce, ils doivent se rendre disponibles pour reformuler ou expliquer certains détails restés en suspens (24). La transmission d'informations et la communication doivent alors être de bonne qualité entre les différents intervenants.

L'une des contraintes évoquée par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux est la « lourdeur de la charge morale », prépondérante lors de l'annonce du diagnostic (25)(26). Le cancer reste une des maladies les plus redoutées des français. Les représentations qu'il suscite dans la société par sa fréquence, sa gravité et son caractère potentiellement mortel modifient les comportements des soignés et des soignants. Sa prise en charge nécessite un investissement moral et psychologique lourd qui peut renvoyer le médecin à ses propres angoisses vis-à-vis de la maladie ou de la mort et à sa propre vulnérabilité.

Une autre des difficultés souvent évoquée par les médecins généralistes est le « manque de temps » (26). Plus que tout autre pathologie chronique, la complexité du parcours de soins en cancérologie exige beaucoup d'investissement et d'énergie de la part du médecin traitant pendant la consultation (information, écoute, soutien moral) et en dehors de la consultation (tâches administratives, prise de rendez-vous, recueil d'informations et/ou de conseils auprès des spécialistes, coordination des différents partenaires médicaux et paramédicaux). La disponibilité du médecin traitant est nécessaire mais représente parfois un facteur compliqué à gérer dans la pratique quotidienne de médecine générale.

IV. Les délais de prise en charge dans le cancer du sein

IV.1. Influence du délai de prise en charge sur la survie et la qualité de vie

Plusieurs études dans la littérature montrent que des délais élevés d'accès au diagnostic et au traitement diminuent la survie globale. L'impact sur la survie du délai de prise en charge du cancer du sein à partir de l'apparition des symptômes est reconnu depuis l'étude de Richards et al. publiée en 1999 dans le Lancet (28). Cette revue de la littérature met en évidence une diminution significative de la survie des patientes de 12% à 5 ans si le délai de prise en charge entre l'apparition des premiers symptômes et le début du traitement excède 3 mois. L'influence du délai de prise en charge sur la survie est en lien avec l'aggravation du stade de la tumeur, observée lorsque les délais sont élevés. De même, l'étude américaine de McLaughlin et al. montre qu'un délai de 60 jours ou plus entre le résultat de la biopsie confirmant un cancer du sein et le début du traitement impacte la survie du cancer du sein (29). Pour les cancers asymptomatiques, découverts sur la mammographie, des délais supérieurs à 20 semaines ou à 6 mois suivant les études sont associés à une majoration de la taille de la tumeur et du risque d'envahissement ganglionnaire (30)(31). L'accès aux soins est donc un facteur important à prendre en considération.

Cependant, l'impact sur la survie des délais de prise en charge reste controversé (32–34). Sainsbury et al. retrouvent des taux de survie plus faible chez les patientes prises en charge en moins d'un mois entre le rendez-vous chez le médecin généraliste et le traitement (32). L'étude de Arndt et al. retrouve une plus forte proportion de cancers de stade avancé chez les patientes ayant des délais de prise en charge très courts (<7jours) ou très longs (>3mois) (34). Le diagnostic des cancers de stade avancé serait plus rapide du fait de leur présentation clinique non ambiguë.

Les délais de prise en charge entre la suspicion clinique ou radiologique et le diagnostic définitif peuvent également impacter la qualité de vie des patientes. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, l'attente et l'incertitude du diagnostic sont responsables d'une détresse psychologique chez les patientes (13–21).

Plusieurs auteurs suggèrent une réorganisation du système de soins en facilitant l'accès à

des centres d'évaluation mammaire dédiés, du dépistage au diagnostic. Ces centres valoriseraient la coordination entre les professionnels de santé, la communication et le soutien envers les patientes (14)(22)(35). Cet accès facilité à un service de prise en charge du diagnostic du cancer du sein a été évalué à travers plusieurs études. Il améliore les délais de prise en charge et la satisfaction des patientes (22)(35–37).

Cependant, une attention rigide portée sur la réduction des délais ne doit pas porter préjudice à la qualité de la prise en charge du cancer du sein basée sur une décision réfléchie et une démarche diagnostique programmée pour aboutir au choix des traitements les plus adaptés. En particulier, la multidisciplinarité de la prise en charge du cancer du sein a montré un impact favorable sur la survie (38)(33).

IV.2. Recommandations pour les délais de prise en charge

En France, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) préconisait en 2002 un délai maximum de 4 semaines entre le diagnostic radiologique et le début du traitement (39).

Les recommandations européennes affirment que des délais trop importants à n'importe quel stade du processus diagnostique doivent être évités car ils sont générateurs d'anxiété. Ainsi, 90% des femmes qui présentent une suspicion ou des symptômes de cancer du sein doivent disposer d'un rendez-vous dans les 15 jours suivant la prescription d'un examen. Pour 95% d'entre elles, les investigations diagnostiques doivent être terminées en trois rendez-vous au maximum. Ces recommandations proposent un délai cible à chaque étape de la prise en charge (12) :

- Un délai de 5 jours entre la réalisation de la mammographie et son résultat
- Un délai de 5 jours entre le résultat de la mammographie et la prise en charge diagnostique
- Un délai de 5 jours entre les investigations supplémentaires et leurs résultats
- Un délai de 15 jours entre l'indication chirurgicale et la date de l'intervention

Au Royaume Uni, La British Association of Surgical Oncology (BASO) recommande également différents délais à chaque étape du diagnostic afin de minimiser l'anxiété chez les patientes en 2009 (40) :

- Un délai inférieur à 2 semaines entre la suspicion clinique ou radiologique et le prélèvement anatomopathologique pour 100% des patientes.
- Un délai inférieur à 31 jours entre la décision du traitement et la chirurgie pour 100% des patientes.
- Un délai inférieur à 62 jours entre la suspicion de cancer du sein et le début du premier traitement pour 100% des patientes.

V. Le projet LOTUS

Il est important d'améliorer l'organisation du système de soins autour du dépistage et du diagnostic précoce du cancer du sein afin de rendre le vécu de cette période plus supportable pour les patientes, d'améliorer la coordination entre les professionnels de santé et de faciliter l'accès aux soins.

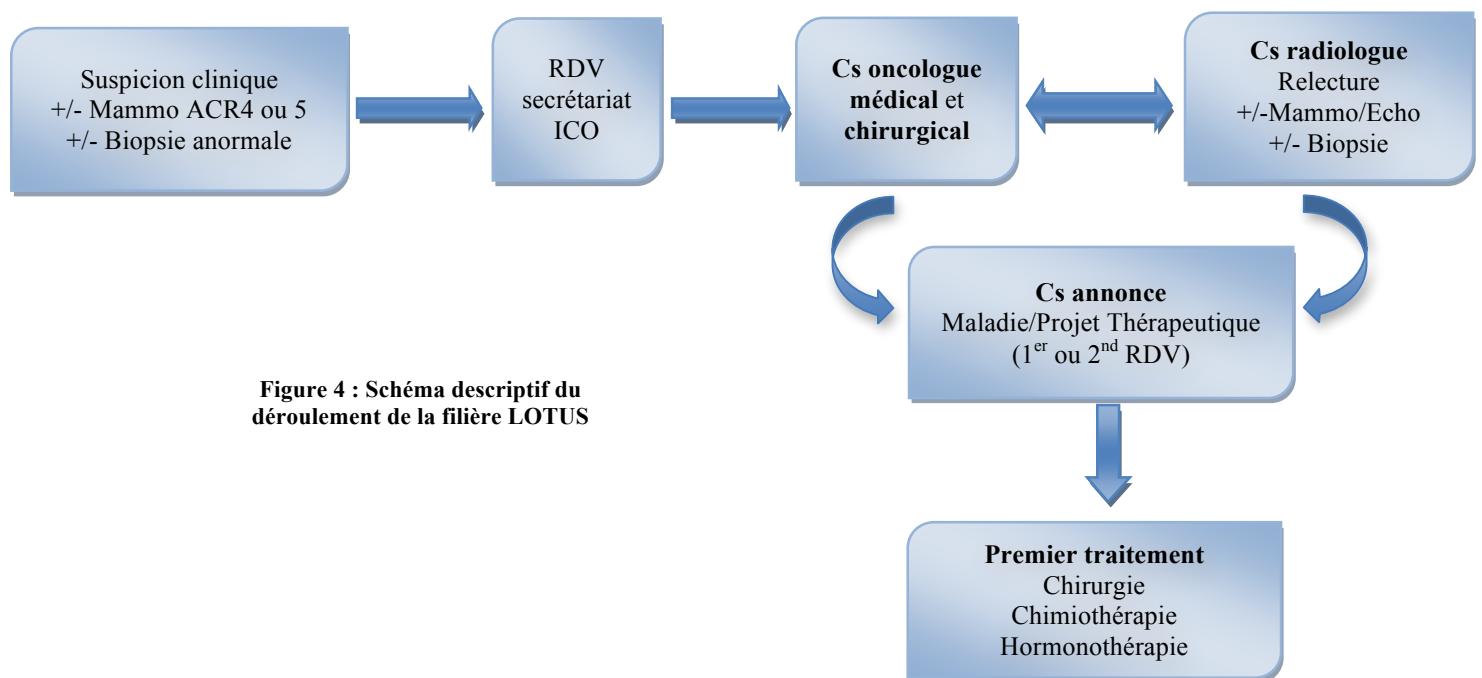
L'ICO René Gauducheau, est un centre de référence aux niveaux régional et national en pathologie mammaire. Il est le 2^e centre français en nombre de patientes suivies pour un cancer du sein. Son statut de Centre de lutte contre le cancer (CLCC) lui impose de réfléchir à des projets innovants pour améliorer la qualité de ses soins. Concernant la prise en charge diagnostique du cancer du sein, l'ICO René Gauducheau a souhaité répondre à la complexité du parcours de soins en cancérologie par la mise en place en 2011 du projet LOTUS acronyme de **L**ieux **O**rganisation et **T**emps **U**nique de la prise en charge du cancer du Sein. Il s'inscrit dans le respect des recommandations françaises et européennes. Cette filière a été créée pour faciliter l'accès rapide à une évaluation précise par des spécialistes en oncologie en vue d'établir rapidement le diagnostic de cancer du sein et de proposer un plan personnalisé de soins sur un même lieu et dans le même temps. Le même lieu est le service de radiologie de l'ICO René Gauducheau et le même temps est la consultation commune entre l'oncologue chirurgical, l'oncologue médical et le radiologue. Ce projet implique donc les services de radiologie, d'oncologie, de chirurgie et d'anatomopathologie. L'intérêt d'une telle

consultation est multiple. Elle permet de raccourcir les délais d'accès aux consultations et les délais de prise en charge. D'autre part, elle est rassurante pour les patientes et permet une validation d'emblée des dossiers. Ce projet répond à un cahier des charges précis :

- Les patientes concernées : toute patiente présentant une suspicion clinique ou radiologique de cancer du sein.
- La structuration de la filière LOTUS : les disciplines représentées dans la filière doivent au moins comprendre la chirurgie, l'oncologie, l'anatomopathologie, la radiologie et des soins de support. Le médecin généraliste de chaque patiente fera partie de son équipe.
- La multidisciplinarité : l'équipe multidisciplinaire offre un potentiel d'expertise et d'intervention diversifiées et complémentaire pour faire face aux situations diverses, complexes que connaissent les personnes ayant recours à ce service. La multidisciplinarité doit être envisagée pour toutes les femmes atteintes d'un cancer du sein. Elle regroupe sur un même site toutes les compétences pour établir un diagnostic et une prise en charge personnalisée rapide.
- Les soins : ils doivent être conformes aux bonnes pratiques cliniques et aux référentiels nationaux. Le plan de soins doit être personnalisé à chaque patiente et délivré après la réunion de concertation pluridisciplinaire.
- La participation de la patiente : la femme diagnostiquée avec un cancer du sein est informée de ses options thérapeutiques ainsi que des avantages, des risques et des complications. Les médecins doivent veiller à ce que la femme dispose de l'information et accède aux services de soutien. Elle doit être informée de la communication et de la collaboration continues entre les membres de l'équipe multidisciplinaire au sujet de son traitement.
- Les modalités d'accès à la consultation :
 1. Mise en place d'un numéro de téléphone unique dédié au projet.
 2. Création d'un secrétariat propre au projet réceptionnant les appels venant de l'extérieur ou les appels retransmis par les secrétariats internes. Ceci impose d'informer les secrétariats d'oncologie médicale, de chirurgie et de radiologie

afin que les secrétaires cernent parfaitement les demandes correspondant à une orientation vers la consultation LOTUS.

3. Les rendez-vous sont donnés les mardi et mercredi matin de chaque semaine sur des plages horaires dédiées, dans un délai minimum de quelques heures et maximum de 4 jours.
 4. Informer la patiente lors de la prise du rendez-vous qu'elle doit prévoir au minimum 1 ou 2 heures sur place, voire la matinée « en raison d'examens complémentaires qui seront peut-être réalisés ».
- Le déroulement de la consultation : lors de la même journée, la patiente rencontre les membres de l'équipe multidisciplinaire qui lui expliquent les grands principes de la prise en charge. Elle bénéficie de l'ensemble des examens complémentaires indispensables à sa prise en charge et notamment de la biopsie par le radiologue afin de confirmer le diagnostic de cancer du sein. A l'issue de son parcours, il lui est remis un rendez-vous de consultation d'annonce afin de finaliser le plan personnalisé de soin sauf si l'ensemble du bilan est complet lors de la première consultation.
- Le suivi du projet : une évaluation du projet par l'analyse des délais et de la qualité de la prise en charge doit être réalisée à l'issue des six premiers mois. Dans un second temps, cette organisation doit être étendue auprès des autres médecins du centre.



Ce type de prise en charge initiale pour le cancer du sein est déjà proposé dans d'autres CLCC et tend à se développer de plus en plus. Par exemple, l'institut Gustave Roussy à Villejuif propose depuis 2004 « le diagnostic en un jour » d'une anomalie du sein détectée en ville.

Débutée en mars 2011 à l'initiative de trois spécialistes en oncologie mammaire de l'ICO René Gauducheau (un oncologue, un chirurgien et un radiologue), la consultation LOTUS a aujourd'hui quatre ans d'existence. Une évaluation de la qualité de la prise en charge réalisée lors de la consultation LOTUS s'avère nécessaire afin de pérenniser le projet au sein de l'ICO et d'y apporter des pistes d'amélioration. Une telle évaluation faisait partie du cahier des charges initial sans que les modalités en soient bien définies. Nous avons choisi de mener une enquête portant sur l'évaluation qualitative de cette prise en charge auprès des patientes et de leur médecin généraliste en y associant une évaluation sur les délais de prise en charge.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), "L'évaluation de la qualité des soins est une démarche qui permet de garantir à chaque patient des actes diagnostiques et thérapeutiques assurant le meilleur résultat en terme de santé conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour le meilleur résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins". La satisfaction du patient est donc une composante de la définition de l'évaluation de la qualité des soins. Elle peut ainsi être considérée comme un résultat des soins et même un élément de l'état de santé lui-même. Il faut cependant savoir reconnaître la grande subjectivité de la notion de satisfaction, qui reste qualitative, et qu'il faut donc « prendre comme telle et assumer » (41). L'étude de la satisfaction des patients est une des façons d'améliorer les pratiques (41). Même si elle n'est pas toujours le reflet d'une prise en charge optimale et qu'elle a ses limites, elle aide à améliorer le système de santé. Les enquêtes de satisfaction jouent un rôle prépondérant en aidant à identifier les aspects les moins satisfaisants (éléments à améliorer) et ceux jugés les plus satisfaisants (éléments à maintenir). Elles permettent ensuite de hiérarchiser les actions à entreprendre en fonction de l'importance des éléments en question.

D'autre part, l'accessibilité aux soins est l'un des éléments de la performance d'un système de soins. Les délais d'accès en sont un indicateur de qualité. Il paraissait alors intéressant d'associer à notre enquête de satisfaction une étude sur les délais de prise en charge lors de la consultation LOTUS.

Matériel et méthode

I. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'enquête est d'évaluer la qualité de la prise en charge initiale réalisée lors de la consultation LOTUS, auprès des patientes et de leur médecin généraliste, afin de pérenniser ce projet et de repérer les points à améliorer dans le cadre d'une démarche qualité.

L'objectif secondaire de ce travail est d'évaluer les délais de prise en charge entre le diagnostic radiologique et la première prise en charge thérapeutique des patientes ayant participé à la consultation LOTUS.

II. Schéma de l'étude

La première partie de notre recherche est une étude de cohorte rétrospective portant sur la satisfaction des patientes ayant participé au projet LOTUS entre octobre 2011 et juin 2014 et de leur médecin généraliste.

La seconde partie de notre recherche est une étude épidémiologique observationnelle rétrospective sur les délais de prise en charge des patientes ayant bénéficié de la consultation LOTUS entre octobre 2011 et juin 2014.

III. Populations étudiées

III.1. Critères de sélection des patientes

La population de notre enquête de satisfaction et de notre étude sur les délais de prise en charge est constituée des patientes prises en charge pour un cancer du sein lors de la consultation LOTUS entre le 18 octobre 2011 et le 25 juin 2014.

Les patient(e)s présentant les caractéristiques suivantes ont été exclu(e)s de notre étude:

- Les cancers du sein chez l'homme
- Les pathologies bénignes du sein
- Les patientes présentant des métastases synchrones au diagnostic
- Les patientes dans l'incapacité de répondre au questionnaire (démence, trouble neurologique, trouble psychiatrique par exemple)
- Les patientes vues une seule fois à la consultation LOTUS pour un avis ponctuel puis prises en charge dans un autre centre de cancérologie spécialisé.
- Les patientes décédées

III.2. Critères de sélection des médecins

Les médecins généralistes inclus dans notre étude sont les médecins généralistes des patientes ayant participé à la consultation Lotus et incluses dans notre population de patiente.

IV. Enquête de satisfaction auprès des patientes et de leur médecin généraliste

IV.1. Elaboration des questionnaires

IV.1.1. Elaboration du questionnaire patiente

Les médecins de la consultation LOTUS ont élaboré un questionnaire à l'issue de la première année de sa mise en place, dans le cadre d'une enquête pilote réalisée entre le mois de mars et septembre 2011. Notre questionnaire à destination des patientes a été élaboré à partir des items de cette première enquête, du questionnaire validé Saphora-MCO (version 2009) ainsi que d'autres questionnaires évaluant la satisfaction des soins en cancérologie (42)(43).

Le questionnaire est composé de dix-neuf questions fermées proposant plusieurs modalités de réponse ainsi qu'une partie commentaire libre facultative en fin de questionnaire (annexe 3).

Les composantes de la satisfaction que nous avons étudiées abordent plusieurs dimensions :

- L'âge et la satisfaction des patientes vis-à-vis de la vie en général
- La prise de contact
- La relation avec les médecins de la consultation LOTUS à travers les questions sur l'identification et la disponibilité des médecins
- Le temps accordé par les médecins lors de la consultation
- L'information : l'information médicale reçue, la possibilité de poser des questions, la compréhension et la satisfaction vis-à-vis des réponses
- Les examens complémentaires : l'information reçue avant la réalisation des examens complémentaires, leurs déroulements et le délai d'obtention de leurs résultats
- L'anxiété
- La satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS

Le questionnaire est anonyme et confidentiel.

IV.1.2. Elaboration du questionnaire médecin

Nous avons élaboré l'enquête médecin à partir de questions inspirées de la littérature (26)(44)(45). Ce questionnaire a ensuite été validé par les médecins de la consultation LOTUS (oncologue médical, oncologue chirurgical, radiologue) et par quelques médecins généralistes.

Le questionnaire est composé de vingt questions fermées ainsi qu'une partie commentaire libre facultative en fin de questionnaire (annexe 4).

Les variables étudiées dans notre enquête regroupent différentes dimensions :

- Les caractéristiques des médecins : le sexe, l'âge, le mode et le lieu d'exercice, la participation à un réseau de cancérologie.
- La prise de contact
- La prise en charge réalisée lors de la consultation LOTUS : la prise en charge diagnostique, l'information transmise, la relation avec les médecins de l'ICO.
- La satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS.

Le questionnaire est anonyme et confidentiel.

IV.2. Envoi des questionnaires

IV.2.1. Envoi du questionnaire patiente

L'enquête menée auprès des patientes a été réalisée par courrier postal avec une enveloppe préaffranchie de retour. Leur adresse postale a été recueillie dans leur dossier médical à l'ICO René Gauducheau.

Les questionnaires ont été envoyés à partir du 20 novembre 2014. Une relance téléphonique a été réalisée en janvier et février 2015.

La clôture du recueil des questionnaires a eu lieu le 31 mars 2015.

IV.2.2. Envoi du questionnaire médecin

Tous les médecins généralistes ont été contactés afin de leur présenter l'étude et de les solliciter pour y participer. Leurs numéros de téléphone ont été recueillis dans les dossiers de leurs patientes ou dans l'annuaire. S'ils étaient d'accord pour répondre à l'enquête, le questionnaire leur était adressé au choix, par courrier électronique ou par courrier postal, accompagné d'une enveloppe préaffranchie de retour. La voie électronique a été privilégiée si possible afin de faciliter l'envoi et le recueil des données.

La version électronique du questionnaire a été développée et informatisée par le bio-informaticien du Pôle de Biométrie de l'ICO René Gauducheau puis mise à disposition à partir d'un lien web.

L'envoi des questionnaires par voie électronique a été réalisé à partir du 14 octobre 2014 et par voie postale à partir du 20 novembre 2014. Une relance a été faite par email pour les courriers électroniques au mois de décembre 2014 et par téléphone pour les courriers postaux en janvier et février 2015.

La clôture du recueil des données a eu lieu le 30 janvier 2015 pour la version électronique et le 31 mars 2015 pour la version papier.

IV.3. Recueil et saisie des données

La saisie des données des questionnaires papier a été réalisée sur le logiciel Excel version Mac 2011. Concernant la version électronique du questionnaire médecin, les résultats ont été retranscrits par le bio-informaticien sous forme d'un fichier Excel.

Les données qualitatives des commentaires libres ont été saisies manuellement en les regroupant par thèmes.

IV.4. Analyse des données et méthodes statistiques

Les résultats ont été analysés par le bio-statisticien de l'unité de Biométrie de l'ICO René Gauducheau à l'aide du logiciel STATA SE 13.1.

IV.4.1. Analyse du questionnaire patiente

Pour répondre à la question posée les analyses suivantes ont été réalisées :

1. Analyse descriptive des caractéristiques de la population interrogée et des réponses aux questions fermées.
2. Analyse comparative entre certaines variables d'intérêt en utilisant le test de Fisher (variables qualitatives) ou le test de Kruskal-Wallis (variables quantitatives). En raison d'effectifs insuffisants nous avons regroupé certaines modalités de réponse entre elles pour constituer 2 ou 3 groupes. En cas d'analyse de variance significative, les comparaisons des groupes 2 à 2 ont utilisé des tests adaptés (test de Bonferroni et le Test Benjamini Hochberg).

Le seuil de significativité retenu est un $p\text{-value} < 0,05$.

IV.4.2. Analyse du questionnaire médecin

Pour répondre à la question posée les analyses suivantes ont été réalisées :

1. Analyse descriptive des caractéristiques des médecins et des réponses aux questions fermées.
2. Analyse comparative entre certaines variables d'intérêt en utilisant le test de Fisher. Les réponses ont été regroupées en 3 groupes, à savoir les « tout à fait satisfaits » d'un côté, puis les « satisfaits » et enfin les « assez satisfaits », « peu satisfaits » et « pas du tout satisfaits » ensemble.

Le seuil de significativité retenu est un $p\text{-value} < 0,05$.

V. Etude sur les délais de prise en charge

V.1. Recueil et saisie des données

Les données ont été recueillies à partir du dossier médical des patientes à l'ICO René Gauducheau et saisies dans un fichier Excel version Mac 2011.

Les variables recherchées étaient :

1. *Les caractéristiques de la population*

- **L'âge**
- **Le département** d'origine à partir du code postal du domicile
- **La situation professionnelle**: actif, retraité, sans emploi
- **La catégorie socio-professionnelle** (CSP) selon la définition de l'INSEE (46).

2. *Les caractéristiques du cancer du sein*

- **Les caractéristiques cliniques du cancer**
 - Lésion unifocale ou multifocale, unilatérale ou bilatérale.
 - La taille clinique de la tumeur en millimètre correspondant à la taille de la tumeur en échographie par convention. En cas de lésions multifocales ou bilatérales on choisira la taille de la plus grande lésion.
 - La classification TNM clinique (cTNM) le plus souvent notée par le médecin dans le dossier médical de la patiente, sinon établie à partir des examens cliniques et paracliniques selon la classification TNM du cancer du sein, 7^{ème} édition, 2010 (annexe 2).
 - **Les caractéristiques anatomopathologiques de la tumeur**
 - Le type histologique de la tumeur
- Si le premier traitement réalisé est une chirurgie :
- La taille histologique de la tumeur en millimètre correspondant à la taille de la tumeur retrouvée sur le compte rendu anatomopathologique post opératoire.

- La classification TNM anatomopathologique (pTNM) établie à partir du compte rendu anatomopathologique post-opératoire selon la classification TNM du cancer du sein, 7^{ème} édition, 2010 (annexe 2).

3. *Les caractéristiques de la prise en charge*

- **Les circonstances de découverte** ont été classées en 4 catégories : le dépistage organisé, le dépistage individuel, le dépistage fortuit (dans le cadre d'une prise en charge médicale pour un autre problème de santé) et la découverte sur la présence de signe clinique d'appel.
- **Le diagnostic radiologique** comporte une mammographie systématique complétée d'une échographie.
- **Le lieu de réalisation du prélèvement anatomopathologique** : fait le jour de la consultation LOTUS ou avant.
- **Le premier traitement** mis en place pour la patiente : la chirurgie, la chimiothérapie ou l'hormonothérapie.

4. *Les dates nécessaires au calcul des délais*

- **La date de la première mammographie** décrivant la lésion suspecte, retrouvée sur le compte rendu de la mammographie.
- **La date de l'annonce du diagnostic et du projet thérapeutique.** Cette date correspond à la première consultation LOTUS si l'ensemble du dossier est complet avec notamment le résultat du prélèvement anatomopathologique quand il a été réalisé avant la consultation LOTUS. Par contre, si le prélèvement anatomopathologique est réalisé le jour de la consultation LOTUS, la date de l'annonce du diagnostic et du projet thérapeutique est alors celle de la deuxième consultation LOTUS.
- **La date du premier traitement mis en place.**

V.2. Analyse statistique

V.2.1. Définition des délais

Les délais de prise en charge que nous avons étudiés sont :

1. **Le délai global de prise en charge** correspondant au délai entre la date de la première mammographie pathologique et la date du premier traitement mis en place.
2. **Le délai d'accès au diagnostic** qui est le délai entre la date de la première mammographie pathologique et la date de l'annonce du diagnostic et du projet thérapeutique. La date de l'annonce du diagnostic et du projet thérapeutique correspond à la première ou à la seconde consultation LOTUS suivant le moment du prélèvement anatomopathologique.
3. **Le délai d'accès au traitement** correspondant au délai entre la date de l'annonce du diagnostic et du projet thérapeutique et la date du premier traitement effectué.

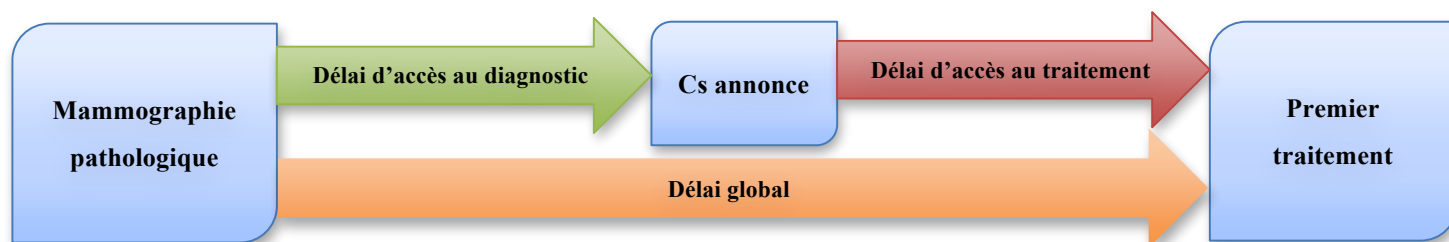


Figure 5 : Schéma descriptif de la distribution du délai global

V.2.2. Description de l'étude sur les délais de prise en charge

Dans un premier temps, nous avons réalisé une analyse descriptive et comparative des caractéristiques de la population, du cancer du sein et de la prise en charge.

Dans un second temps, nous avons analysé les délais de prise en charge. Afin de les étudier, nous les avons regroupés de la façon suivante :

- Le délai global a été classé en trois catégories : inférieur à 1 mois, compris entre 1 et 3 mois, supérieur à 3 mois.
- Le délai d'accès au diagnostic a été divisé en trois groupes : inférieur à 15 jours, compris entre 15 jours et 1 mois, supérieur à 1 mois.
- Le délai d'accès au premier traitement a été réparti en trois classes : inférieur à 15 jours, compris entre 15 jours et 1 mois, supérieur à 1 mois.

Pour chacun de ces délais nous avons réalisé:

1. Une analyse du délai médian en précisant les extrêmes.
2. Une analyse univariée selon les caractéristiques de la population, du cancer et de la prise en charge en utilisant le test de Kruskal-Wallis ou le test de Fisher.
3. Une analyse multivariée, de type régression multiple par modèle linéaire, à la recherche des facteurs influençant les différents délais de prise en charge de façon indépendante et significative. Les variables retenues pour l'analyse multivariée sont les variables significatives de l'analyse univariée.

Le seuil de significativité retenu est un p-value < 0,05.

Résultats

I. Population de l'enquête

I.1. Echantillonnage de la population des patientes et des médecins généralistes

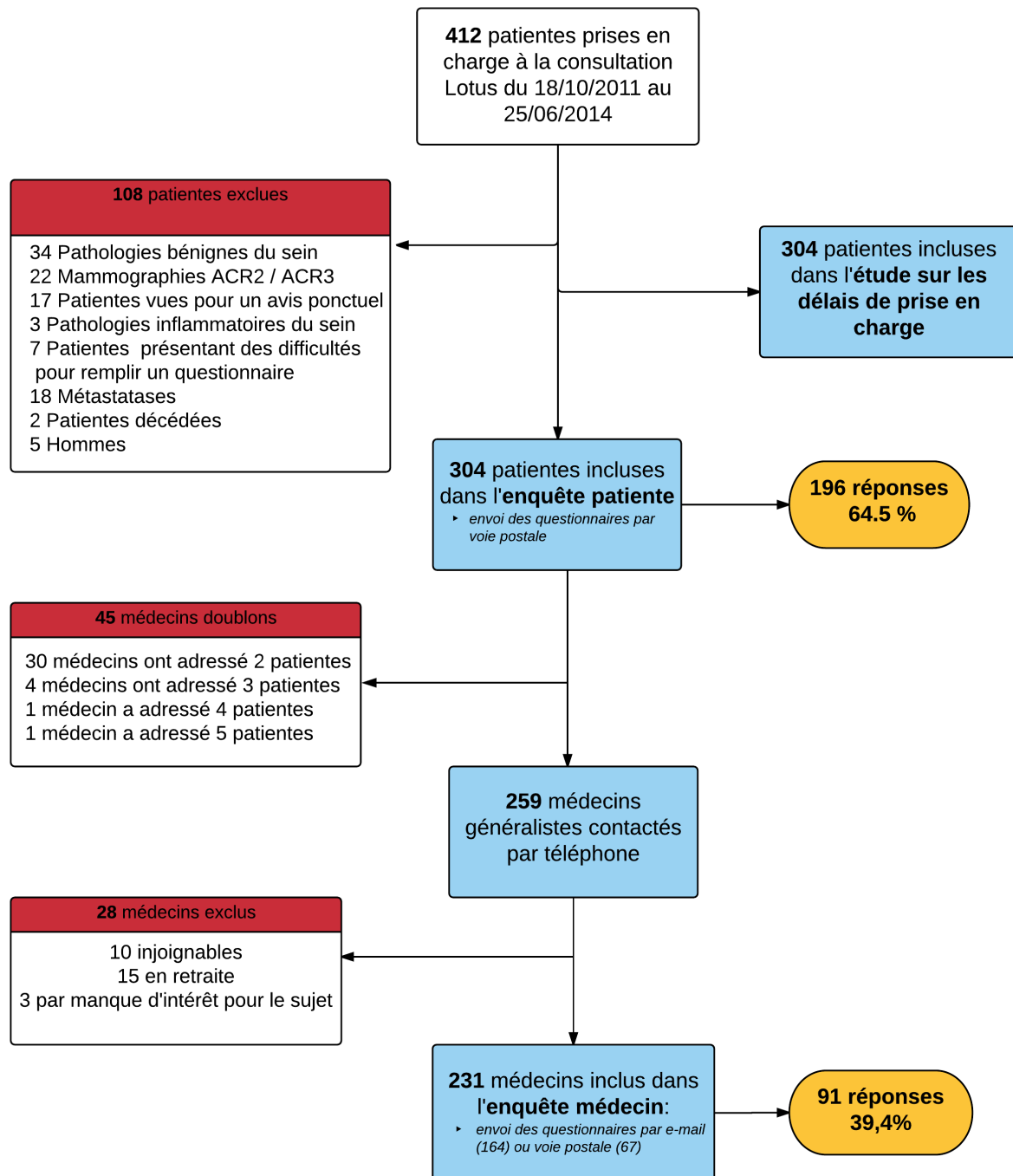


Figure 6 : Processus de sélection de la population des patientes et des médecins généralistes

I.2. Caractéristiques de la population des patientes incluses

Les caractéristiques des 304 patientes incluses sont décrites ci dessous.

I.2.1. L'âge

L'âge moyen des patientes est de 59 ans au moment de l'annonce du diagnostic. La plus jeune des patientes a 31 ans et la plus âgée a 91 ans. Soixante cinq pour cent des patientes ont un âge situé entre 50 et 74 ans ce qui correspond à la période du dépistage organisé. Dix pour cent des patientes ont 75 ans ou plus.

Tableau 1 : Répartition des patientes selon leur âge

Age au moment du diagnostic	N	%
Moins de 40 ans	15	4,9
40 à 49 ans	59	19,4
50 à 59 ans	85	28
60 à 69 ans	80	26,3
70 à 79 ans	50	16,5
80 ans et +	15	4,9
Total	304	100

I.2.2. La répartition géographique

Les trois quarts des patientes vivent dans les Pays de la Loire (77%, N=234), 59% en Loire-Atlantique et 16% en Vendée.

Les autres patientes viennent de Bretagne (16%, N=49) et de Poitou-Charentes (6,6%, N=20).

I.2.3. La situation professionnelle

Près de la moitié des patientes sont retraitées au moment du diagnostic et 44% ont un emploi. Moins d'un dixième des patientes sont dans une autre situation vis-à-vis de l'emploi : chômage, invalidité, femme au foyer.

Concernant la CSP, parmi les femmes pour lesquelles l'information est disponible (74%), les employées sont les plus représentées devant les professions intermédiaires puis les cadres et professions intellectuelles supérieures.

Tableau 2 : Répartition selon la situation professionnelle et de la CSP

Situation professionnelle	N	%
Active ayant un emploi	133	44,3
Retraitée	141	47
Autre	26	8,7
Total	300	100

CSP (<i>actuelle ou passée</i>)	N	%
Agricultrices exploitantes	5	2,2
Artisanes, commerçantes et chefs d'entreprises	11	4,9
Cadres et professions intellectuelles supérieures	20	8,9
Professions intermédiaires	49	21,8
Employées	115	51,1
Ouvrières	9	4
Autre	16	7,1
Total	225	100

II. Résultats de l'enquête patiente

Ces résultats font référence à la population de patientes ayant répondu à l'enquête de satisfaction.

II.1. Taux de réponse

Nous avons recueilli 196 questionnaires sur les 304 questionnaires envoyés aux patientes par voie postale. Le taux de retour de notre enquête est donc de 64,5%.

II.2. Caractéristiques des patientes ayant répondu au questionnaire

Concernant l'âge, la moyenne d'âge des répondantes est de 60 ans et l'âge médian est de 61 ans. La plus jeune des patientes ayant répondu a 33 ans et la plus âgée a 91 ans. La majorité des patientes (68,9%) se situent dans la tranche d'âge correspondant à la période du dépistage et 10,2% ont 75 ans ou plus.

Tableau 3 : Description de l'âge des patientes ayant répondu au questionnaire

Tranche d'âge (ans)	N	%
30-39	8	4,1
40-49	30	15,5
50-59	53	27,5
60-69	60	31,1
70-79	33	17,1
80 et +	9	4,7
Total	193	100

Concernant la satisfaction des patientes vis-à-vis de la vie en général, nous l'avons analysée par une échelle numérique cotée de 1 à 7. La note 1 correspond aux patientes « très insatisfaites » et 7 aux patientes « très satisfaites ». Les notes intermédiaires servent à nuancer

le jugement. Cette échelle est issue du questionnaire de satisfaction validé Saphora-MCO (version 2009).

Notre enquête retrouve une moyenne de 5,4 +/- 1,1 (1-7). Quinze pour cent des patientes ont une satisfaction inférieure ou égale à 4 et 51% évaluent leur satisfaction à 6 ou 7.

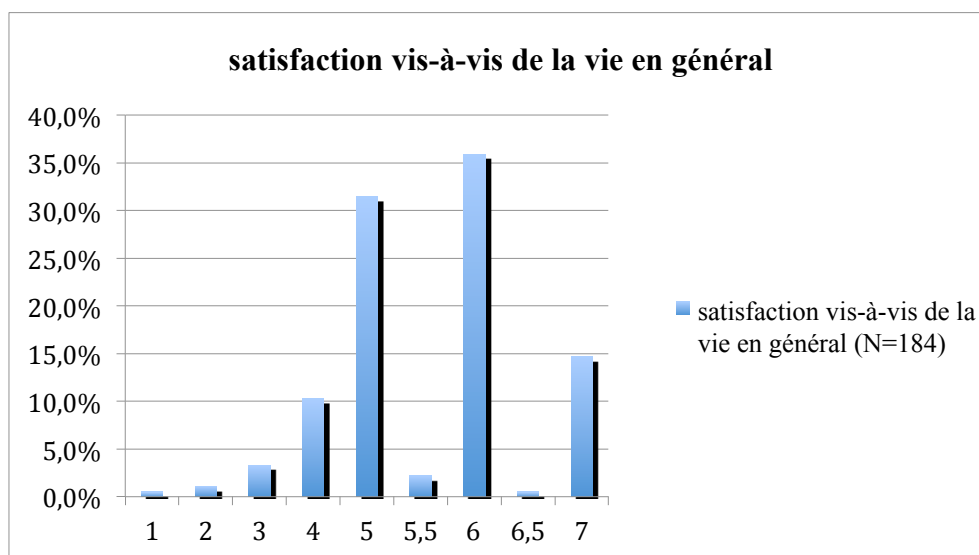


Figure 7 : Echelle de satisfaction vis-à-vis de la vie en général

II.3. La prise de contact

II.3.1.Modalité d'orientation vers la consultation LOTUS

Les patientes ont été orientées vers la consultation LOTUS principalement par leur médecin généraliste pour 63% d'entre elles. Les autres modalités d'accès se répartissent de manière homogène entre le radiologue qui a réalisé la mammographie (8,7%), un secrétariat de l'ICO René Gauducheau (7,2%), le gynécologue (6,2%). Enfin, 10,2% des patientes sont venues par elles même ou sur les conseils d'un membre de leur famille.

II.3.2.Délai d'obtention du rendez-vous

Le délai entre la demande du rendez-vous et le jour de la consultation LOTUS a été pour 8, 3% des patientes de moins de 2 jours, entre 3 et 4 jours pour 28,7% des patientes, entre 5 et 6 jours pour 33,8% des patientes et de plus de 7 jours pour 29,2% des patientes.

Ce délai a été ressenti comme « très court » ou « court » par 58,4% des patientes, « assez court » par 27,9% des patientes et comme « long » ou « très long » par 13,7% des patientes.

Il existe un lien statistiquement significatif entre le délai d'obtention du rendez-vous et le ressenti de la patiente vis-à-vis de ce délai. Ainsi lorsque le délai du rendez-vous est inférieur à une semaine il est perçu par la majorité des patientes comme « très court », « court » voire « assez court » ($p < 0,001$).

Tableau 4 : Relation entre le délai d'obtention du rendez-vous et le ressenti de la patiente vis-à-vis de ce délai

Délai	N (=181)	Très court ou court (%)	Assez court (%)	Long ou très long (%)
≤ 2 jours	16	100	-	-
Entre 3 et 4 jours	55	92,7	7,3	-
Entre 5 et 6 jours	59	55,9	40,7	3,4
≥ 7 jours	51	9,8	45,1	45,1

II.3.3.Information sur le déroulement de la consultation LOTUS

Soixante-douze pour cent des patientes ont été informées « totalement » ou « moyennement » du déroulement de la consultation LOTUS. L'information a été donnée à l'arrivée à l'ICO pour 45% des patientes, par le médecin les ayant orientées vers la consultation LOTUS pour 40% ou lors de la prise du rendez-vous pour 10%. On observe cependant que 7,2% des patientes ont été « faiblement » informées du déroulement de la consultation LOTUS et 18% « pas du tout ».

II.4. La relation avec les médecins de la consultation LOTUS

La relation entre les patientes et les médecins de la consultation LOTUS a été étudiée à travers les questions sur l'identification des médecins, leur qualité d'écoute et leur disponibilité.

Le rôle de chaque médecin intervenant lors de la consultation LOTUS a été compris par les patientes puisque 82% d'entre elles répondent avoir « presque toujours » ou « toujours » pu identifier chaque médecin dans sa fonction.

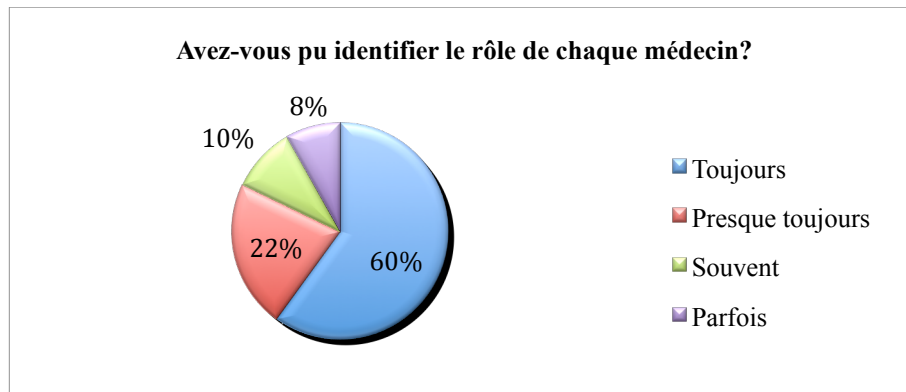


Figure 8 : Avis sur l'identification du rôle de chaque médecin

Concernant l'écoute et la disponibilité des médecins, la quasi totalité des patientes (95%) se disent « très satisfaites » ou « satisfaites ».

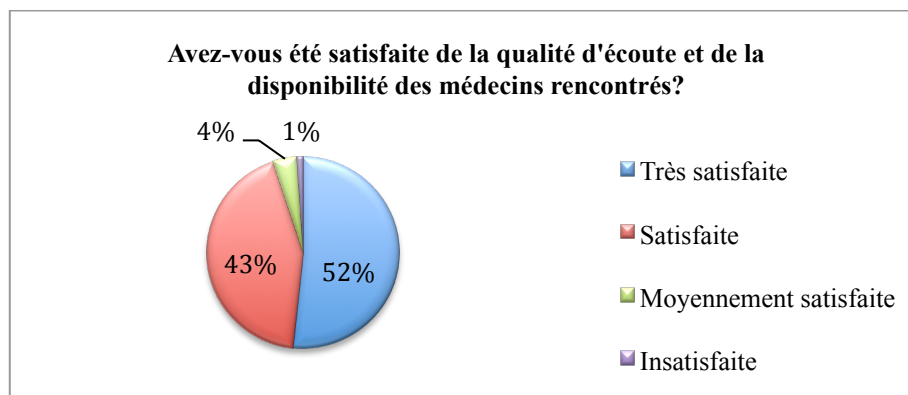


Figure 9 : Avis sur l'écoute et la disponibilité des médecins

II.5. Le déroulement de la consultation LOTUS

II.5.1. Durée ressentie de la consultation LOTUS

Les patientes se disent satisfaites voire très satisfaites du temps accordé par les médecins pour les informer sur leur problème de santé dans 91% des cas.

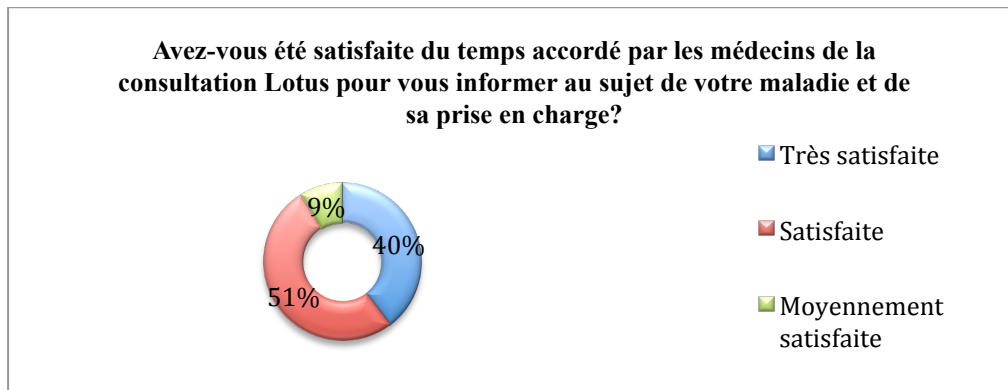


Figure 10 : Avis sur la durée ressentie de la consultation LOTUS

II.5.2. L'information

a) L'information médicale

La satisfaction vis-à-vis de l'information médicale reçue lors de la consultation LOTUS est importante avec un taux avoisinant les 90% de patientes « très satisfaites » ou « satisfaites » à cette question.

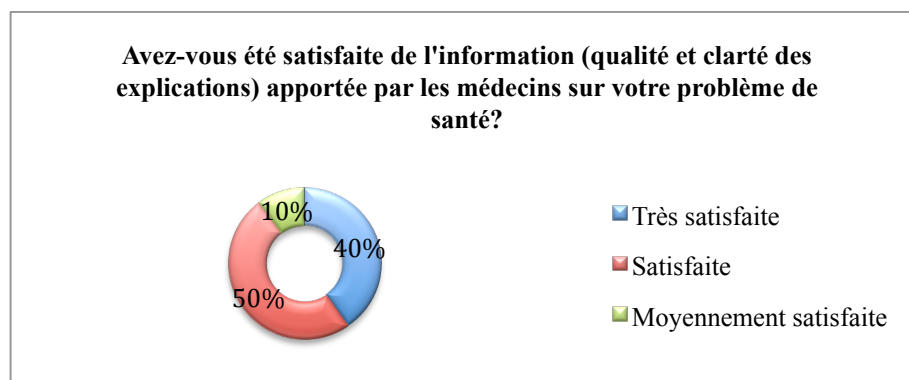


Figure 11 : Avis sur la qualité et la clarté des explications

Il existe un lien statistiquement significatif ($p < 0,001$) entre la satisfaction perçue vis-à-vis de l'information et celle perçue vis-à-vis de la durée de la consultation LOTUS. Ainsi, les patientes « moyennement satisfaites » du temps accordé par les médecins lors de la consultation sont également « moyennement satisfaites » de l'information reçue lors de la consultation à 58,8%.

Tableau 5 : Relation entre l'information médicale reçue et la durée ressentie de la consultation

	Information médicale reçue	
Durée ressentie de la consultation	Très satisfaite ou satisfaite	Moyennement satisfaite
Très satisfaite ou Satisfaite (N=177)	94,4%	5,6%
Moyennement satisfaite (N=17)	41,2%	58,8%

b) La possibilité de poser des questions

Une patiente sur cinq considère qu'elle n'a pas pu poser toutes les questions qu'elle aurait voulu voire aucune.

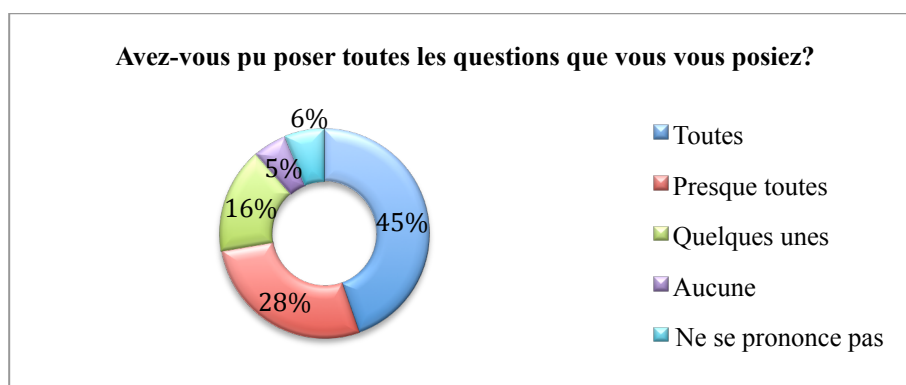


Figure 12 : Avis sur la possibilité de poser des questions

Il existe un lien statistiquement significatif ($p < 0,001$) entre la possibilité de poser des questions et le temps de consultation perçu par la patiente d'une part ainsi qu'avec la qualité d'écoute et la disponibilité des médecins d'autre part.

Tableau 6 : Relation entre la possibilité de poser des questions et la durée ressentie de la consultation

	Possibilité de poser des questions	
Durée ressentie de la consultation	Toutes ou presque toutes	Peu ou pas
Très satisfaite ou Satisfaite (N=165)	81,8%	18,2%
Moyennement satisfaite (N=16)	31,2%	68,8%

Tableau 7 : Relation entre la possibilité de poser des questions et l'écoute, la disponibilité des médecins

Ecoute et disponibilité des médecins	Possibilité de poser des questions	
	Toutes ou presque toutes	Peu ou pas
Très satisfaite (N=96)	94,8%	5,2%
Satisfaite (N=75)	60%	40%
Moyennement satisfaite (N=8)	12,5%	87,5%

c) Satisfaction et compréhension des réponses

Quatre-vingt-neuf pour cent des patientes sont « très satisfaites » ou « satisfaites » des réponses apportées à leurs questions et 82% nous répondent avoir « toujours » ou « presque toujours » compris toutes les réponses.

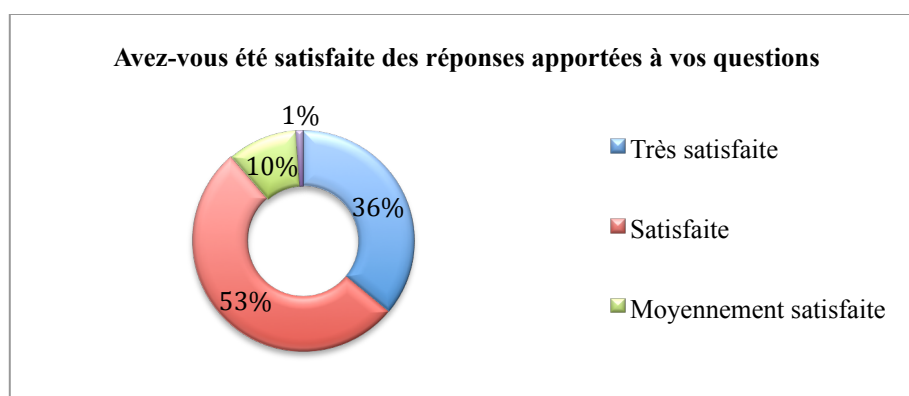


Figure 13 : Avis sur les réponses apportées aux questions

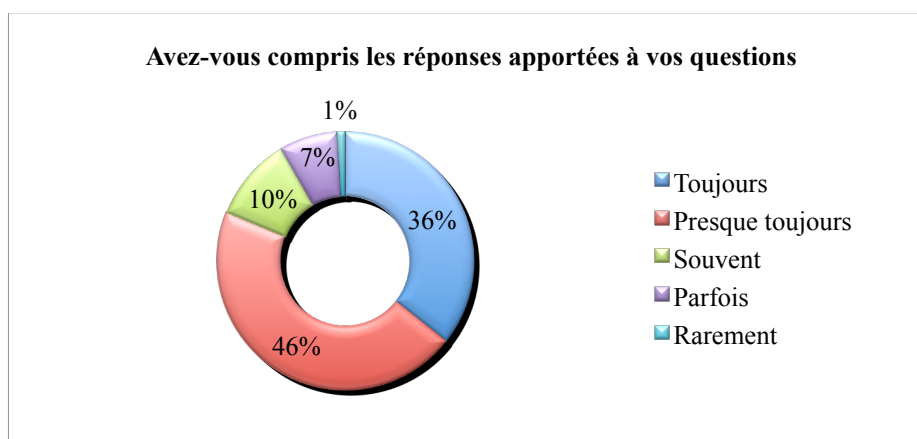


Figure 14 : Avis sur la compréhension des réponses apportées aux questions.

II.5.3. Les examens complémentaires

L'information et le déroulement des examens complémentaires ont été « très satisfaisants » ou « satisfaisants » à 90%.

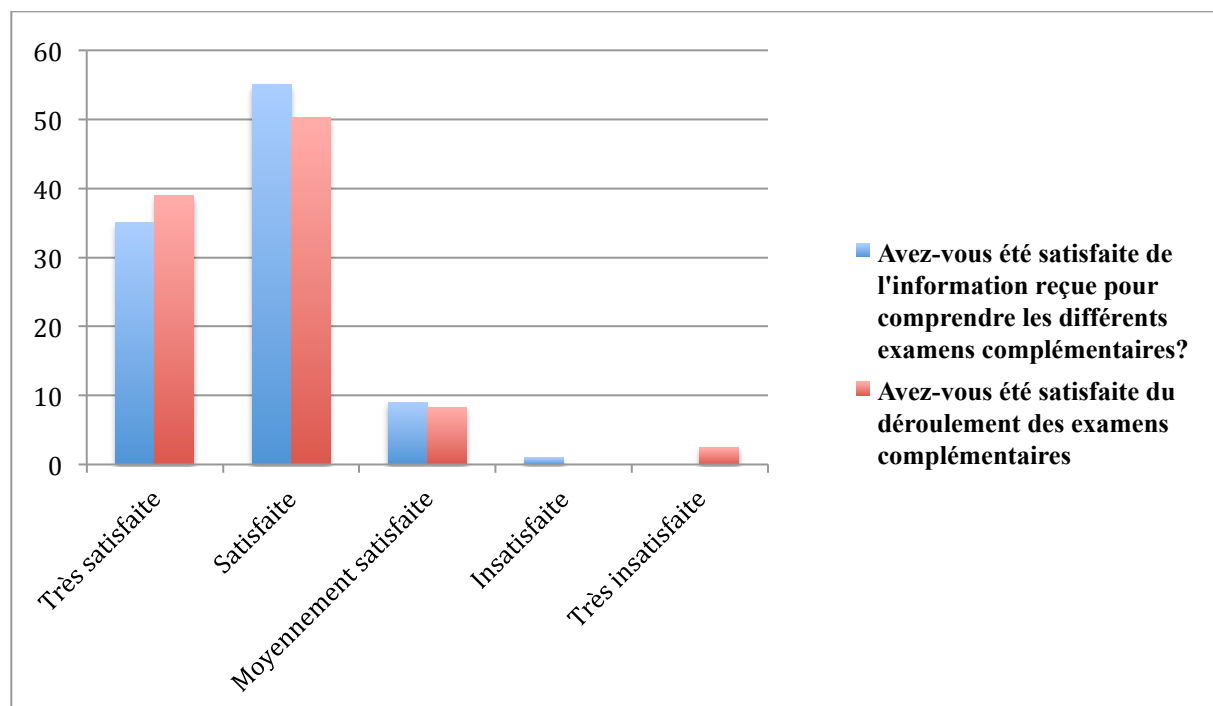


Figure 15 : Avis sur l'information reçue pour comprendre les examens complémentaires et sur leurs déroulements

II.6. L'anxiété

Concernant la possibilité pour la patiente d'évoquer ses craintes, on observe un taux d'insatisfaction plus important que pour les précédentes questions. Trente-trois pour cent des patientes ont exprimé des difficultés à évoquer cette question.

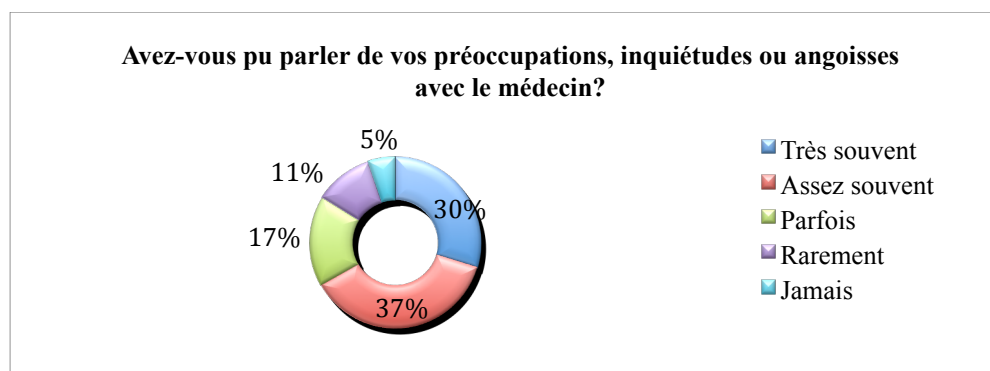


Figure 16 : Avis sur la possibilité d'évoquer ses préoccupations, ses inquiétudes, ses angoisses

II.7. La satisfaction globale de la consultation LOTUS

Les patientes ayant participé à la consultation LOTUS estiment à 95% que ce dispositif est « très bien adapté » ou « adapté ». Elles recommanderaient cette consultation pour 97% d'entre elles.

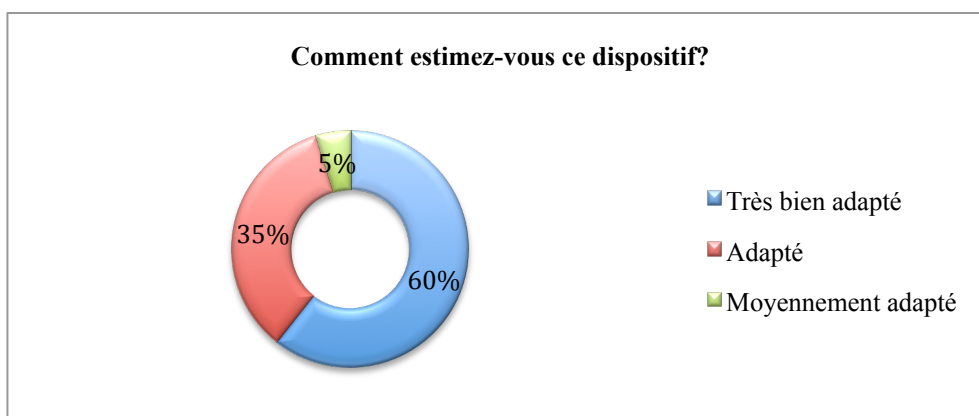


Figure 17 : Avis sur la consultation LOTUS

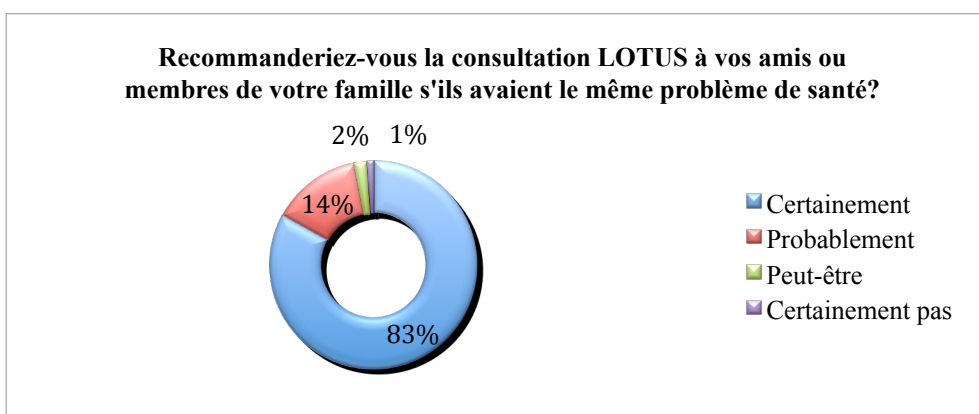


Figure 18 : Avis sur la recommandation de la consultation LOTUS

La satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS est satisfaisante puisque sur l'échelle de 1 à 7 la moyenne est de 6,1+/- 0,9. Sur cette échelle, 5% des patientes ont une satisfaction inférieure ou égale à 4 et 82% évaluent leur satisfaction à 6 ou 7.

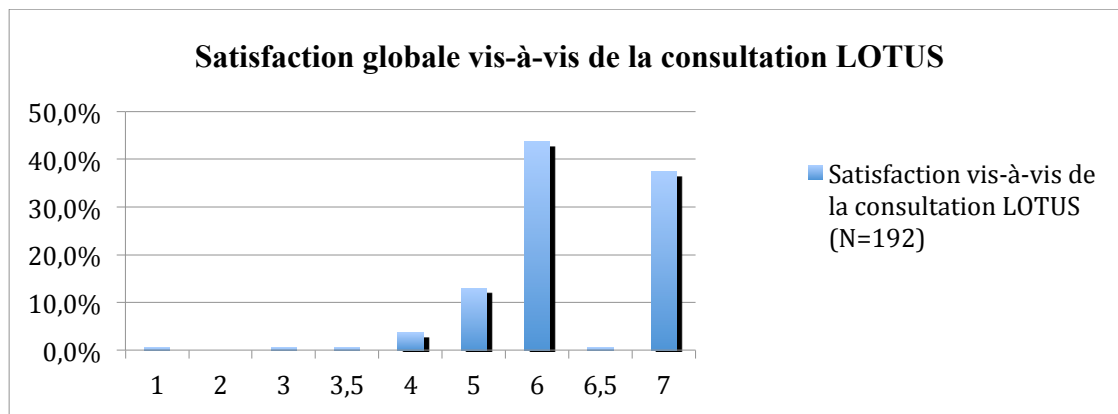


Figure 19 : Echelle de satisfaction vis-à-vis de la consultation LOTUS

Il existe un lien significatif entre la satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS (évaluée par l'échelle de satisfaction de 1 à 7) et certaines composantes de la satisfaction.

Ainsi, les patientes les plus satisfaites de la consultation LOTUS sont de façon significative celles qui déclarent :

- avoir été « totalement » informées du déroulement de la consultation ($p=0,0001$)
- avoir été « très satisfaites » de la disponibilité des médecins ($p=0,0001$)
- avoir été « très satisfaites » ou « satisfaites » du temps accordé par les médecins lors de la consultation ($p=0,0001$)
- avoir été « très satisfaites » ou « satisfaites » de l'information reçue lors de la consultation ($p=0,0001$)
- avoir pu parler « très souvent » de leurs angoisses, inquiétudes ou préoccupations ($p<0,01$)
- être satisfaites de leur vie en général ($p<0,001$)

II.8. Thèmes abordés dans les commentaires libres

Les commentaires libres ont été nombreux puisqu'ils sont présents dans la moitié des questionnaires (N=98). Ils ont été regroupés par thématiques.

II.8.1. Les points positifs de la consultation LOTUS

Certains commentaires confirment la qualité de la prise en charge effectuée lors de la consultation LOTUS. Les aspects positifs les plus souvent abordés sont la satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS ainsi que la disponibilité et l'écoute du personnel.

Les principaux commentaires sont résumés dans le tableau 8.

Tableau 8 : Les aspects positifs de la consultation LOTUS évoqués dans les commentaires libres

Les points positifs de la consultation LOTUS	Nombre de citations dans les commentaires
Satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS et de sa prise en charge	21
Relation avec le personnel médical et paramédical	
• Accueil	9
• Disponibilité, écoute, empathie	19
Sentiment de réassurance et de sécurité de la consultation LOTUS	8
Rapidité de la prise en charge	7

II.8.2. Les points négatifs de la consultation LOTUS

D'autres commentaires mettent en lumière des lacunes dans la prise en charge réalisée lors de la consultation LOTUS. Les difficultés les plus fréquemment citées sont le manque de soutien psychologique, l'attente des examens complémentaires, de leurs résultats et de la mise en place du traitement. D'autre part, il est intéressant de retranscrire la notion de « vide » et du « sentiment d'abandon » ressentie par les patientes dans l'après cancer, du fait du caractère répétitif de cette thématique dans les commentaires.

Les principaux commentaires sont résumés dans le tableau 9.

Tableau 9 : Les aspects négatifs de la consultation LOTUS évoqués dans les commentaires libres

Les points négatifs de la consultation LOTUS	Nombre de citations dans les commentaires
Le manque de soutien psychologique	9
L'attente entre les examens complémentaires ou l'attente de l'instauration du traitement	9
Le vide et le sentiment d'abandon de l'après cancer	8
Une information trop dense et trop complexe	7
La difficulté à poser des questions	6
La méconnaissance de la consultation LOTUS	5

II.8.3. Propositions d'améliorations suggérées dans les commentaires libres

Certaines patientes émettent des suggestions afin d'améliorer la consultation LOTUS, résumées dans le tableau 10.

Tableau 10 : Propositions d'amélioration de la consultation LOTUS évoquées dans les commentaires libres

Les propositions d'amélioration	Nombre de citations dans les commentaires
Etendre le principe de la consultation LOTUS à d'autres centres de cancérologie	2
Remise d'un document récapitulatif	3
Souhait d'un référent	1

III. Résultats de l'enquête médecin

Nous avons complété l'enquête menée auprès des patientes par un questionnaire recueillant le point de vue de leur médecin généraliste sur la consultation LOTUS.

III.1. Taux de réponse

Sur les 231 questionnaires envoyés, 91 médecins ont répondu soit un taux de retour de 39,4%. A noter, que le taux de réponse est de 41,5% lorsque le questionnaire est envoyé par voie électronique et de 34,3% s'il est envoyé par voie postale.

III.2. Caractéristiques des médecins ayant répondu au questionnaire

Le profil type du médecin dans notre étude est un homme âgé entre 50 et 60 ans exerçant dans un cabinet de groupe et ne travaillant pas en lien avec un réseau de cancérologie.

Les caractéristiques des médecins sont présentées dans le tableau 11.

Tableau 11 : Caractéristiques des médecins

CARACTERISTIQUES	Notre étude N=91 (%)
Sexe	
Homme	55 (60,4)
Femme	36 (39,6)
Age	
<40 ans	6 (6,6)
40-50ans	19 (20,9)
50-60ans	39 (42,8)
>60ans	27 (29,7)
Lieu d'exercice	
Rural	27 (29,67)
Semi-rural	30 (32,97)
Urbain	34 (37,36)
Mode d'exercice	
Groupe	51 (56)
Maison médicale	12 (13,2)
Individuel	28 (30,8)
Appartenance à un réseau de cancérologie	
Oui	3 (3,3)
Non	88 (96,7)

III.3. La prise de contact

III.3. 1. Connaissance de la consultation LOTUS

Un médecin sur deux (N=45) a orienté sa patiente vers la consultation LOTUS. Parmi ceux-ci, 29% ont connu la consultation LOTUS par la renommée et/ou la réputation de l'ICO, 20% grâce à leurs relations personnelles avec l'équipe spécialisée de l'ICO et 11,1% par l'intermédiaire d'un confrère médecin. Un quart des médecins (24,4%) ont répondu ne pas connaître la consultation LOTUS. Ils déclarent alors avoir été orientés vers cette consultation par l'accueil ou un secrétariat d'oncologie de l'ICO.

III.3.2. Motifs de recours à la consultation LOTUS

Parmi les 45 médecins ayant pris le rendez-vous pour leur patiente, les raisons citées sont :

- la rapidité (13 fois)
- le caractère pluridisciplinaire (8 fois)
- la facilité d'organisation de la prise en charge (7 fois)
- la qualité de la prise en charge (4 fois)
- le soutien apporté à la patiente (4 fois)
- l'urgence de la situation (3 fois)
- les compétences des médecins, la simplicité et la globalité de la prise en charge (2 fois)

III.3.3. La prise du rendez-vous

La majorité des médecins (93,1%) ayant pris le rendez-vous sont « satisfaits » voire « tout à fait satisfaits » des conditions de prise du rendez-vous et les trois quarts (76,6%) le sont vis-à-vis du délai d'obtention du rendez-vous.

Concernant la possibilité d'avoir un numéro d'accès direct pour prendre les rendez-vous à la consultation LOTUS, la quasi totalité des médecins (93,3%) pense que cette initiative leur serait utile.

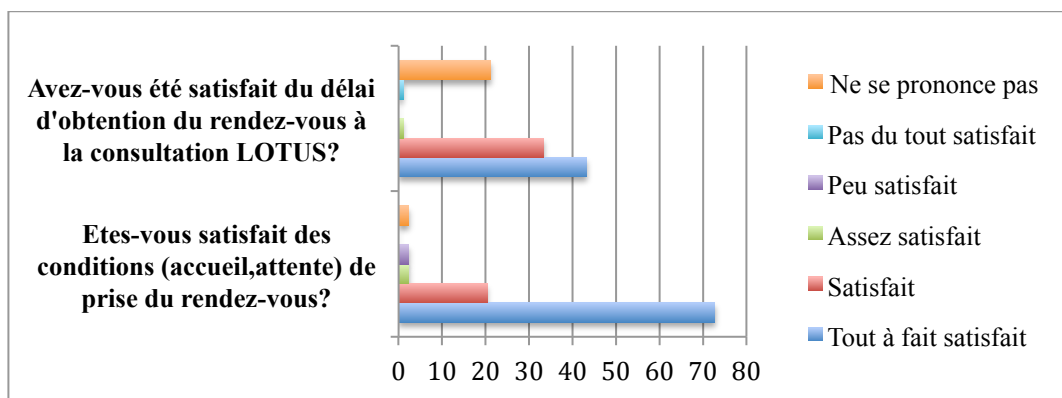


Figure 20 : Avis sur la prise du rendez-vous

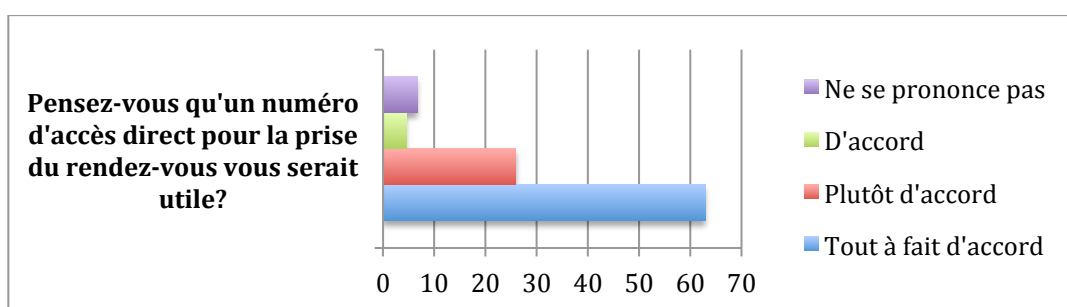


Figure 21 : Avis sur l'intérêt d'un numéro d'accès direct pour la prise du rendez-vous

III.4. La prise en charge lors de la consultation LOTUS

III.4.1. La prise en charge diagnostique

Les médecins sont satisfaits de la prise en charge diagnostique faite à la consultation LOTUS à 90%. Cependant, 8% d'entre eux ne se prononcent pas sur cette question.

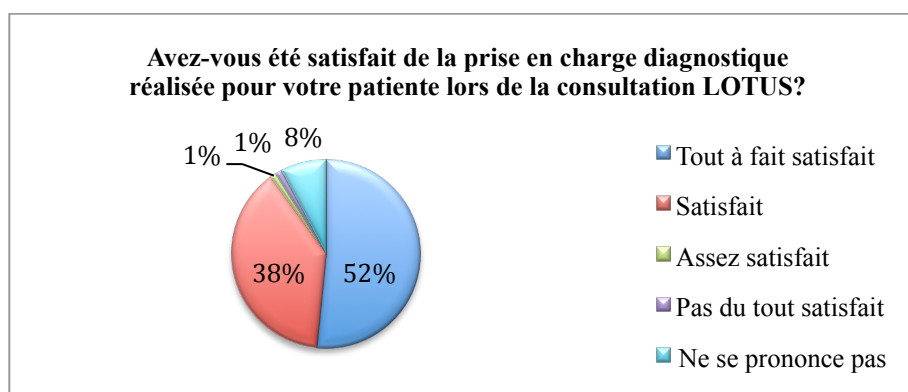


Figure 22 : Avis sur la prise en charge diagnostique réalisée lors de la consultation LOTUS

III.4.2. L'information

Les médecins généralistes sont globalement satisfaits (90%) du contenu des comptes rendus. Ils sont également « satisfaits » voire « tout à fait satisfaits » du délai de transmission du compte rendu dans 84% des cas. Cependant, 12% d'entre eux s'estiment « assez » ou « peu » satisfaits.

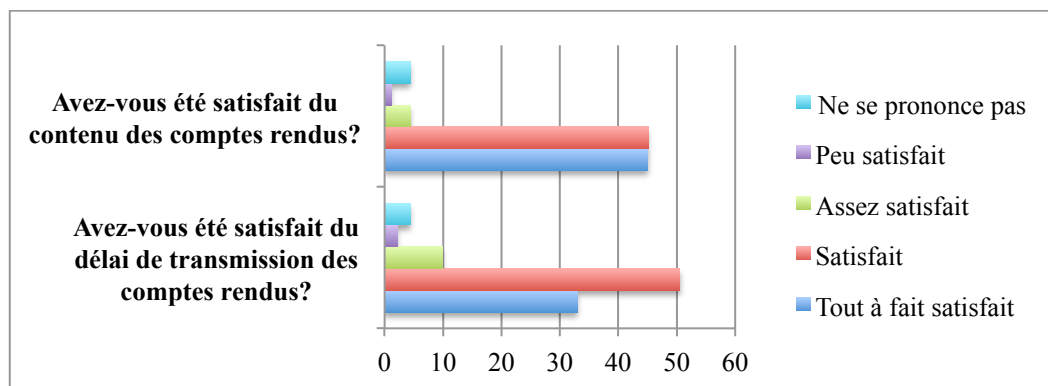


Figure 23 : Avis sur les comptes rendus de la consultation LOTUS

Concernant sa patiente, le médecin généraliste estime qu'elle est « presque toujours » ou « toujours » bien informée sur sa maladie à 83,5% et qu'elle a « presque toujours » ou « toujours » bien compris l'information transmise à 74,5%. Ils sont 29% à penser que la patiente a « souvent », « presque toujours » ou « toujours » besoin d'un complément d'information.

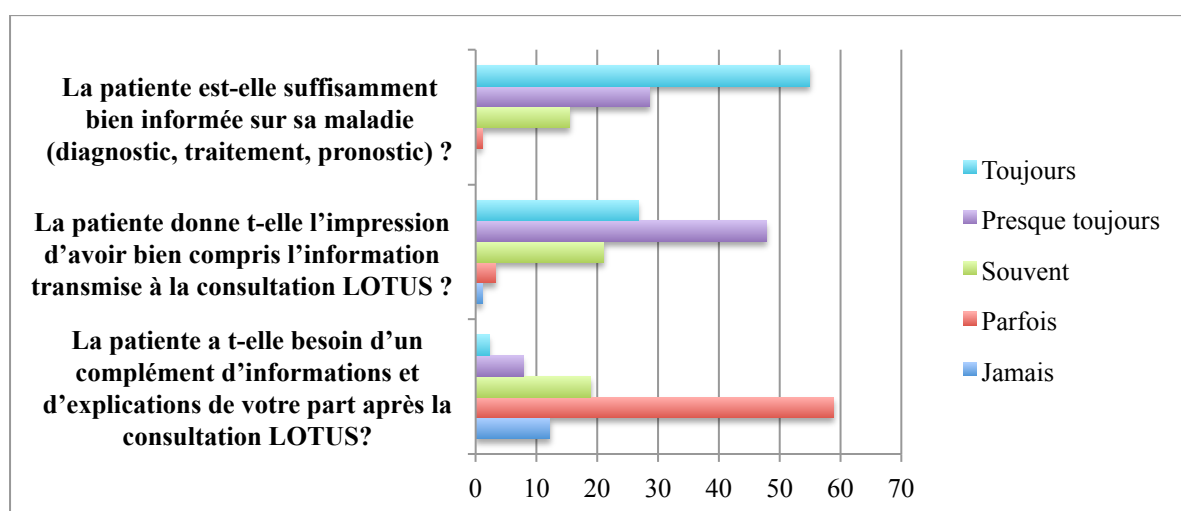


Figure 24 : Avis du médecin généraliste concernant l'information transmise à sa patiente lors de la consultation LOTUS

III.4.3. La relation avec les médecins de l'ICO

Les trois quarts des médecins généralistes sont globalement satisfaits de leur relation avec les médecins de l'ICO. Cependant, 19% sont « assez », « peu » ou « pas du tout » satisfaits de cette relation.

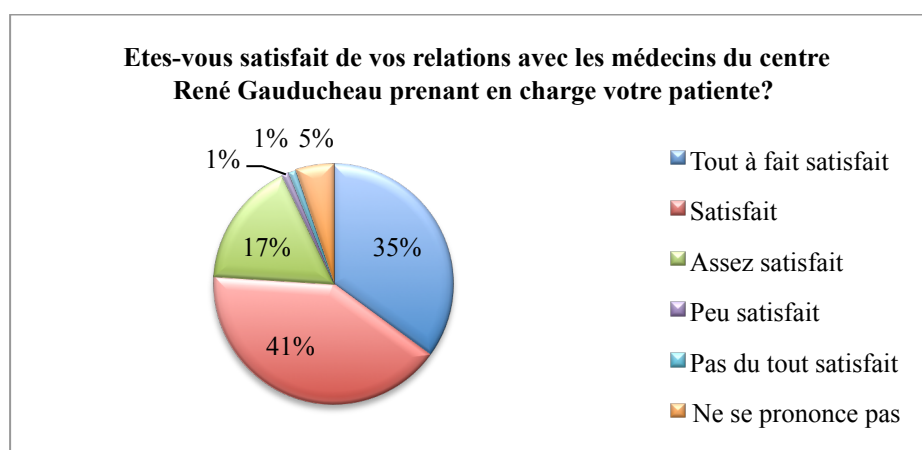


Figure 25 : Avis sur la relation avec les médecins de l'ICO René Gauducheau

Il existe un lien significatif entre la satisfaction concernant la relation avec les médecins et la satisfaction concernant les comptes rendus (délai, contenus) et la disponibilité des médecins. Ainsi, les médecins généralistes estiment que leur relation est de meilleure qualité lorsque le délai de transmission est plus court, le contenu du courrier très satisfaisant et la disponibilité des médecins très satisfaisante.

Tableau 12 : Relation entre la satisfaction vis-à-vis de la relation avec les médecins de l'ICO et la satisfaction vis-à-vis de leur disponibilité, du délai de transmission et du contenu des comptes rendus

Satisfaction vis-à-vis de la relation avec les médecins de l'ICO				
	N	Tout à fait satisfait %	Satisfait %	Assez ou peu satisfait %
Délai de transmission des comptes rendus				0,001
Tout à fait satisfait	28	67,9	17,8	14,3
Satisfait	44	20,5	56,8	22,7
Assez ou peu satisfait	11	18,2	54,5	27,3
Contenu des comptes rendus				<0,001
Tout à fait satisfait	40	57,5	22,5	20
Satisfait	38	18,4	63,2	18,4
Assez ou peu satisfait	5	0	60	40
Disponibilité des médecins				<0,001
Tout à fait satisfait	22	90,9	0	9,1
Satisfait	35	22,8	68,6	8,6
Assez ou peu satisfait	19	10,5	36,8	52,6

Concernant sa patiente, les médecins généralistes pensent qu'elle reçoit une bonne qualité d'écoute dans trois quarts des cas.

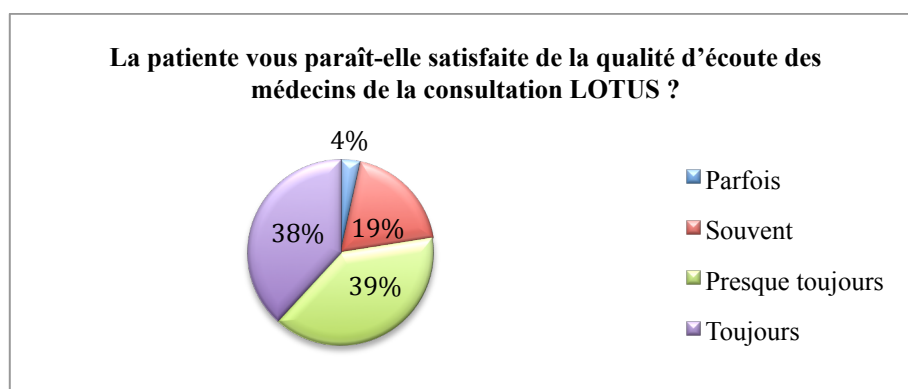


Figure 26 : Avis du médecin généraliste concernant la qualité d'écoute reçue par sa patiente lors de la consultation LOTUS

Concernant la disponibilité des médecins de l'ICO pour un complément d'informations, 68% des médecins généralistes sont « tout à fait satisfaits » ou « satisfaits ». La quasi totalité d'entre eux (98%) trouverait utile la mise en place d'une ligne dédiée auprès d'un spécialiste en oncologie pour avoir un avis.

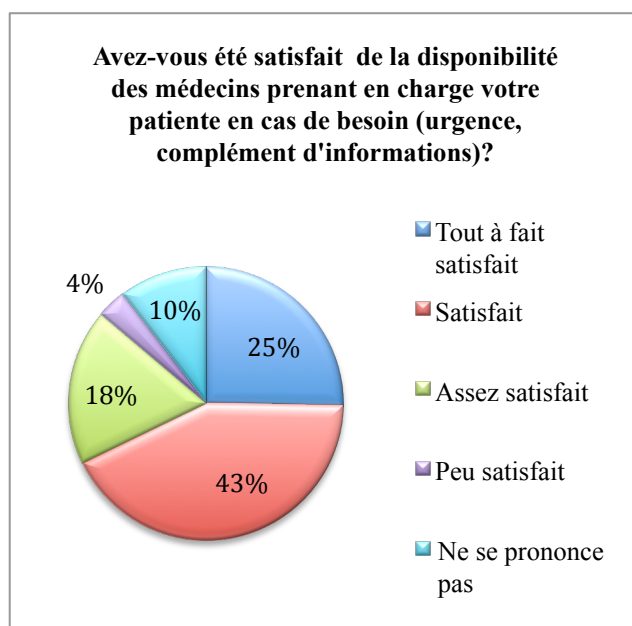


Figure 27 : Avis sur la disponibilité des médecins de l'ICO

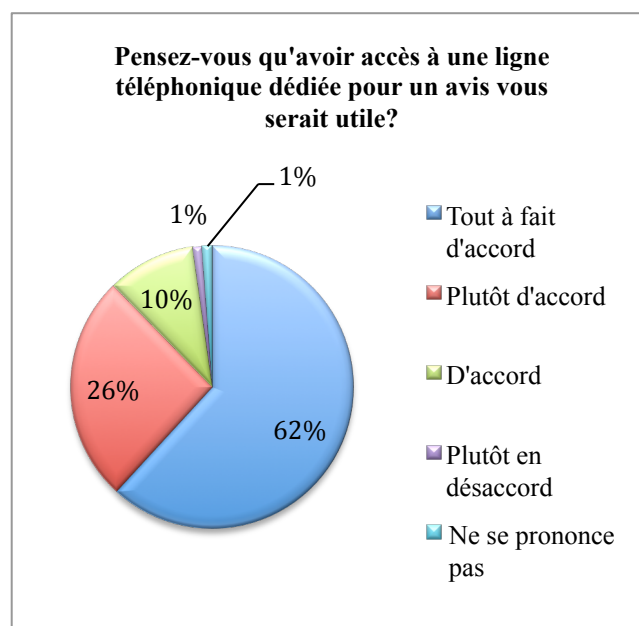


Figure 28 : Avis sur l'intérêt d'une ligne téléphonique dédiée pour un avis

III.5. La satisfaction globale des médecins vis-à-vis de la consultation LOTUS

Les médecins généralistes sont majoritairement satisfaits (86%) de la consultation LOTUS. Seuls 8% d'entre eux se disent « assez satisfaits » ou « peu satisfaits ».

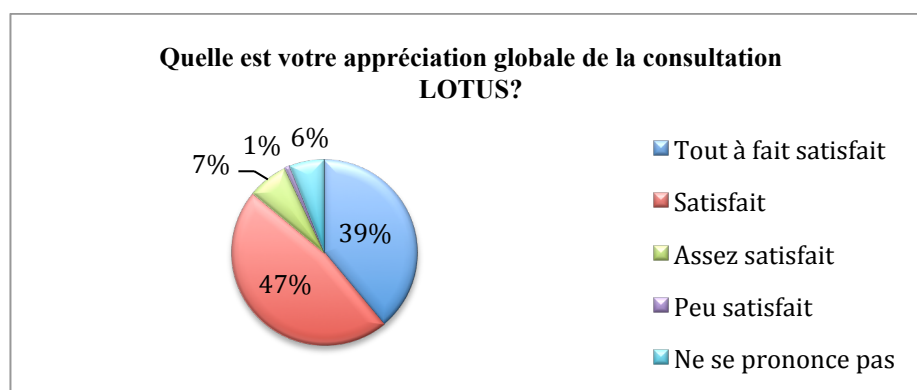


Figure 29 : Appréciation globale des médecins généralistes concernant la consultation LOTUS

Ils sont 95% à considérer que cette consultation apporte une aide à leur pratique quotidienne. Ils recommanderaient cette consultation à un confrère, une patiente ou de la famille à 97%.

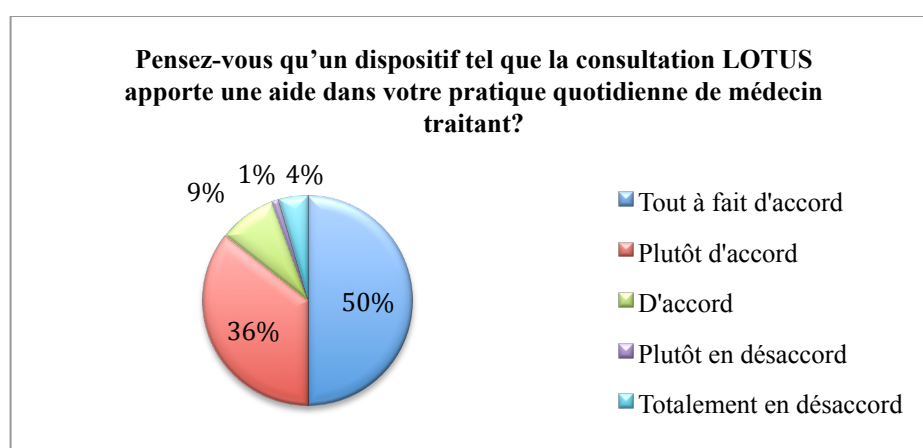


Figure 30 : Avis sur l'apport de la consultation LOTUS dans la pratique quotidienne des médecins généralistes

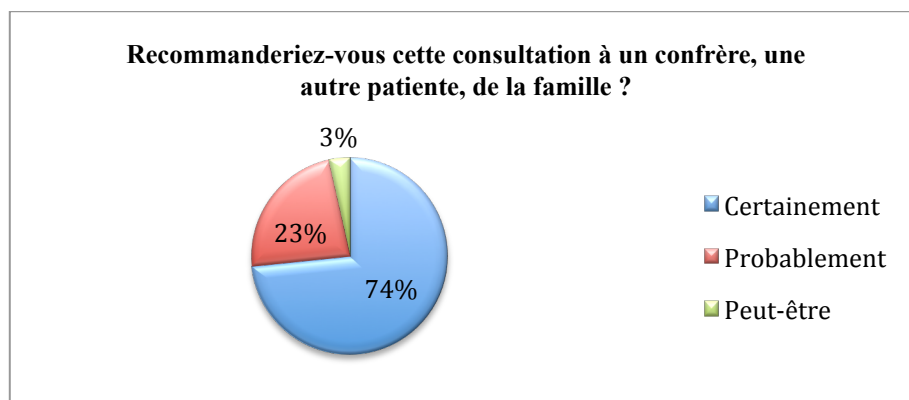


Figure 31 : Avis sur la recommandation de la consultation LOTUS

Nous n'avons pas retrouvé de lien significatif entre la satisfaction vis-à-vis de la consultation LOTUS et les caractéristiques des médecins (sexe, âge, lieu d'exercice et mode d'exercice).

Par contre, les médecins généralistes « tout à fait satisfaits » du contenu des comptes rendus, de leurs délais de transmission, de la disponibilité et de la relation avec les médecins spécialistes sont aussi très satisfaits de la consultation LOTUS dans son ensemble de façon significative ($p < 0,001$).

Tableau 13 : Relation entre la satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS et la satisfaction vis-à-vis de la relation avec les médecins, leur disponibilité, le délai de transmission et le contenu des comptes rendus

Satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS					
	N	Tout à fait satisfait %	Satisfait %	Assez ou peu satisfait %	p
Délai de transmission					<0,001
Tout à fait satisfait	22	79,3	17,2	3,5	
Satisfait	44	27,3	68,2	4,5	
Assez, peu ou pas satisfait	10	0	70	30	
Contenu des comptes rendus					<0,001
Tout à fait satisfait	40	65	30	5	
Satisfait	39	23,1	71,8	5,1	
Assez, peu ou pas satisfait	5	0	40	60	
Disponibilité des médecins					<0,001
Tout à fait satisfait	21	95,2	0	4,8	
Satisfait	35	28,6	68,6	2,8	
Assez ou peu satisfait	18	11,1	61,1	27,8	
Relation avec les médecins					<0,001
Tout à fait satisfait	31	77,4	19,4	3,2	
Satisfait	34	20,6	70,6	8,8	
Assez ou peu satisfait	16	18,7	62,5	18,8	

III.6. Thèmes abordés dans les commentaires libres

Les commentaires des médecins généralistes ont été retrouvés dans 30 questionnaires (33%).

La qualité de la consultation LOTUS est soulignée dans cinq commentaires.

Les médecins souhaitent que la communication entre les professionnels de santé soit améliorée. D'une part, trois médecins évoquent la possibilité de transmettre les comptes rendus par une messagerie sécurisée. Un médecin suggère de remettre à la patiente en fin de consultation un compte rendu écrit. La mise en place d'une consultation systématique chez le médecin traitant en cours de prise en charge est également citée par un médecin. D'autre part, trois médecins trouvent utile l'idée d'un accès à une ligne téléphonique dédiée pour un avis.

Les commentaires des médecins révèlent également leur méconnaissance de la consultation LOTUS et l'intérêt d'informer le public et les professionnels sur l'existence d'un tel dispositif.

Enfin, ils décrivent le phénomène de captation de leur patiente par l'équipe spécialisée de l'ICO.

Tableau 14 : Les commentaires libres des médecins généralistes

Les commentaires libres des médecins	Nombre de citations dans les commentaires
Qualité de la consultation LOTUS	5
Méconnaissance de la consultation LOTUS	10
Captation du patient	6
Améliorer la communication	
Transmettre les comptes rendus par messagerie électronique sécurisée	3
Transmettre en fin de consultation un compte rendu écrit à la patiente	1
Consulter le médecin traitant après la consultation spécialisée	1
Utilité d'une ligne téléphonique dédiée	3

IV. Résultats de l'étude sur les délais de prise en charge

L'échantillon de patientes pour l'étude sur les délais de prise en charge est constitué des 304 patientes incluses.

IV.1. Caractéristiques du cancer du sein

IV.1.1. Type anatomopathologique de la tumeur

Les tumeurs de type carcinome infiltrant non spécifique représentent plus de trois quarts des types anatomopathologiques, suivies des carcinomes lobulaires infiltrants pour un dixième d'entre eux puis les carcinomes in situ. D'autres types anatomopathologiques plus rares sont également représentés comme décrit dans le tableau 15.

Un double type anatomopathologique a été retrouvé chez 1,6% (N=5) des patientes.

Tableau 15 : Répartition des cancers du sein selon le type anatomopathologique

Type anatomopathologique	N	%
Infiltrant non spécifique	242	78,3
Lobulaire infiltrant	37	12
In situ	15	4,8
Papillaire /Micropapillaire	7	2,3
Colloïde	3	1
Tubuleux	2	0,7
Neuroendocrine de haut grade	1	0,3
Mucineux	1	0,3
Phyllode	1	0,3
Total	309	100

IV.1.2. Bilatéralité

Un cancer bilatéral a été retrouvé chez 3% (N=9) des patientes.

IV.1.3. Caractéristiques cliniques de la tumeur

Le diamètre médian de la tumeur (ou du plus grand foyer en cas de lésions multifocales) sur l'échographie est de 14mm. Les lésions sont multifocales pour 24,4% des patientes dont 16,8% de cancers bifocaux.

Les tumeurs les plus fréquentes sont de stade cT1 (54,6%). Les tumeurs de stade cT2 représentent un tiers d'entre elles et 9,8% des tumeurs sont de stade cT0. Les stades cT3 et cT4 représentent 3% des tumeurs chacun.

Un envahissement ganglionnaire est retrouvé chez 16,1% des patientes.

Le stade cTNM est significativement lié à l'âge au diagnostic pour la taille de la tumeur ($p=0,023$). En effet, plus des deux tiers des patientes correspondant à la population cible pour le dépistage organisé, entre 50 et 74 ans, présentent un stade cT0 ou cT1 contre la moitié ou moins pour les autres groupes d'âges. Pour l'envahissement ganglionnaire on ne retrouve pas de différence significative.

Tableau 16 : Description des caractéristiques cliniques (cTNM) du cancer du sein selon les groupes d'âges

	<50 ans (%) N=74	Entre 50 et 74 ans (%) N=197	≥ 75 ans (%) N=33
cT			
T0	8,1	11,7	3
T1	47,3	59,4	42,4
T2	37,8	23,9	45,5
T3	5,4	1,5	6,1
T4	1,4	3,5	3
cN			
N0	77	85,8	87,9
N≥1	23	14,2	12,1

IV.1.4. Caractéristiques anatomopathologiques de la tumeur

Le diamètre médian histologique est de 15mm. Les tumeurs sont pour les deux tiers d'entre elles de stade pT1 et ne présentent pas d'envahissement ganglionnaire

IV.2. Caractéristiques de la prise en charge

IV.2.1. Circonstance de découverte

Le cancer du sein est découvert principalement dans le cadre du dépistage organisé et sur la présence de signes cliniques dans les mêmes proportions, respectivement 40,5% et 40,1%. La découverte dans le cadre d'un dépistage individuel concerne 15,1% des patientes et une découverte fortuite est faite chez 4,3% des patientes.

Pour les femmes âgées de 50 à 74 ans, la majorité des cancers (61,4%) est découvert dans le cadre du dépistage organisé et un cinquième (21,8%) sur la présence de signes cliniques. Avant 50 ans et après 75 ans, les trois quarts des cancers sont découverts sur la présence de signes cliniques.

Les patientes dont le cancer a été découvert suite à un diagnostic clinique ou fortuit présentent significativement des tailles médianes échographiques plus élevées par rapport aux cancers dépistés par le dépistage organisé ou individuel ($p=0,0001$). De même, le stade cTNM du cancer est plus faible lorsqu'il est découvert par le dépistage ($p=0,0001$).

Tableau 17 : Caractéristiques cliniques du cancer du sein selon le mode de découverte

	Diagnostic clinique (%)	Dépistage organisé (%)	Dépistage individuel (%)	Dépistage fortuit (%)
Taille médiane échographique (mm)	N=118 21	N=121 12	N=44 10	N=13 18
cT	N=122	N=123	N=46	N=13
cT0	2,5	11,4	28,3	0
cT1	38,5	70,7	56,5	46,1
cT2	47,6	17,9	13	30,8
cT3	5,7	0	0	15,4
cT4	5,7	0	2,2	7,7
cN				
cN0	72,1	89,4	100	84,6
cN ≥1	27,9	10,6	-	15,4

Les caractéristiques anatomopathologiques selon le mode de découverte sont présentées dans le tableau 18. Les patientes dont le cancer a été découvert suite à un diagnostic clinique présentent significativement des tailles médianes histologiques plus élevées par rapport aux cancers dépistés ($p<0,0001$). Le stade pTNM du cancer est également significativement plus faible quand le cancer est découvert par le dépistage ($p<0,001$).

Tableau 18 : Caractéristiques anatomopathologiques du cancer du sein des patientes prises en charge chirurgicalement selon le mode de découverte

	Diagnostic clinique (%)	Dépistage organisé (%)	Dépistage individuel (%)	Dépistage fortuit (%)
Taille médiane histologique (mm)	N=67 20	N=99 13	N=33 13	N=9 13
pT	N=67	N=99	N=33	N=9
pT1	50,7	81,8	84,8	55,6
pT2	44,8	18,2	15,2	44,4
pT3	4,5	-	-	-
pN	N=65	N=91	N=31	N=9
pN0	53,8	79,1	90,3	77,8
pN ≥ 1	46,2	20,9	9,7	22,2

IV.2.2. Le diagnostic radiologique

Quatre-vingt-dix-huit pour cent des mammographies ont été effectuées avant la consultation LOTUS. Une relecture systématique du bilan radiologique a été réalisée, complétée si besoin par de nouvelles incidences.

Toutes les patientes ont bénéficié d'une échographie, à l'exception de quatre d'entre elles.

IV.2.3. Le diagnostic anatomopathologique

Un diagnostic anatomopathologique a été systématiquement réalisé. Quarante neuf pour cent des patientes ont eu le prélèvement anatomopathologique le jour de la consultation LOTUS et 51% l'ont réalisé avant la consultation LOTUS.

IV.2.4. La prise en charge thérapeutique

Notre étude s'intéresse uniquement au premier traitement reçu par la patiente.

La première prise en charge thérapeutique est une chirurgie pour 69,7% des patientes, une chimiothérapie pour 15,5% des patientes et une hormonothérapie pour 14,8% des patientes. Concernant l'hormonothérapie, le tamoxifène est le premier traitement utilisé avec 13,5% des patientes l'ayant reçu. Un traitement par anti-aromatase a été prescrit à 4 patientes.

Les patientes prises en charge chirurgicalement ont de façon significative des tailles médianes échographiques plus petites par rapport à celles prises en charge par chimiothérapie ($p < 0,0001$) ou tamoxifène ($p = 0,003$). De même, les patientes prises en charge par

chimiothérapie présentent des tumeurs de stade cTNM plus élevé et ont plus souvent un envahissement ganglionnaire ($p < 0,0001$).

Tableau 19 : Description du premier traitement réalisé selon les caractéristiques cliniques de la tumeur

	Chirurgie (%)	Chimiothérapie (%)	Tamoxifène (%)
Taille médiane échographique (mm)	N=208 12	N=44 25	N=40 18
cT	N=212	N=47	N=41
T0	13,7	0	2,4
T1	64,6	10,6	56,1
T2	19,8	63,8	41,5
T3	1,9	8,5	0
T4	0	17	0
cN			
N0	91,5	48,9	82,9
N+	8,5	51,1	17,1

	Chirurgie (%)
Taille médiane histologique (mm)	N=208 15
pT	N=208
T1	71,2
T2	27,4
T3	1,4
T4	-
pN	N=196
N0	72,5
N+	27,5

Tableau 20 : Description des caractéristiques anatomopathologiques de la tumeur pour les patientes prises en charge chirurgicalement

IV.3. Description des délais de prise en charge

L'analyse des délais de prise en charge comprend l'analyse du délai global de prise en charge, l'analyse du délai d'accès au diagnostic et l'analyse du délai d'accès au traitement.

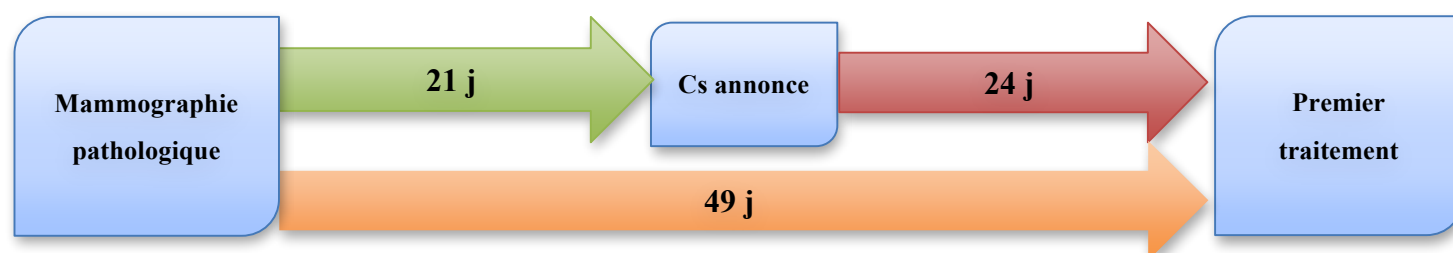


Figure 32 : Distribution du délai global : délais médians pour chaque étape du parcours de soins

Le délai global médian est de 49 jours. La moitié des patientes ont accès au diagnostic en moins de 21 jours. Une patiente sur deux a accès au traitement en moins de 24 jours.

Tableau 21 : Description des délais médians de prise en charge

Délai global				Délai d'accès au diagnostic	Délai d'accès au traitement
Médiane [extrême]	<1 mois (%)	1-2 mois (%)	> 2 mois (%)	Médiane [extrême]	Médiane [extrême]
49 [6-235]	15,5	55,9	28,6	21[5-164]	24[0-112]

IV.3.1. Description du délai global

Le tableau 22 présente une description détaillée du délai global de prise en charge en fonction des caractéristiques des patientes, du cancer et de la prise en charge.

Concernant les caractéristiques des patientes, les résultats montrent que le délai global médian est plus important significativement chez les patientes âgées de 50 ans et plus que chez les patientes plus jeunes ($p=0,0142$). Il est également plus élevé chez les patientes retraitées que chez les actifs ($p=0,0009$).

Concernant les caractéristiques du cancer du sein, on constate qu'une petite taille échographique, inférieure à 10 mm, est responsable d'une augmentation du délai global médian de 14 jours par rapport aux tailles échographiques supérieures ($p=0,0001$). De même, les cancers de stade cT0 ont statistiquement un délai global médian augmenté d'au moins 31 jours par rapport aux cancers de stades plus élevés ($p=0,0001$). Plus des deux tiers de ces patientes (70,4%) ont alors un délai global de prise en charge de plus de 2 mois. Un envahissement ganglionnaire est responsable d'une diminution significative du délai global médian de 6 jours ($p=0,0109$).

Concernant les caractéristiques de la prise en charge, nous observons que la découverte du cancer dans le cadre du dépistage organisé ou individuel s'associe à une augmentation du délai global de prise en charge de façon significative par rapport à la découverte sur signes cliniques ($p=0,0084$). Les résultats nous montrent également que la réalisation du prélèvement anatomopathologique lors de la consultation LOTUS diminue significativement le délai global médian de 15 jours ($p=0,0001$) (figure 33 et 34). Enfin, on remarque que les patientes bénéficiant d'une chirurgie première ont un délai global médian augmenté par rapport à celles

bénéficiant d'une chimiothérapie ou d'un traitement par tamoxifène, respectivement de 10 et 27 jours ($p=0,0001$). Près des deux tiers (63,4%) des patientes traitées par tamoxifène sont alors prises en charge en moins d'un mois.

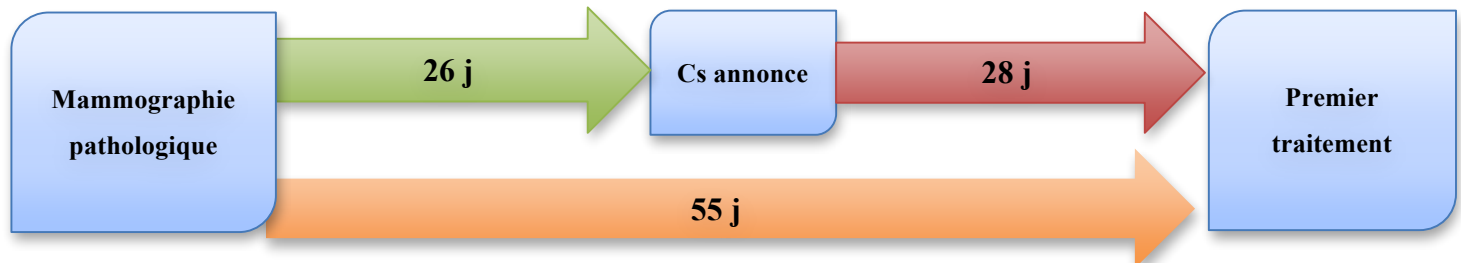


Figure 33 : Distribution du délai global si la biopsie est faite AVANT la consultation
LOTUS : délais médians pour chaque étape du parcours de soins

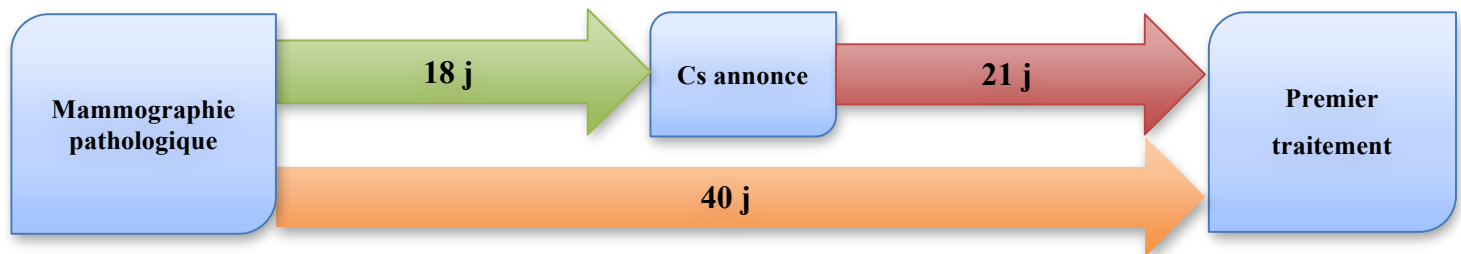


Figure 34 : Distribution du délai global si la biopsie est faite LE JOUR de la consultation
LOTUS : délais médians pour chaque étape du parcours de soins

Tableau 22 : Description du délai global de prise en charge

	N	Délai médian	p	<1 mois (%)	1-2 mois (%)	> 2 mois (%)
Age (ans)						
<50ans	70	41,5 [6-235]	0,0142	24,3	58,6	17,1
50-74ans	188	50 [14-191]		14,9	58,5	26,6
≥75ans	30	52,5 [16-112]		6,7	63,3	30
Situation professionnelle						
Actif ayant un emploi	128	44 [6-235]	0,0009	23,4	60,2	16,4
Retraité	131	54 [14-191]		9,9	58,8	31,3
Autre	25	48 [24-80]		12	56	32
CSP						
CSP+	75	47[12-235]	0,4854	24	49,3	26,7
CSP-	122	47[6-191]		14,7	65,6	19,7
Taille échographique (mm)						
<10	74	59[6-235]	0,0001	8,1	45,9	46
10 - 20	122	45[12-191]		18	61,5	20,5
>20	92	45,5[16-125]		20,7	66,3	13
cT						
T0	27	80[6-235]	0,0001	7,4	22,2	70,4
T1	161	49[12-191]		14,9	60,3	24,8
T2	84	45,5[16-112]		21,4	67,9	10,7
T3	8	48[28-62]		12,5	75	12,5
T4	8	38,5[26-146]		25	50	25
cN						
N0	241	50[6-235]	0,0109	16,6	55,6	27,8
N ≥1	47	44[19-124]		14,9	76,6	8,5
Taille anatomopathologique (mm)						
<10	36	56,5[6-146]	0,6788	11,1	55,6	33,3
10-20	108	55[23-191]		6,5	59,3	34,2
>20	59	53[14-235]		8,5	61	30,5
pT						
T1	143	55[6-191]	0,184	7	58,7	34,3
T2	55	53[14-235]		9,1	61,8	29,1
T3	2	36[33-39]		0	100	0
pN						
N0	136	56[22-191]	0,0072	5,2	61	33,8
N ≥1	52	45,5[14-178]		13,2	66	20,8
Mode de découverte						
Diagnostic clinique	115	44[12-191]	0,0084	20	67	13
Dépistage organisé	119	52[21-146]		12,6	53,8	33,6
Dépistage individuel	43	55[6-235]		16,3	53,5	30,2
Dépistage fortuit	11	48[22-87]		18,2	54,5	27,3
Prélèvement anatomopathologique						
Fait avant le LOTUS	147	55[19-235]	0,0001	8,8	58,5	32,7
Fait au LOTUS	141	40[6-126]		24,1	59,6	16,3
Premier traitement						
Chirurgie	203	55[6-235]	0,0001	7,9	59,1	33
Chimiothérapie	43	45[19-146]		11,6	79,1	9,3
Tamoxifène	41	28[12-54]		63,4	36,6	0
Antiaromatase	1	34 [-]		0	100	0

IV.3.2. Description du délai d'accès au diagnostic

Le tableau 23 décrit le délai d'accès au diagnostic selon les caractéristiques des patientes, du cancer du sein et de la prise en charge.

Concernant les caractéristiques des patientes, on ne retrouve pas pour l'âge et pour la situation professionnelle de différence statistiquement significative.

Concernant les caractéristiques cliniques, les patientes ayant des petites tumeurs inférieures à 10 mm ont significativement un délai médian d'accès au diagnostic plus long de 7 ou 8 jours ($p=0,0001$). De même lorsque la tumeur est de stade cT0 le délai est majoré de 21 ou de 22 jours par rapport au stade cT1 ou cT2 ($p=0,0001$). Ainsi, deux tiers de ces patientes (cT0) ont un délai d'accès au diagnostic de plus d'un mois.

Parmi les caractéristiques de la prise en charge, le fait de faire le prélèvement anatomopathologique le jour de la consultation LOTUS permet de réduire significativement le délai médian d'accès au diagnostic de 8 jours ($p=0,0001$) (figure 33 et 34).

Tableau 23 : Description du délai d'accès au diagnostic

	N	Délai médian	p	< 15 jours (%)	15 jours-1 mois (%)	>1 mois (%)
Age (ans)			0,3428			
<50ans	70	20 [7-148]		31,4	47,1	21,4
50-74ans	189	22 [5-164]		20,6	55,6	23,8
≥75ans	29	26[6-98]		13,8	55,2	31
Situation professionnelle			0,2161			
Actif ayant un emploi	129	21[5-148]		26,4	55	18,6
Retraité	130	22[6-164]		19,2	49,2	31,5
Autre	25	21[7-46]		16	68	16
CSP			0,2713			
CSP+	76	19,5[5-143]		27,6	51,3	21,1
CSP-	122	22[7-164]		19,7	56,5	23,8
Taille échographique (mm)			<u>0,0001</u>			
<10	74	28[8-143]		10,8	51,4	37,8
10 - 20	122	21[5-164]		24,6	52,5	22,9
>20	92	20[6-98]		29,3	56,5	14,1
cT			<u>0,0001</u>			
T0	27	42[7-143]		7,4	25,9	66,7
T1	161	21[5-164]		22,4	54,6	23
T2	84	19,5[6-98]		29,8	59,5	10,7
T3	8	20[17-35]		0	75	25
T4	8	22,5[13-70]		25	37,5	37,5
cN			0,1801			
N0	241	22[5-164]		20,7	54,8	24,5
N ≥1	47	20[7-89]		31,9	46,8	21,3
Taille anatomopathologique (mm)			<u>0,2488</u>			
<10	36	24[5-124]		11,1	61,1	27,8
10-20	108	25[7-164]		19,4	50,0	30,6
>20	59	20[6-143]		28,8	49,2	22,0
pT			0,0883			
T1	143	25[5-164]		16,8	53,1	30,1
T2	54	21[6-143]		27,8	50	22,2
T3	3	15[12-18]		33,3	66,7	0
pN			0,3195			
N0	136	23[5-164]		19,8	53,7	26,5
N ≥1	52	20[6-148]		28,3	50,9	20,8
Mode de découverte			0,1341			
Diagnostic clinique	115	19[6-164]		31,3	48,7	20
Dépistage organisé	119	24[5-124]		16	58,8	25,2
Dépistage individuel	43	26[8-143]		18,6	53,5	27,9
Dépistage fortuit	11	22[13-70]		18,2	45,4	36,4
Prélèvement anatomopathologique			<u>0,0001</u>			
Fait avant le LOTUS	148	26[5-164]		12,8	54,7	32,4
Fait au LOTUS	140	18[6-96]		32,9	52,1	15

IV.3.3. Description du délai d'accès au traitement

Le tableau 24 décrit le délai d'accès au traitement selon les mêmes caractéristiques des patientes, du cancer du sein et de la prise en charge.

Concernant les caractéristiques des patientes, on ne retrouve pas pour l'âge de différence statistiquement significative. Par contre, les patientes retraitées présentent significativement un délai médian d'accès au traitement majoré de 6 jours ($p=0,014$).

Concernant les caractéristiques de la tumeur, les patientes ayant des petites tumeurs inférieures à 10 mm à l'échographie et de stade clinique cT0 ont un délai médian d'accès au traitement plus long que les tumeurs de plus grand diamètre ($p=0,0036$) et que celles de stades clinique cT2, cT3 ou cT4 ($p=0,0103$), de façon significative. La présence d'un envahissement ganglionnaire accélère significativement la prise en charge thérapeutique ($p=0,0092$).

Parmi les caractéristiques de la prise en charge, on observe une augmentation significative du délai médian d'accès au traitement en cas de dépistage organisé en comparaison à une découverte clinique ($p=0,0368$). La réalisation du prélèvement anatomopathologique à la consultation LOTUS réduit significativement le délai médian d'accès au traitement de 7 jours ($p=0,0005$). Un tiers des patientes sont alors prises en charge en moins de 15 jours. Enfin, le délai d'accès au traitement varie significativement avec le type de traitement reçu ($p=0,0001$) (figures 33-34). Il se majore de 13 jours pour la chimiothérapie et de 21 jours pour la chirurgie par rapport au tamoxifène. Ainsi, 87,8% des patientes recevant du tamoxifène en premier traitement sont prises en charge en moins de 15 jours.

Tableau 24 : Description du délai d'accès au traitement

	N	Délai médian	p	<15jours (%)	15jours-1mois (%)	>1mois (%)
Age (ans)						
<50ans	73	22[1-92]	0,065	31,1	48,6	20,3
50-74ans	196	24[1-112]		18,8	47,7	33,5
≥75ans	32	29[0-64]		27,3	33,3	39,4
Situation professionnelle						
Actif ayant un emploi	131	22[1-92]	<u>0,014</u>	27,1	50,4	22,5
Retraité	140	28[0-112]		19,8	44	36,2
Autre	26	25[7-44]		15,4	42,3	42,3
CSP						
CSP+	79	23[1-92]	0,719	25	46,3	28,7
CSP-	127	23[0-76]		25	47,7	27,3
Taille échographique (mm)			<u>0,0036</u>			
<10	77	30[0-92]		15,4	41	43,6
10 - 20	127	23[0-112]		25,2	45,7	29,1
>20	97	22[0-71]		25,3	51,5	23,2
cT						
T0	29	30[3-92]	<u>0,0103</u>	16,7	36,7	46,6
T1	166	25,5[0-76]		20,5	47	32,5
T2	88	22[0-65]		25,5	50	24,4
T3	9	18[0-35]		33,3	33,3	33,3
T4	9	17[0-122]		44,4	44,4	11,1
cN						
N0	252	26,5[0-112]	<u>0,0092</u>	23,1	43,1	33,7
N ≥1	49	21[1-37]		20,4	63,3	16,3
Taille anatomopathologique (mm)						
<10	37	31[9-50]	0,777	5,3	50	44,7
10 - 20	110	29[3-76]		9,9	51,4	38,7
>20	61	29[3-92]		14,3	46	39,7
pT						
T1	148	30[3-76]	0,4847	8,8	50,7	40,5
T2	57	29[3-92]		15,8	45,6	38,6
T3	3	21[15-27]		0	66,7	33,3
pN						
N0	142	30,5[3-76]	<u>0,0113</u>	7	48,6	44,4
N ≥1	54	24[3-64]		16,7	51,8	31,5
Mode de découverte						
Diagnostic clinique	120	22[0-112]	<u>0,0368</u>	24,6	53,3	22,1
Dépistage fortuit	13	31[0-51]		30,8	23,1	46,1
Dépistage individuel	45	29[4-92]		21,7	43,5	34,8
Dépistage organisé	123	27[3-76]		20,3	43,1	36,6
Prélèvement anatomopathologique						
Fait avant LOTUS	153	28[0-112]	<u>0,0005</u>	13	53,2	33,8
Fait au LOTUS	148	21[0-76]		32,7	39,3	28
Premier traitement						
Chirurgie	209	29[3-92]	<u>0,0001</u>	10,4	49,5	40,1
Chimiothérapie	47	21[1-112]		14,9	66	19,1
Tamoxifène	41	8[1-22]		87,8	12,2	0
Antiaromatase	4	0		100	0	0

IV.4. Analyse multivariée des déterminants des délais de prise en charge

Nous avons réalisé une analyse multivariée pour identifier les variables influençant les différents délais de prise en charge de manière indépendante.

Les tableaux 25, 26 et 27 décrivent les variables influençant les délais de façon significative. Les coefficients de régression obtenus sont positifs si le délai étudié est augmenté pour la variable ou négatifs si le délai est diminué.

IV.4.1. Les déterminants du délai global de prise en charge

La lecture du tableau 25 montre que le délai global de prise en charge est significativement influencé par :

- **La situation professionnelle**: les patientes retraitées au moment du diagnostic ont un délai global allongé par rapport aux patientes ayant un emploi.
- **La taille de la tumeur selon le cTNM** : les patientes ayant une tumeur cT1, cT2, cT3 ou cT4 présentent significativement un délai global plus court que les patientes présentant une tumeur cT0.
- **Le lieu de réalisation du prélèvement anatomopathologique** : les patientes réalisant le prélèvement anatomopathologique avant la consultation LOTUS ont un délai global augmenté par rapport à celles ayant réalisé le prélèvement le jour de la consultation.
- **Le type de premier traitement mis en place** : le délai global est majoré pour les patientes ayant bénéficié d'une chirurgie première par rapport à celles ayant eu une chimiothérapie ou une hormonothérapie.

Tableau 25 : Variables influençant significativement le délai global de prise en charge

Variables	Coefficient de régression	p	Intervalle de confiance à 95%
Situation professionnelle Retraité vs Actif ayant un emploi	+6,54	0,027	[0,75/12,33]
cT cT>0 vs cT0	-28,61	<0,0001	[-38,58/-18,64]
Prélèvement anatomopathologique Prélèvement fait avant le LOTUS vs Prélèvement fait au LOTUS	+12,93	<0,0001	[7,25/18,62]
Premier traitement Chirurgie vs Chimiothérapie/Hormonothérapie	+15,37	<0,0001	[8,96/21,77]

IV.4.2. Les déterminants du délai d'accès au diagnostic

La lecture du tableau 26 montre que le délai d'accès au diagnostic est significativement influencé par :

- **La situation professionnelle**: les patientes retraitées au moment du diagnostic ont un délai d'accès au diagnostic allongé par rapport aux patientes ayant un emploi.
- **La taille de la tumeur selon le cTNM** : les patientes présentant une tumeur cT1, cT2, cT3 ou cT4 présentent significativement un délai d'accès au diagnostic plus court que les patientes présentant une tumeur cT0.
- **Le lieu de réalisation du prélèvement anatomopathologique** : les patientes réalisant le prélèvement anatomopathologique avant la consultation LOTUS ont un délai d'accès au diagnostic allongé par rapport à celles ayant réalisé le prélèvement le jour de la consultation LOTUS.

Tableau 26 : Variables influençant significativement le délai d'accès au diagnostic

Variables	Coefficient de régression	p	Intervalle de confiance à 95%
Situation professionnelle Retraité vs Actif ayant un emploi	+4,75	0,041	[0,2/9,29]
cT cT>0 vs cT0	-26,87	<0,0001	[-34,81/-18,93]
Prélèvement anatomopathologique Prélèvement fait avant le LOTUS vs Prélèvement fait au LOTUS	+9,86	<0,0001	[5,27/14,45]

IV.4.3. Les déterminants du délai d'accès au traitement

La lecture du tableau 27 montre que le délai d'accès au premier traitement est significativement influencé par :

- **Le lieu de réalisation du prélèvement anatomopathologique** : les patientes réalisant le prélèvement anatomopathologique avant la consultation LOTUS ont un délai d'accès au traitement allongé par rapport à celles ayant réalisé le prélèvement lors de la consultation LOTUS.
- **Le type de premier traitement mis en place** : les patientes qui ont bénéficié d'une chirurgie première ont un délai d'accès au traitement majoré par rapport à celles ayant eu une chimiothérapie ou une hormonothérapie.

Tableau 27 : Variables influençant significativement le délai d'accès au traitement

Variables	Coefficient de régression	p	Intervalle de confiance à 95%
Prélèvement anatomopathologique Prélèvement fait avant le LOTUS vs Prélèvement fait au LOTUS	+4	<0,012	[0,9/7,1]
Premier traitement Chirurgie vs Chimiothérapie/Hormonothérapie	+12,86	<0,0001	[9,51/16,21]

Discussion

I. Représentativité de l'échantillon

I.1. Forces et limites de l'étude

Concernant l'enquête patiente, le taux de réponse est satisfaisant (64,5%) et montre l'intérêt des patientes pour notre étude. En comparaison, l'enquête de satisfaction menée par le centre Henri Becquerel de Haute-Normandie sur leur « journée sein » publiée en 2013 avait recueilli 70% de réponses (47). Ce taux de réponse élevé peut s'expliquer par le fait que nous avons interrogé les patientes sur un événement marquant de leur vie avec le souhait de partager leur expérience afin de pouvoir améliorer le service rendu.

De même, les tailles de populations étudiées dans l'enquête patiente (N=196) et dans l'étude sur les délais de prise en charge (N=304) sont relativement importantes ce qui représente une force de notre étude.

Il faut souligner d'autre part que nous nous sommes intéressés dans notre enquête uniquement aux patientes présentant un cancer du sein, excluant notamment les cancers métastatiques et les pathologies bénignes. Cela nous a permis d'avoir une population homogène mais qui ne représente pas l'ensemble des patientes prises en charge à la consultation LOTUS.

Une limite de notre étude est son caractère rétrospectif responsable d'un biais de mémorisation. En effet, notre enquête fait appel à la mémoire des patientes sur des faits parfois anciens, pouvant entraîner des difficultés à se rappeler le début de leur prise en charge. Ainsi, certaines patientes ont pu ne pas donner suite à notre questionnaire ou ont pu éprouver des difficultés pour y répondre. D'autre part, la multiplicité des intervenants médicaux et paramédicaux tout au long du parcours de soins a également pu être une difficulté pour situer les acteurs de soins de la consultation LOTUS.

Une autre limite à prendre en considération est que cette enquête est basée sur le volontariat. Ceci peut donc entraîner un biais de volontariat défini par le fait que les caractéristiques des patientes volontaires peuvent être différentes de celles n'ayant pas souhaité répondre au questionnaire.

Concernant l'enquête médecin, le taux de réponse de 39,4% est plus faible. Cela peut s'expliquer par leur méconnaissance de la consultation LOTUS et donc une moindre volonté de leur part d'améliorer le dispositif. D'autre part, il s'explique certainement par un biais de mémorisation lié au caractère rétrospectif de notre enquête portant sur la prise en charge, parfois lointaine, d'une de leurs patientes. On peut supposer qu'une large partie des médecins ne se souvenait plus de cet événement entraînant des difficultés à répondre correctement au questionnaire. Ce biais de mémorisation ainsi que la méconnaissance de la consultation LOTUS nécessitent d'analyser les réponses déclaratives des médecins avec plus de prudence. On peut se demander notamment si certaines réponses des médecins n'étaient pas plus orientées sur la satisfaction vis-à-vis de l'ICO René Gauducheau que sur celle de la consultation LOTUS.

Une autre limite de notre étude est l'utilisation de questionnaires non validés notamment par l'équipe qualité de l'ICO René Gauducheau. L'analyse des résultats laisse apparaître quelques carences dans notre questionnaire. Certaines données n'ont pas été recherchées alors qu'elles auraient pu apporter des informations plus précises sur la représentativité des patientes et leurs attentes: la catégorie socio professionnelle, la qualité de l'information concernant le traitement, son déroulement, ses effets secondaires, le pronostic et le soutien psychologique par exemple.

Concernant l'étude sur les délais, l'intérêt de notre étude est la taille relativement importante de l'échantillon (N=304) et le faible nombre de données manquantes pour l'analyse des résultats.

I.2. Comparaison de l'échantillon des patientes

L'âge médian des patientes incluses est de 59 ans et celui des patientes répondantes à l'enquête de 61 ans. Ils se rapprochent de l'âge médian de 61 ans des patientes prises en charge pour un cancer du sein en Loire-Atlantique et en Vendée sur la période 2009-2011 et de celui retrouvé au niveau national en 2012 qui est de 63 ans (1). La répartition par tranche d'âge des patientes ayant répondu à notre enquête diffère des données épidémiologiques nationales mentionnées par l'Institut national du cancer (INCa) en 2012. En effet, les patientes âgées de 50 à 74 ans, correspondant à la période du dépistage, sont plus représentées

dans notre étude (64,8% contre 53,8%). Les patientes âgées de 75 ans ou plus sont moins représentées (10,2% contre 23,8%) (1). Une des hypothèses que nous pouvons évoquer serait que le médecin généraliste privilégie une prise en charge rapide et spécialisée pour les patientes jeunes.

Le chiffre moyen de la satisfaction des patientes par rapport à la vie en général est de 5,4 sur 7 dans notre enquête. Cette donnée est conforme à d'autres études. En effet, des enquêtes de satisfaction réalisées en 2009 auprès des patients pris en charge dans les CLCC ont obtenu une valeur de 5,69 et Vriet S, dans son travail de thèse évaluant la satisfaction des patients à la sortie d'une hospitalisation en cancérologie, obtient une valeur de 5,55 (44).

I.3. Comparaison de l'échantillon des médecins généralistes

Dans notre étude, les médecins généralistes femmes représentent 39,6% de l'ensemble des médecins participants. Cette proportion est proche des 42% de médecins généralistes femmes recensées sur le plan national en 2013 (48). Par contre, ce taux est supérieur à celui retrouvé au sein des Pays de la Loire en 2013 qui est de 34% (49).

La répartition par tranche d'âge des médecins de notre enquête respecte les descriptions moyennes de la littérature en France et dans les Pays de la Loire sauf pour les jeunes médecins âgés de moins de 40 ans. Dans notre étude, ces jeunes médecins généralistes représentent 6% des médecins ayant répondu contre 12% au niveau régional et national (48)(49). Il est possible que les jeunes médecins généralistes aient une patientèle plus jeune et donc moins exposée au risque de cancer du sein d'une part, et qu'ils connaissent moins bien le réseau local de cancérologie d'autre part.

Les médecins généralistes de notre étude ne s'intéressent pas particulièrement à la cancérologie puisque seulement 3 % d'entre eux déclarent participer à un réseau de cancérologie.

II. Discussion des résultats

Notre étude a pour objectif principal d'évaluer la qualité de la consultation LOTUS auprès des patientes et de leur médecin généraliste et comme objectif secondaire d'évaluer les délais de prise en charge lors de la consultation LOTUS afin d'améliorer les pratiques professionnelles.

Notre enquête nous a permis d'identifier les éléments à améliorer au sein de la consultation LOTUS. Pour cela, nous avons regroupé les critères qualitatifs satisfaisants d'un côté lorsque les deux modalités de réponses les plus satisfaisantes sont supérieures à 80% et les critères qualitatifs à améliorer lorsque ce taux est inférieur.

II.1. La prise de contact

Un médecin généraliste sur deux n'a pas orienté sa patiente vers la consultation LOTUS. Parmi les médecins ayant orienté leur patiente, il est intéressant de constater que 24,4% disent ne pas connaître la consultation LOTUS et avoir été orientés par l'intermédiaire d'un secrétariat de l'ICO. On peut ainsi imaginer qu'une partie d'entre eux méconnaissait l'existence de cette consultation au sein de l'ICO René Gauducheau. Améliorer la communication autour de cette consultation, comme cela est suggéré par les commentaires des patientes et des médecins, semble alors indispensable. En effet, depuis sa mise en place en 2011, ce projet n'a bénéficié d'aucune communication spécifique en direction des médecins de ville et des patientes. Pour pallier ce manque de communication, des mesures pourraient être mises en place rapidement :

- Créer un lien internet sur la page d'accueil du site de l'ICO René Gauducheau vers une page explicative dédiée à la consultation LOTUS.
- Créer un support d'information (courrier ou prospectus) sur la consultation LOTUS expliquant son objectif et son déroulement, qui serait envoyé aux médecins généralistes, radiologues et gynécologues, notamment de Loire-Atlantique et de Vendée.
- Créer un numéro d'accès direct à un secrétariat facilitant la prise de rendez-vous. La majorité des médecins (93,3%) y sont favorables. Ce numéro pourrait être mis en évidence sur les en-têtes des courriers de consultation, sur la page internet et sur le

support d'information. Cela nécessite toutefois de créer un secrétariat dédié à la consultation LOTUS et de former cette secrétaire. A noter que cette recommandation faisait partie du cahier des charges initial mais n'a pas été mise en place jusqu'à présent.

D'autre part, il faudrait accorder davantage de place à l'information des patientes sur le déroulement de la consultation LOTUS. En effet, seulement 72% des patientes sont informées totalement ou moyennement de son déroulement. La consultation LOTUS requiert une disponibilité de plusieurs heures de la part de la patiente afin de confirmer le diagnostic et d'en réaliser l'annonce. La méconnaissance de son déroulement influe significativement sur la satisfaction globale. L'attente lors des examens complémentaires est également citée dans les commentaires libres comme source de mécontentement. Une patiente mieux informée sera plus compréhensive vis-à-vis de cette attente et plus satisfaite de sa prise en charge initiale. Par ailleurs, lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, l'accompagnement par un proche serait souhaitable. Les malades estiment souvent avoir été aidés par la présence d'un membre de leur entourage à cette occasion (50). Ainsi, lors de la mise en place d'un secrétariat dédié à la consultation LOTUS, la secrétaire, formée spécifiquement, pourrait informer les patientes plus précisément sur l'objectif de cette consultation, son déroulement et l'intérêt d'être accompagnées par un proche de leur choix.

Les patientes ont été prises en charge en moins d'une semaine dans 71% des cas. Cette proportion est supérieure à celle retrouvée dans l'étude de Ganem et al. évaluant le ressenti et les attentes des patients lors de la prise en charge initiale de leur cancer où 50% des patients avaient leur rendez-vous en moins d'une semaine (50). L'objectif fixé par le cahier des charges de la consultation LOTUS d'avoir un rendez-vous dans les 4 jours est atteint pour seulement 37% des patientes. Pourtant lorsque le délai pour obtenir un rendez-vous est de 6 jours ou moins il est ressenti significativement par les patientes comme étant court ou très court. Par contre, lorsque le délai d'obtention du premier rendez-vous est supérieur à une semaine, les patientes estiment significativement ce délai comme long ou trop long. Ainsi un objectif raisonnable de 6 jours pour le premier rendez-vous peut-être envisagé. L'étude de Ganem et al. met également en évidence ce lien entre délai pour obtenir le rendez-vous et son ressenti (50). Nous n'avons pas recherché dans notre enquête les facteurs responsables des délais supérieurs à une semaine mais ils pourraient être attribués au manque de disponibilité dans le planning de la consultation LOTUS comme à une indisponibilité de la part de la

patiente. Les délais d'attente des examens complémentaires et du diagnostic définitif sont générateurs d'anxiété. Une attention particulière doit donc être portée à l'amélioration de ce délai notamment par la création de plages horaires plus étendues sur la semaine afin de répondre plus facilement aux contraintes des patientes.

II.2. Satisfaction des patientes et démarche qualité

II.2.1. Satisfaction globale des patientes

Notre enquête révèle un niveau de satisfaction élevé des patientes vis-à-vis de la prise en charge réalisée lors de la consultation LOTUS. La satisfaction moyenne des patientes est de 6,1 sur 7 sur une échelle numérique avec 82% des patientes déclarant une note supérieure ou égale à 6 sur 7. Elles recommanderaient la consultation LOTUS à 97% et estiment ce dispositif très bien adapté ou adapté à 95%.

Cette forte proportion est cohérente avec celle retrouvée dans d'autres études auprès de patients atteints de cancer. Le rapport d'activité de l'ICO René Gauducheau de 2011 met en avant l'opinion positive des patients vis-à-vis de l'annonce du diagnostic avec 81,8% de patients satisfaits (51). En 2007, une étude menée dans les CLCC sur l'annonce de la maladie retrouvait 77% de patients très satisfaits du niveau de qualité de leur prise en charge (43). Dans l'enquête de Ganem et al. sur le ressenti et les attentes des patients lors de la prise en charge initiale du cancer menée en 2005-2006 puis en 2007-2008, la note moyenne attribuée par les patients pour l'aide globale apportée lors d'une ou des premières consultations est de 8,2 sur 10 dans la première étude et de 8,6 sur 10 dans la seconde (50). Enfin, le rapport d'activité de la « journée sein » du centre Henri Becquerel, CLCC de Haute-Normandie, retrouve 99% de patientes satisfaites de la prise en charge effectuée confirmant l'intérêt de mettre en place ce type de prise en charge diagnostique (47).

II.2.2. Critères qualitatifs satisfaisants

Les critères qualitatifs de la consultation LOTUS présentant les meilleurs taux de satisfaction sont :

- la qualité d'écoute et la disponibilité des médecins : 95% de patientes satisfaites
- le temps accordé par les médecins lors de la consultation : 91%
- la qualité de l'information transmise : 90%
- l'information reçue pour comprendre les examens complémentaires et leurs déroulements : 90%

Ces critères impactent de façon significative la satisfaction globale vis-à-vis de la consultation LOTUS. Ces taux de satisfaction sont proches de ceux retrouvés dans d'autres études (50)(47).

Concernant la qualité d'écoute et la disponibilité des médecins, l'étude de Grenier et al. montre que la relation médecin-patient est le principal facteur influençant la satisfaction des patients. Il représente 64% de la satisfaction globale. L'évaluation du patient est alors principalement déterminée par son opinion sur l'écoute et sur la qualité de la relation humaine du médecin (43).

D'autre part, dans notre étude, le temps accordé par les médecins lors de la consultation LOTUS influe sur la qualité de la prise en charge. Les patientes satisfaites du temps accordé le sont également à 94,4% de l'information reçue et à 81,8% de la possibilité de poser les questions. Dans leur étude, Ganem et al. décrivent qu'une durée de première consultation avec le médecin ressentie comme « très suffisante » représente le facteur majeur influençant significativement l'aide globale apportée aux patients lors de la phase initiale de la prise en charge. En effet, plus de 85 % des patients sont très satisfaits de l'information et de la qualité d'écoute quand la durée est jugée très suffisante (50).

Concernant la qualité de l'information transmise lors de la consultation LOTUS, 90% des patientes sont satisfaites dans notre enquête. Ce bon résultat montre une dynamique d'amélioration concernant l'information reçue par la patiente au sein de la consultation LOTUS. En effet, cette proportion est plus élevée que celles retrouvées dans les rapports d'activité de l'ICO René Gauducheau en 2011 et 2013 avec respectivement 62% et 65% de patients satisfaits de l'information médicale transmise (52). Notre taux de satisfaction est plus

proche de celui retrouvé par Ganem et al. dans leur enquête. Les patients sont alors très satisfaits ou satisfaits à 94% de l'information reçue sur leur maladie (50).

La satisfaction vis-à-vis de ces critères qualitatifs plaide pour la poursuite de ce type de prise en charge et pour son extension aux autres médecins de l'ICO prenant en charge les lésions mammaires ainsi qu'auprès de l'ICO Paul Papin d'Angers partenaire du centre René Gauducheau.

II.2.3. Critères qualitatifs à améliorer

Notre étude met en évidence certains aspects de la prise en charge présentant des niveaux de satisfaction moindres devant être optimisés :

- la possibilité de poser des questions : 21% de patientes insatisfaites
- la possibilité de parler de ses craintes : 33%

Concernant la possibilité de poser des questions, une patiente sur cinq (21%) considère qu'elle n'a pas pu poser toutes les questions qu'elle aurait voulu voire aucune.

Une des hypothèses que nous pouvons formuler à cette difficulté exprimée par les patientes est le lien significatif que nous avons retrouvé entre la possibilité de poser des questions et le temps accordé par les médecins ainsi que leur disponibilité. En effet, 68,8% des patientes moyennement satisfaites du temps accordé par les médecins et 87,5% des patientes moyennement satisfaites de la disponibilité des médecins n'ont pu poser que peu ou pas du tout de questions. Ce niveau de satisfaction est moins bon que celui retrouvé dans l'étude de Ganem et al. où moins de 10% des patients estiment ne pas avoir le temps suffisant pour poser les questions qu'ils souhaiteraient (50).

Une autre explication que nous pouvons avancer est la timidité des patientes face à des médecins qu'elles ne connaissent pas. Ganem et al. montrent dans la même étude qu'environ 17% des patients n'osent pas poser certaines questions et environ 25% n'ont pas su poser leurs questions (50).

D'autre part, l'annonce d'une maladie grave constitue une rupture avec l'état de santé antérieur. Chaque personne met alors en place un travail de deuil jusqu'à l'acceptation de la perte de l'état de bonne santé. Le Docteur Elisabeth Kübler-Ross décrit à la phase initiale du processus de deuil, le passage par un état de sidération et de choc émotionnel (53). Les

patientes peuvent alors avoir besoin de recul après la consultation pour réinvestir les informations et ainsi faire émerger d'éventuels questionnements.

Enfin, on peut se demander si la quantité et la complexité de l'information transmise lors de la consultation LOTUS, comme souligné dans les commentaires libres des patientes, ne participent pas à cette insatisfaction. Dans l'étude de Ganem et al, 40% des patients signalent qu'une quantité trop importante d'informations à mémoriser associée à des difficultés de concentration entraîne des difficultés à retenir les informations avec potentiellement des questionnements subsidiaires (50).

Il pourrait être intéressant, afin de répondre à cette attente des patientes, que l'information soit reprise et reformulée après la consultation LOTUS. La rencontre avec d'autres professionnels de santé prolongeant la consultation médicale est très largement désirée par les patients selon Ganem et al. Ainsi, plus de 80% des malades souhaiteraient compléter l'information soit auprès d'une infirmière spécialisée du service, soit auprès d'un médecin (le médecin traitant, le chirurgien ou le spécialiste du centre de consultation) (50). Le médecin généraliste dont le rôle pivot a été rappelé dans le second Plan cancer apparaît alors comme un interlocuteur idéal. Après l'annonce de la maladie et du projet thérapeutique, la patiente pourrait être orientée de façon systématique par l'équipe spécialisée vers son médecin traitant afin que celui-ci reprenne l'information, apporte un complément d'explication si nécessaire et réponde aux questions laissées en suspens. Pour cela, il est essentiel qu'un compte rendu exhaustif de la consultation d'annonce soit reçu par le médecin généraliste le plus tôt possible.

La possibilité de parler de ses craintes est un autre point d'insatisfaction soulevé par les patientes. En effet, un tiers d'entre elles (33%) en parle parfois, rarement ou jamais avec un retentissement significatif sur la satisfaction globale. D'après les commentaires des patientes, la consultation LOTUS apporte un côté « rassurant » non négligeable de part son organisation et la qualité de sa prise en charge. Cependant, cela n'est pas suffisant et une place particulière à l'expression du ressenti des patientes et de leur vécu devrait être accordée à chaque patiente. Selon les données de la littérature, lors de la prise en charge initiale du cancer, le souhait d'avoir accès à un service social et à une prise en charge psychologique est formulé par 60% des patients (50). La possibilité pour les patients de pouvoir discuter de leur ressenti vis-à-vis du diagnostic et l'attention portée par le personnel médical aux problématiques d'ordre psychosociales sont des éléments prédictifs de la satisfaction des patients (54). D'autre part, dans l'étude de Grenier et al, les patients décrivent une carence dans l'information transmise

concernant le soutien possible de la part des associations de patients, d'un psychologue ou d'un psychiatre et de l'aide qui peut être apportée à l'entourage (43).

Il paraît alors indispensable que des efforts soient entrepris afin d'identifier le plus précocement possible les patientes en demande de soutien psychologique et de les orienter vers un psychologue de l'ICO René Gauducheau. On peut se demander si les médecins de la consultation LOTUS ne devraient pas évoquer de façon systématique cette question avec les patientes. Une meilleure formation en communication des professionnels de santé pourrait également apporter une aide à l'identification de ces patientes. Enfin, le médecin traitant pourrait trouver une place pour répondre à cette problématique d'ordre psychologique exprimée par les patientes. Le travail de thèse de Toutirais G. montre que 84,9% des médecins généralistes considèrent qu'un de leurs rôles serait l'accompagnement psychologique du patient, lors d'une consultation systématique de suivi des patients cancéreux (55).

II.3. Satisfaction des médecins généralistes et démarche qualité

II.3.1. Satisfaction globale des médecins généralistes

La consultation LOTUS est également plébiscitée par les médecins généralistes. La proportion de médecins satisfaits s'élève à 86%. Quatre-vingt-dix-sept pour cent la recommanderaient et 95% estiment qu'elle apporte une aide dans leur pratique quotidienne. Les médecins généralistes très satisfaits du contenu du compte rendu, du délai de transmission du compte rendu, de la disponibilité des médecins et de leur relation avec les médecins du centre René Gauducheau sont aussi très satisfaits de la consultation LOTUS de façon significative.

III.3.2. Critères qualitatifs satisfaisants

Les meilleurs taux de satisfaction retrouvés concernent :

- la qualité de la prise en charge diagnostique réalisée avec 90% de médecins satisfaits
- le contenu du compte rendu de la consultation LOTUS : 90%
- le délai de transmission des comptes rendus : 84%

Concernant le contenu du compte rendu de la consultation, les résultats de notre enquête sont meilleurs que les données retrouvées dans la littérature en général. Outre le travail de thèse de Vriet S. où le contenu des comptes rendus d'hospitalisation en cancérologie apporte aux médecins entière satisfaction à plus de 90% (44), la littérature signale souvent une communication défailante entre les oncologues et les médecins généralistes. Ainsi, dans une enquête de la ligue contre le cancer en 2010 et dans le travail de thèse de Couraud-Laouisset C, les médecins se disent satisfaits de l'information transmise par leurs confrères prenant en charge leurs patients atteints d'un cancer pour respectivement 48% et 53% d'entre eux (25)(27). Certains auteurs soulignent que le manque d'informations concerne essentiellement les effets secondaires des traitements et leurs prises en charge (56). D'autre part, l'étude de Milliat-Guittard L. en 2002, nous révèle que les médecins traitants attendent principalement de l'information transmise par leurs confrères hospitaliers, de connaître le stade de la maladie de la patiente, son pronostic et son niveau d'information (57).

Concernant le délai de transmission des comptes rendus, notre étude retrouve un taux de satisfaction correct avec 84% de médecins satisfaits. Cette proportion est supérieure à celle retrouvée dans la littérature (44)(57). Cependant, ce délai peut encore être optimisé afin d'améliorer la continuité des soins. Dans notre étude, quelques médecins suggèrent la transmission de l'information par messagerie électronique sécurisée. Cette solution a déjà été envisagée dans la littérature pour diminuer les délais de transmission (44) et tend à se développer aujourd'hui de plus en plus entre les différents partenaires médicaux. Dans l'avenir une telle solution devrait être mise en place afin d'améliorer la communication avec les médecins généralistes. D'autre part, la mise en place du dossier communicant de cancérologie (DCC) devrait permettre de limiter les retards de transmission. Actuellement évalué dans 7 régions pilotes dont les Pays de la Loire, il est supposé être opérationnel fin 2015 selon le nouveau Plan cancer (10). Le DCC devrait être intégré au dossier médical personnel afin d'améliorer le partage sécurisé des informations entre professionnels de santé. Enfin, donner le plan personnalisé de soins (PPS) en fin de consultation à la patiente pourrait également être une solution.

II.3.3. Critères qualitatifs à améliorer

Notre enquête auprès des médecins généralistes retrouve certains critères qualitatifs présentant des niveaux de satisfaction moindres :

- la qualité de la relation avec les spécialistes : 76% de médecins satisfaits
- la disponibilité des spécialistes : 68% de médecins satisfaits
- le besoin de la patiente d'avoir un complément d'informations dans 29% des cas

Concernant la qualité de la relation avec les spécialistes de l'ICO, seulement 76% des médecins la considèrent comme satisfaisante.

L'une des explications pourrait être le manque de disponibilité des médecins spécialistes pour un avis. En effet, seuls 68% des médecins généralistes sont satisfaits de leur disponibilité. La démarche de contacter le spécialiste est habituellement effectuée par téléphone au cours d'une consultation avec le malade. Une réponse immédiate est souvent attendue ce qui n'est pas toujours le cas. Dans la littérature on retrouve cette difficulté pour le médecin généraliste de joindre le bon consultant afin d'obtenir des renseignements sur son patient voire l'absence de contacts téléphoniques directs avec les oncologues (57–59). La mise en place d'une ligne dédiée pour un avis serait une solution, 98% des médecins généralistes de notre étude trouvant cette idée utile. Cette proposition a déjà été plébiscitée dans la littérature (44). Ce travail de thèse de Vriet S. décrit le projet du pôle régional de cancérologie du CHU de Poitiers pour améliorer la coordination entre la ville et l'hôpital. L'objectif de ce projet est de transmettre un numéro de téléphone aux médecins généralistes et aux infirmiers libéraux pour leur permettre d'accéder directement à une infirmière coordonnatrice en cancérologie. Selon la requête de l'appelant, l'infirmière répond directement ou transfère l'appel vers un médecin spécialiste qui donne l'avis (44).

D'autre part, le phénomène de « captation » des patientes par l'équipe spécialisée peut également être responsable d'une relation de moins bonne qualité entre la ville et l'hôpital. En effet, cette idée est reprise dans certains commentaires libres des médecins et dans l'enquête de la Ligue contre le cancer en 2010 (27). Afin de répondre à cette problématique, Toutirais G. a recueilli dans son travail de thèse, l'opinion des médecins généralistes sur la mise en place d'une consultation systématique programmée auprès du médecin traitant, pour le patient cancéreux en cours de traitement par chimiothérapie ou radiothérapie (55). Soixante-dix-neuf pour cent des médecins seraient d'accord pour réaliser une telle consultation qui devrait être proposée à l'initiative du spécialiste pour 65,5% des médecins. Quatre-vingt-six pour cent des

médecins voient en cette consultation un bon moyen de maintenir le contact avec leur patient cancéreux. Renforcer le suivi coordonné et partagé entre généralistes et spécialistes dès le début de la prise en charge semble donc indispensable. Il serait intéressant que l'équipe spécialisée oriente les patientes vers les soins primaires au décours de la consultation LOTUS afin de répondre aux attentes des médecins et des patientes et d'améliorer la relation entre généralistes et spécialistes.

Concernant l'information transmise à leurs patientes sur leur problème de santé, 83,5% des médecins généralistes considèrent que les patientes sont bien informées. Cependant, ils soulignent que 29% d'entre elles ont besoin d'un complément d'informations et seulement 74,5% ont bien compris l'information. Cela renforce l'importance du rôle du médecin généraliste à ce stade de la prise en charge et l'intérêt qu'il revoie la patiente de façon systématique au décours de la consultation LOTUS afin qu'il reprenne l'information avec elle. D'ailleurs, Toutirais G. montre dans son travail de thèse que 72,7% des médecins généralistes considèrent qu'un de leurs rôles serait de reformuler l'information, lors d'une consultation systématique de suivi des patients cancéreux (55).

II.4. Les délais de prise en charge à la consultation LOTUS

II.4.1. Principaux résultats

Concernant les délais de prise en charge, notre étude montre que le délai global médian de prise en charge d'un cancer du sein entre la mammographie et le premier traitement est de 49 jours à la consultation LOTUS de l'ICO René Gauducheau entre 2011 et 2014.

Le délai médian d'accès au diagnostic est de 21 jours.

Le délai médian d'accès au traitement est de 24 jours.

La recherche des déterminants du délai global de prise en charge montre qu'il est plus élevé chez les patientes **retraitées** (54 jours), celles présentant une **lésion classée cT0** (80 jours) et celles dont le premier traitement est une **chirurgie** (55 jours). Par contre, le délai global s'améliore lorsque la **biopsie est réalisée le jour de la consultation LOTUS** (40 jours) par rapport aux patientes ayant eu leur prélèvement anatomopathologique avant la consultation LOTUS (55 jours).

II.4.2. Comparaison aux recommandations

En 2002, l'ANAES recommande que le délai entre le diagnostic radiologique et le début du traitement soit inférieur à 4 semaines (39). Avec un délai global de 49 jours, notre étude est au dessus de cet objectif qui n'est d'ailleurs atteint que chez 15,5% de nos patientes.

Les recommandations européennes recommandent un délai entre l'indication chirurgicale et la date de l'intervention inférieur ou égal à 15 jours ouvrables. Dans notre étude, les patientes ont un délai médian d'accès à la chirurgie de 29 jours et seulement 10,4% y ont accès en moins de 15 jours.

La British Association of Surgical Oncology (BASO) recommande un délai de 31 jours entre la décision de traiter et le début du traitement et de 62 jours entre la suspicion de cancer et le début du traitement (40). Notre délai médian d'accès au traitement de 24 jours et notre délai médian global de prise en charge de 49 jours sont donc plus courts que ces recommandations.

II.4.3. Comparaisons aux études nationales et internationales

De façon générale, notre étude retrouve un délai global, un délai d'accès au diagnostic et un délai d'accès au traitement allongés par rapport à la littérature.

Concernant le délai global, en France, Molinié et al. décrivent un délai médian entre la première mammographie et le début du traitement de 34 jours en 2003 (60). En Catalogne, le délai médian entre le premier test diagnostique et le traitement est de 35 jours en 2002 (61) et diminue à 32 jours en 2009 suite à la mise en place d'un programme d'accès rapide au diagnostic et au traitement en 2005 (37). Au Royaume Uni, en 1997, le délai médian d'accès au premier traitement d'une patiente adressée par son médecin généraliste pour suspicion de cancer du sein sans urgence est de 35 jours. Si la patiente est adressée en urgence ce délai est alors de 27 jours (62). En Italie, Ponti et al. ont étudié le délai de prise en charge des cancers diagnostiqués par dépistage en 2004. Le délai entre la date du dépistage et la date de la chirurgie est inférieur à 60 jours chez 54% des patientes, et supérieur à 3 mois chez 20% (63). Aux Etats Unis, l'étude de Caplan et al. décrit un délai médian entre une mammographie anormale ou une suspicion clinique et le début du traitement de 48 jours entre 1991 et 1995 (64). Richardson et al. décrivent dans une autre étude un délai médian entre le dépistage ou une anomalie clinique et le début du traitement de 40 jours entre 2001 et 2005 (65). Au

Québec, l'étude de Mayo et al. menée entre 1992 et 1998 rapporte un délai global médian entre la première procédure diagnostique et la chirurgie se majorant entre les deux périodes passant de 29 jours en 1992 à 42 jours en 1998 (66). Les délais les plus courts que nous avons retrouvés dans la littérature sont décrits dans le travail de Arndt et al. mené entre 1996 et 1998 en Allemagne. Cette étude rapporte un délai médian très court de 15 jours entre le premier examen anormal et le début du traitement avec 73% des patientes qui reçoivent un traitement moins d'un mois après la première consultation (34).

Le délai global varie donc de 15 jours à 48 jours selon les études en restant toutefois plus court que le nôtre qui est de 49 jours.

Concernant le délai d'accès au diagnostic, l'étude française de Molinié et al. et celle menée par l'INCa en 2011 dans huit régions retrouvent des délais plus courts entre une mammographie anormale et le résultat anatomopathologique, respectivement 14 jours et 13 jours, contre 21 jours dans notre étude (60)(67). Par contre, dans les études internationales, les délais sont très variables. Ainsi, aux Etats-Unis, l'étude de Richardson et al. rapporte un délai d'accès au diagnostic de 23 jours entre 2001 et 2005 (65). Landercasper et al décrivent un délai médian entre une mammographie anormale et la biopsie de 7 jours dans un centre spécialisé dans la prise en charge du cancer du sein entre 2006 et 2007 (68). Au Canada, Olivotto et al. décrivent en 1998 un délai médian entre le dépistage et le diagnostic de 23 jours, se majorant à 57 jours en cas de biopsie. Ce délai s'améliore, en cas de réorganisation du système de soins facilitant l'accès au diagnostic, à 7 jours et 22 jours sans ou avec biopsie (35).

Concernant le délai d'accès au traitement, notre étude retrouve un délai de 24 jours, qui apparaît relativement proche des délais des études françaises à plus ou moins 3 jours (60)(67). Par contre, notre délai est plus long que ceux retrouvés dans les études internationales. En effet, aux Etats-Unis, l'étude de Richardson et al. rapporte un délai d'accès au traitement de 14 jours entre 2001 et 2005 (65). En 2002, l'étude de McLaughlin et al. en Caroline du Nord, décrit un délai entre la confirmation par biopsie du cancer et le début du traitement de 22 jours (29) et l'étude de Caplan et al. décrit un délai d'accès au traitement encore plus court de 10 jours entre 1991 et 1995 (64). Toujours aux Etats-Unis, Landercasper et al. décrivent un délai médian entre le résultat de la biopsie et la chirurgie de 10 jours entre 2006 et 2007 (68). Au Canada, en Alberta, entre 1997 et 2000, le délai médian entre le diagnostic définitif et le premier traitement était de 17 jours dans l'étude de Reed et al (69).

Ainsi, les délais de prise en charge lors de la consultation LOTUS apparaissent globalement plus longs que dans la littérature.

Cependant ces comparaisons doivent être interprétées avec prudence, d'une part en raison de l'hétérogénéité des définitions des délais de prise en charge utilisées dans les études, d'autre part en raison des spécificités liées à la diversité de l'organisation des systèmes de santé.

Une hypothèse que nous pouvons évoquer à l'allongement des délais est l'augmentation de la demande de soins en pathologie mammaire. En effet, bien que l'incidence du cancer du sein diminue en France depuis 2005, en Loire-Atlantique, provenance principale des patientes de notre étude, le taux d'incidence est supérieur à l'incidence nationale et a plutôt tendance à augmenter entre 2005 et 2011 (5). Cette forte incidence du cancer du sein en Loire-Atlantique se traduit inévitablement par l'accroissement de la population à prendre en charge. D'autre part, les rapports d'activité de l'ICO de 2011, 2012 et 2013 montrent également une augmentation croissante du volume global d'activité qui peut avoir un retentissement sur l'accès aux soins. La filière sein notamment a vu son activité augmenter de +11% entre 2010 et 2011 et de + 4% entre 2011 et 2012 même si elle tend à se stabiliser en 2013 (-1,9%) (51)(52)(70). On peut alors se demander si l'amplification des besoins en soins que cela a généré a été suffisamment compensée par l'évolution des capacités techniques et humaines des structures de soins.

D'autre part, la mise en place progressive ces dernières années des mesures transversales de qualité recommandées par les pouvoirs publics telles que le prélèvement anatomopathologique et la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) peut participer à l'allongement des délais de prise en charge. Actuellement en France, sauf situations particulières, toutes les patientes bénéficient d'une confirmation histologique en cas de suspicion clinique ou radiologique. En 2003, dans l'étude de Molinié et al, seulement 50% des patientes bénéficiaient de ce type de prélèvement. D'autre part, la détection aujourd'hui des tumeurs à un stade plus précoce peut entraîner une augmentation des investigations diagnostiques afin de minimiser le nombre de femme subissant une chirurgie inutile. La littérature met en évidence une majoration des délais de prise en charge lorsqu'on multiplie le nombre de procédures pour arriver au diagnostic de cancer du sein, notamment quand ces procédures s'étalent sur plusieurs jours et surtout si elles comprennent un prélèvement anatomopathologique (35)(66)(71)(72). Ainsi, en France en 2003, Molinié et al. montrent que le délai médian global se majore de 32 à 37 jours en cas de confirmation histologique et qu'il

s'allonge encore si les patientes bénéficient de plusieurs prélèvements (60).

II.4.4. Déterminants des délais de prise en charge lors de la consultation LOTUS

a) Déterminant significatif du raccourcissement des délais de prise en charge

Dans notre étude, le seul facteur déterminant significatif dans l'amélioration des délais est la réalisation du prélèvement anatomopathologique le jour de la consultation LOTUS. En effet, les patientes ayant réalisé le prélèvement anatomopathologique le jour de la consultation LOTUS, c'est à dire environ 50% des patientes, ont un délai global médian qui s'améliore de 9 jours (soit 40 jours) alors qu'il est de 55 jours sinon. Un quart des patientes sont alors prises en charge en moins de 1 mois contre 8,8% sinon. L'objectif de la consultation LOTUS est notamment d'améliorer la coordination des soins dans la prise en charge diagnostique du cancer du sein en la réalisant dans un même lieu et dans le même temps. Nos résultats démontrent que l'intérêt d'un tel modèle de prise en charge réside dans le fait de réaliser l'ensemble de la prise en charge diagnostique, et notamment la confirmation histologique, au sein de la même structure et d'éviter les multiples procédures en amont. La littérature montre d'ailleurs que la mise en place d'unités spécialisées dans le diagnostic du cancer du sein améliore les délais (22)(35–37). Une orientation dès la suspicion clinique ou radiologique vers la consultation LOTUS, avant la réalisation du prélèvement anatomopathologique, doit être recommandée afin d'éviter des retards dans la prise en charge. Cela demande alors de revoir la communication autour de ce projet auprès des centres de radiologies, des gynécologues et des médecins généralistes de la région, acteurs du dépistage ou de la suspicion clinique.

b) Déterminants significatifs de l'allongement des délais de prise en charge

Un facteur aggravant significativement les délais de prise en charge dans notre étude est le traitement par chirurgie. Les patientes prises en charge en chirurgie première voient leur délai global médian augmenter à 55 jours contrairement à celles prises en charge par une

chimiothérapie (45 jours) ou du tamoxifène (28 jours). Les patientes recevant du tamoxifène sont d'ailleurs 63% à être alors prises en charge en moins d'un mois. Ce type de traitement a l'avantage de pouvoir être mis en place rapidement une fois la procédure diagnostique complète, souvent le jour même.

Les délais augmentés en chirurgie peuvent s'expliquer par l'augmentation importante de l'effectif des patientes à prendre en charge à l'ICO René Gauducheau de part la plus forte incidence du cancer du sein dans notre région, le vieillissement de la population et le volume d'activité croissant de l'ICO d'année en année. Concernant les interventions au bloc opératoire notamment, l'activité augmente progressivement depuis 2011 (51)(52)(70). L'amplification des besoins en soins que cela a généré n'a probablement pas été compensée par l'évolution des capacités techniques et humaines des structures de soins notamment en chirurgie.

D'autre part, lorsqu'une chirurgie est indiquée, il est recommandé de réaliser un geste conservateur. Afin de préciser au mieux la technique chirurgicale, des examens complémentaires comme une IRM peuvent alors s'avérer nécessaires. Nous n'avons pas étudié l'influence d'un tel facteur dans notre étude mais on retrouve dans la littérature l'impact de la réalisation d'une IRM sur les délais de prise en charge (68).

D'autre part, nos résultats montrent qu'une petite taille de cancer cT0 augmente de façon significative les délais de prise en charge. En effet, les patientes atteintes de cancers de petite taille (cT0) ont des délais plus longs d'un mois ou plus que les patientes atteintes de cancers plus évolués. L'influence de la sévérité du stade et surtout de la présentation clinique du cancer sur les délais de prise en charge est décrite dans plusieurs études internationales (61)(62)(66)(69). L'étude danoise de Azfelijs et al. montre, pour cette raison, que les patientes qui ont de longs délais de prise en charge ont un meilleur pronostic (73). De même, l'étude américaine de Caplan et al. rapporte des délais de prise en charge plus courts, notamment pour le délai d'accès au diagnostic, pour les patientes présentant des symptômes mammaires par rapport aux femmes asymptomatiques (64). Plusieurs auteurs suggèrent que les décisions et les actions médicales sont influencées, à chaque étape de la prise en charge, par l'évaluation de la sévérité de la maladie : le médecin identifierait comme urgentes les tumeurs les plus avancées et les plus agressives, accélérant le parcours de soins de ces patientes (61)(62)(66)(69)(73).

Une autre explication à l'augmentation des délais de prise en charge pour les patientes cT0, serait que le dépistage du cancer du sein favorise la détection de lésions à un stade

« infraclinique » plus difficiles à identifier, majorant le nombre de procédures diagnostiques et d'options thérapeutiques. Les décisions médicales peuvent alors s'avérer plus longues (39)(69).

Enfin, notre étude a mis en évidence de manière significative, un allongement des délais de prise en charge chez les retraitées par rapport aux patientes actives. Nous n'avons pas retrouvé de cause évidente à cette donnée.

c) Déterminants non significatifs des délais de prise en charge

Nous n'avons pas retrouvé dans notre étude de lien significatif indépendant entre les délais de prise en charge et l'âge des patientes ou le mode de découverte du cancer contrairement à d'autres études.

Le lien entre âge et délai de prise en charge varie d'une étude à l'autre. Certaines ont retrouvé des délais plus courts chez les personnes âgées de 70 ans ou plus (64)(69) alors que l'étude de Molinié et al. retrouve des délais plus courts chez les femmes jeunes (<50 ans) (60).

Pour le mode de découverte, l'analyse multivariée ne retrouve pas de différence significative. Par contre, en analyse univariée, les patientes ayant des cancers diagnostiqués suite à un dépistage individuel ou collectif ont un délai global et des délais intermédiaires plus longs par rapport aux cancers diagnostiqués sur la présence de signes cliniques. Ce lien est également retrouvé dans la littérature. En effet, plusieurs études montrent des délais plus courts en cas de diagnostic sur signes cliniques (60)(64)(67)(72).

Pour conclure, notre consultation LOTUS est marquée par des délais de prise en charge relativement longs. La mise en place de la confirmation histologique et des RCP ces dernières années fait aujourd'hui consensus en terme de qualité de prise en charge mais participe probablement à la majoration des délais. Réaliser le prélèvement anatomopathologique à l'ICO René Gauducheau le jour de la consultation LOTUS permet d'améliorer ces délais. Chaque patiente devrait pouvoir bénéficier de ce type de prise en charge diagnostique sur la même journée dès la suspicion clinique ou mammographique. D'autre part, une attention particulière devrait être apportée à améliorer l'accessibilité à la chirurgie qui apparaît être un facteur influençant les délais de façon indépendante et significative.

Conclusion

Le diagnostic du cancer du sein est un parcours de soins complexe manquant encore trop souvent de coordination et de continuité entre la ville et la structure de soins, générateur d'anxiété pour la patiente. Le système de soins doit permettre à chaque patiente d'accéder à une prise en charge dans un délai qui permette de satisfaire à la fois ses attentes et les exigences d'un diagnostic de qualité. L'ICO René Gauducheau a mis en place en 2011 la consultation LOTUS afin de simplifier le parcours de soins et permettre à chaque patiente de bénéficier d'une prise en charge initiale rapide et de qualité dans le respect des recommandations nationales et européennes.

Notre étude a pour objectif d'évaluer la qualité de la prise en charge initiale réalisée lors de la consultation LOTUS et d'étudier les délais de prise en charge. Les résultats soulignent la valeur de cette consultation par le niveau élevé de satisfaction des patientes et des médecins généralistes pour la prise en charge réalisée. D'autre part, les délais de prise en charge sont plus rapides quand le prélèvement anatomopathologique est réalisé lors de la consultation LOTUS témoignant de l'intérêt de réaliser l'ensemble de la prise en charge diagnostique dans le même lieu et le même temps. Ce constat impose de développer et d'étendre ce projet à l'ensemble des spécialistes en oncologie prenant en charge les lésions mammaires sur l'ICO René Gauducheau mais aussi sur l'ICO Paul Papin son partenaire, afin que la totalité des patientes puisse bénéficier de ce parcours de soins coordonné.

Cependant, certains domaines ont des niveaux de satisfaction moindres : la méconnaissance de la consultation LOTUS, la difficulté pour les patientes de poser leurs questions et d'évoquer leurs craintes, la relation entre médecins généralistes et spécialistes, les délais de prise en charge longs, notamment en chirurgie. Des solutions doivent alors être apportées pour améliorer la qualité de ce service, répondre aux attentes des patientes et des médecins généralistes, en replaçant ces derniers au centre du parcours de soins. Dans un premier temps, il faut développer une communication spécifique autour de ce dispositif auprès des médecins de ville et créer un numéro d'accès direct à un secrétariat dédié facilitant la prise de rendez-vous et l'information des patientes. Puis il faudrait orienter la patiente vers son médecin traitant en fin de consultation LOTUS afin qu'il reprenne avec elle l'information et la soutienne psychologiquement. Enfin, l'amélioration des délais de prise en charge

pourrait être obtenue en réalisant systématiquement le prélèvement anatomopathologique à la consultation LOTUS et en accélérant l'accès à la chirurgie.

Le suivi d'indicateurs de qualité tels que la satisfaction des patientes et les délais de prise en charge est nécessaire à distance afin de mesurer l'impact des mesures d'améliorations qui seront prises. D'autre part, un des objectifs de la consultation LOTUS est de limiter l'anxiété générée par l'attente et l'incertitude du diagnostic. Une évaluation de l'impact psychologique de ce type de prise en charge pour la patiente compléterait notre enquête et permettrait d'identifier les besoins spécifiques des patientes dans ce domaine.

Annexes

Annexe 1 : Classification des anomalies mammographiques en fonction du degré de suspicion de leur caractère pathologique - Correspondance avec le système BIRADS de l'AMERICAN COLLEGE of RADIOLOGY (ACR)

ACR 0 : Des investigations complémentaires sont nécessaires : comparaison avec les documents antérieurs, incidences complémentaires, clichés centrés comprimés, agrandissement de microcalcifications, échographie, etc. C'est une classification « d'attente », qui s'utilise en situation de dépistage ou dans l'attente d'un second avis, avant que le second avis soit obtenu ou que le bilan d'imagerie soit complété et qu'ils permettent une classification définitive.

ACR 1 : Mammographie normale.

ACR 2 : Il existe des anomalies bénignes ne nécessitant ni surveillance ni examen complémentaire :

- Opacité ronde avec macrocalcifications (adénofibrome ou kyste)
- Ganglion intramammaire
- Opacité(s) ronde(s) correspondant à un/des kyste(s) typique(s) en échographie
- Image(s) de densité grasseuse ou mixte (lipome, hamartome, galactocèle, kyste huileux)
- Cicatrice(s) connue(s) et calcification(s) sur matériel de suture
- Macrocalcifications sans opacité (adénofibrome, kyste, adiponécrose, ectasie canalaire sécrétante, calcifications vasculaires, etc.)
- Microcalcifications annulaires ou arciformes, semi-lunaires, sédimentées, rhomboédriques¹
- Calcifications cutanées et calcifications punctiformes régulières diffuses

ACR 3: Il existe une anomalie probablement bénigne pour laquelle une surveillance à court terme est conseillée :

- Microcalcifications rondes ou punctiformes régulières ou pulvérulentes, peu nombreuses, en petit amas rond isolé
- Petit(s) amas rond(s) ou ovale(s) de calcifications amorphes, peu nombreuses, évoquant un début de calcification d'adénofibrome
- Opacité(s) bien circonscrite(s), ronde(s), ovale(s) ou discrètement polycyclique(s) sans microlobulation, non calcifiée(s), non liquidiennes en échographie
- Asymétrie focale de densité à limites concaves et/ou mélangée à de la graisse

ACR 4 : Il existe une anomalie indéterminée ou suspecte qui indique une vérification histologique :

- Microcalcifications punctiformes régulières nombreuses et/ou groupées en amas aux contours ni ronds, ni ovales
- Microcalcifications pulvérulentes groupées et nombreuses
- Microcalcifications irrégulières, polymorphes ou granulaires, peu nombreuses
- Image(s) spiculée(s) sans centre dense
- Opacité(s) non liquidiennes(s) ronde(s) ou ovale(s) aux contours lobulés, ou masqués, ou ayant augmenté de volume
- Distorsion architecturale en dehors d'une cicatrice connue et stable
- Asymétrie(s) ou surcroît(s) de densité localisé(s) à limites convexes ou évolutif(s)

ACR 5 : Il existe une anomalie évocatrice d'un cancer :

- Microcalcifications vermiculaires, arborescentes ou microcalcifications irrégulières, polymorphes ou granulaires, nombreuses et groupées
- Groupement de microcalcifications quelle que soit leur morphologie, dont la topographie est galactophorique
- Microcalcifications associées à une anomalie architecturale ou à une opacité
- Microcalcifications groupées ayant augmenté en nombre ou microcalcifications dont la morphologie et la distribution sont devenues plus suspectes
- Opacité mal circonscrite aux contours flous et irréguliers
- Opacité spiculée à centre dense

Annexe 2 : Classification TNM du cancer du sein, 7^{ème} édition, 2010, et stade UICC

Classification TNM du cancer du sein, 7e édition 2010, et stade UICC

Le système TNM distingue le stade clinique pré-thérapeutique noté "cTNM" et le stade anatomopathologique postchirurgical noté "pTNM"

Tumeur Primaire T

Tx : la tumeur primitive ne peut pas être évaluée

T0 : la tumeur primitive n'est pas palpable

- Tis : carcinome *in situ*
- Tis (DCIS) : carcinome canalaire *in situ*
- Tis (CLIS) : carcinome lobulaire *in situ*
- Tis (Paget) : maladie de Paget du mamelon sans tumeur sous-jacente
- NB : la maladie de Paget associée à une tumeur est classée en fonction de la taille de la tumeur

T1 : tumeur ≤ 2 cm dans sa plus grande dimension

T1mic : micro-invasion ≤ 1 mm dans sa plus grande dimension

- T1a : $1 \text{ mm} < \text{tumeur} \leq 5 \text{ mm}$ dans sa plus grande dimension
- T1b : $5 \text{ mm} < \text{tumeur} \leq 1 \text{ cm}$ dans sa plus grande dimension
- T1c : $1 \text{ cm} < \text{tumeur} \leq 2 \text{ cm}$ dans sa plus grande dimension

T2 : $2 \text{ cm} < \text{tumeur} \leq 5 \text{ cm}$ dans sa plus grande dimension

T3 : tumeur $> 5 \text{ cm}$ dans sa plus grande dimension

T4 : tumeur, quelle que soit sa taille, avec une extension directe soit à la paroi thoracique (a), soit à la peau (b)

- T4a : extension à la paroi thoracique en excluant le muscle pectoral
 - T4b : œdème (y compris peau d'orange) ou ulcération de la peau du sein, ou nodules de perméation situés sur la peau du même sein
 - T4c : T4a + T4b
 - T4d : cancer inflammatoire
-

Ganglions lymphatiques régionaux pN

Nx : l'envahissement des ganglions lymphatiques régionaux ne peut pas être évalué (par exemple déjà enlevés chirurgicalement ou non disponibles pour l'analyse anatomopathologique du fait de l'absence d'évidement)

N0 : absence d'envahissement ganglionnaire régional histologique et absence d'examen complémentaire à la recherche de cellules tumorales isolées

- N0(i-) : absence d'envahissement ganglionnaire régional histologique, étude immunohistochimique négative (IHC)
- N0(i+) : absence d'envahissement ganglionnaire régional histologique, IHC positive, avec des amas cellulaires $\leq 0,2$ mm (considéré comme sans métastase ganglionnaire)
- N0(mol-) : absence d'envahissement ganglionnaire régional histologique, biologie moléculaire négative (RT-PCR : *reverse transcriptase polymerase chain reaction*)
- N0(mol+) : absence d'envahissement ganglionnaire régional histologique, biologie moléculaire positive (RT-PCR)

N1mi : micrométastases $> 0,2$ mm et ≤ 2 mm

N1 : envahissement de 1 à 3 ganglions axillaires ou/et envahissement des ganglions de la CMI détecté sur ganglion sentinelle sans signe clinique

- N1a : envahissement de 1 à 3 ganglions axillaires
- N1b : envahissement des ganglions de la CMI détecté sur ganglion sentinelle sans signe clinique
- N1c : envahissement de 1 à 3 ganglions axillaires et envahissement des ganglions de la CMI détecté sur ganglion sentinelle sans signe clinique (pN1a + pN1b)

N2 : envahissement de 4 à 9 ganglions axillaires ou envahissement des ganglions mammaires internes homolatéraux suspects, en l'absence d'envahissement ganglionnaire axillaire

- N2a : envahissement de 4 à 9 ganglions axillaires avec au moins un amas cellulaire > 2 mm
-

-
- N2b : envahissement des ganglions mammaires internes homolatéraux suspects, en l'absence d'envahissement ganglionnaire axillaire

N3 : envahissement d'au moins 10 ganglions axillaires ou envahissement des ganglions sous-claviculaires (niveau III axillaire) ou envahissement des ganglions mammaires internes homolatéraux suspects avec envahissement ganglionnaire axillaire ou envahissement de plus de 3 ganglions axillaires et envahissement des ganglions de la CMI détecté sur ganglion sentinelle sans signe clinique ou envahissement des ganglions sus-claviculaires homolatéraux

- N3a : envahissement d'au moins 10 ganglions axillaires (avec au moins un amas cellulaire > 2 mm) ou envahissement des ganglions sous-claviculaires
- N3b : envahissement des ganglions mammaires internes homolatéraux suspects avec envahissement ganglionnaire axillaire ou envahissement de plus de 3 ganglions axillaires et envahissement des ganglions de la CMI détecté sur ganglion sentinelle sans signe clinique
- N3c : envahissement des ganglions sus-claviculaires homolatéraux

Métastases à distance (M)

- Mx : renseignements insuffisants pour classer les métastases à distance
- M0 : absence de métastases à distance
- M1 : présence de métastase(s) à distance

Classification par stade UICC

0	Tis N0 M0
I	T1 N0 M0
IIA	T0 N1 M0 ; T1 N1 M0 ; T2 N0 M0 ;
IIB	T2 N1 M0 ; T3 N0 M0
IIIA	T0 N2 M0 ; T1 N2 M0 ; T2 N2 M0 ; T3 N1 M0 ; T3 N2 M0
IIIB	T4 N0 M0 ; T4 N1 M0 ; T4 N2 M0
IIIC	Tous T N3 M0
IV	Tous T Tous N M1

Annexe 3 : Questionnaire de satisfaction adressé aux patientes

Chère Madame,

Je suis médecin généraliste et je réalise mon travail de thèse sur l'évaluation de la satisfaction des femmes participants à la consultation LOTUS de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest René Gauducheau.

Vous avez bénéficié de cette consultation LOTUS qui a été mise en place dans le cadre des Plans cancers.

L'objectif de la consultation LOTUS est la prise en charge rapide par une équipe pluridisciplinaire, sur un même lieu et dans le même temps, des patientes présentant une anomalie mammaire à la palpation ou suite à une mammographie/échographie de contrôle.

Ainsi, vous avez rencontré pendant cette journée lors d'une même consultation, le cancérologue et le chirurgien puis dans un second temps le radiologue afin de bénéficier d'examens complémentaires (mammographie, échographie, IRM) et/ou d'une biopsie si besoin.

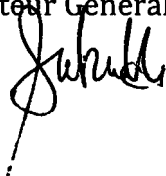
Cette consultation LOTUS s'oppose à une prise en charge plus classique au cours de laquelle vous rencontrez ces mêmes médecins sur des jours différents.

Afin d'améliorer la qualité de cette consultation nous souhaitons recueillir votre avis.

Merci de bien vouloir nous retourner le questionnaire anonyme ci-joint.

Veillez agréer, **chère Madame**, l'assurance de nos sentiments les meilleurs.

Pr François-Régis BATAILLE
Directeur Général



Sophie LE HENAFF
Médecin Généraliste

Questionnaire satisfaction : Impact de la consultation LOTUS pour les femmes

A. La prise de contact

Question 1 : Qui vous a orienté vers la consultation LOTUS ?

- ☐ Vous même
- ☐ Votre médecin traitant
- ☐ Votre radiologue
- ☐ Votre gynécologue
- ☐ Un membre de votre famille
- ☐ Autre :

Question 2 : Quel a été le délai entre la demande de votre rendez-vous et la date de consultation LOTUS ?

- ☐ Moins de 2 jours
- ☐ Entre 2 à 4 jours
- ☐ Entre 4 et 6 jours
- ☐ Plus de 7 jours

Question 3 : Comment avez-vous trouvé ce délai ?

- ☐ Très court
- ☐ Court
- ☐ Assez court
- ☐ Long
- ☐ Très long
- ☐ Ne se prononce pas

Question 4 : Avez-vous été informée du déroulement de la consultation LOTUS ?

- ☐ Totalement
- ☐ Moyennement
- ☐ Faiblement
- ☐ Pas du tout
- ☐ Ne se prononce pas

Si oui, comment?

- ☐ Par téléphone lors de la prise du rendez-vous.
 - ☐ Par courrier
 - ☐ Par le médecin qui vous a adressé à la consultation LOTUS
 - ☐ A l'arrivée au Centre
 - ☐ Autre :
-

B. Les relations avec les médecins de la consultation LOTUS

Question 5 : Lors de la consultation, avez-vous pu identifier le rôle de chaque médecin dans votre prise en charge (cancérologue, chirurgien, radiologue)?

- ☐ Très rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours
- ☐ Toujours
- ☐ Ne se prononce pas

Question 6 : Avez-vous été satisfaite de la qualité d'écoute (et de la disponibilité) des médecins rencontrés ?

- ☐ Très satisfaite
- ☐ Satisfaite
- ☐ Moyennement satisfaite
- ☐ Insatisfaite
- ☐ Très insatisfaite
- ☐ Ne se prononce pas

C. Le déroulement de la consultation LOTUS

Question 7 : Avez-vous été satisfaite du temps accordé par les médecins de la consultation LOTUS pour vous informer au sujet de votre maladie et de sa prise en charge ?

- ☐ Très satisfaite
- ☐ Satisfaite
- ☐ Moyennement satisfaite
- ☐ Insatisfaite
- ☐ Très insatisfaite
- ☐ Ne se prononce pas

Question 8 : Avez vous été satisfaite de l'information (qualité et clarté des explications) apportées par les médecins sur votre problème de santé ?

- ☐ Très satisfaite
- ☐ Satisfaite
- ☐ Moyennement satisfaite
- ☐ Insatisfaite
- ☐ Très insatisfaite
- ☐ Ne se prononce pas

Question 9 : Avez vous pu poser toutes les questions que vous vous posiez ?

- ☐ Oui toutes
- ☐ Oui, presque toutes
- ☐ Oui, quelques unes
- ☐ Non
- ☐ Vous n'aviez pas de questions à poser
- ☐ Ne se prononce pas

Question 10 : Avez-vous compris les réponses apportées par les médecins ?

- ☐ Toujours
- ☐ Presque toujours
- ☐ Souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Rarement
- ☐ Ne se prononce pas

Question 11 : Avez-vous été satisfaite des réponses apportées par les médecins à vos questions ?

- ☐ Très satisfaite
- ☐ Satisfaite
- ☐ Moyennement satisfaite
- ☐ Insatisfaite
- ☐ Très insatisfaite
- ☐ Ne se prononce pas

Question 12 : Si dans votre cas des examens complémentaires (mammographie, échographie, IRM, biopsie) ont été effectués le jour de la consultation LOTUS, avez-vous été satisfaite ?

A. De l'information reçue pour comprendre les différents examens ?

- ☐ Très satisfaite
- ☐ Satisfaite
- ☐ Moyennement satisfaite
- ☐ Insatisfaite
- ☐ Très insatisfaite
- ☐ Ne se prononce pas

B. De leur déroulement ?

- ☐ Très satisfaite
- ☐ Satisfaite
- ☐ Moyennement satisfaite
- ☐ Insatisfaite
- ☐ Très insatisfaite
- ☐ Ne se prononce pas

Question 13 : Si dans votre cas des examens complémentaires (mammographie, échographie, IRM, biopsie) ont été effectués le jour de la consultation LOTUS, dans quels délais êtes-vous revenu en consultation pour la communication des résultats et la mise en place du projet thérapeutique?

- ☐ La semaine suivante
- ☐ Plus d'une semaine

Question 14 : Lors de la consultation LOTUS, avez vous pu parler de vos préoccupations, inquiétudes ou angoisses avec le médecin ?

- ☐ Très souvent
- ☐ Assez souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais
- ☐ Ne se prononce pas

D. Votre satisfaction vis-à-vis de la consultation LOTUS

Question 15 : La particularité de cette consultation est de vous proposer une approche pluridisciplinaire rapide de façon à faire le point sur votre maladie et de prévoir les examens nécessaires permettant d'adapter au mieux votre prise en charge dans les meilleurs délais.

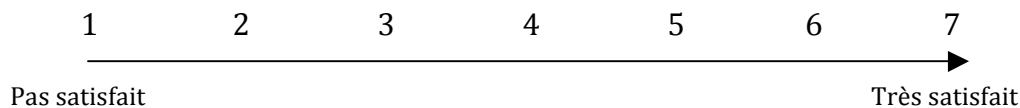
Comment estimez-vous ce dispositif ?

- ☐ Très bien adapté
- ☐ Adapté
- ☐ Moyennement adapté
- ☐ Peu adapté
- ☐ Pas du tout adapté
- ☐ Ne se prononce pas

Question 16 : Recommanderiez-vous la consultation LOTUS à vos amis ou membre de votre famille s'ils avaient le même problème de santé que vous ?

- ☐ Certainement
- ☐ Probablement
- ☐ Peut-être
- ☐ Probablement pas
- ☐ Certainement pas
- ☐ Ne se prononce pas

Question 17 : Sur une échelle de 1 à 7, avez-vous été satisfait de cette prise en charge initiale ?

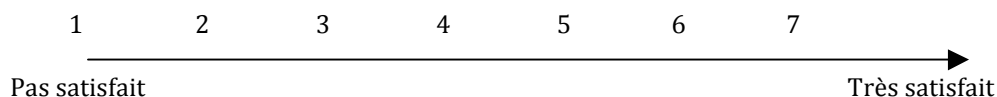


E. Pour finir :

Question 18 : Quel était votre âge au moment du diagnostic :

.....

Question 19 : Sur une échelle de 1 à 7, êtes-vous satisfaite de votre vie en général ?



Question 20 : Avez-vous des suggestions à apporter ?

Nous vous remercions de nous avoir accordé quelques minutes pour remplir ce questionnaire de satisfaction.

Annexe 4 : Questionnaire de satisfaction adressé aux médecins

Chère consoeur, cher confrère,

Médecin généraliste remplaçante, je réalise mon travail de thèse sur l'évaluation de la consultation LOTUS auprès des femmes et de leur médecin généraliste.

La consultation LOTUS (**L**ieu, **O**rganisation et **T**emps **U**nique de la prise en charge du cancer du **S**ein) a été mise en place à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest dans le cadre des Plans cancer. Son objectif est la prise en charge diagnostique rapide multidisciplinaire des patientes présentant une anomalie mammaire clinique et/ou radiologique.

Votre patiente, Mme _____, a rencontré pendant cette journée, lors d'une même consultation, le cancérologue et le chirurgien, puis dans un second temps le radiologue afin de bénéficier d'un complément d'examens complémentaires et/ou d'une biopsie si besoin.

L'objectif de mon travail est d'améliorer la qualité de cette consultation, de nos échanges et ainsi la prise en charge globale des patientes.

Je vous remercie de votre participation à ce questionnaire, qui conditionnera en grande partie le sérieux et la validité de ma recherche.

Veuillez agréer, **Chère consoeur, Cher confrère**, l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Pr François Régis BATAILLE

Directeur Général

Sophie LE HENAFF

Médecin généraliste

Questionnaire de satisfaction :

Impact de la consultation LOTUS sur les médecins généralistes

Question 1 : Etes-vous une ou un ?

- ☐ Homme
- ☐ Femme

Question 2 : Quelle est votre tranche d'âge ?

- ☐ < 40 ans
- ☐ 40-50 ans
- ☐ 50-60 ans
- ☐ >60 ans

Question 3 : Quel est votre milieu d'activité ?

- ☐ Rural
- ☐ Semi-rural
- ☐ Urbain

Question 4 : Quel est votre mode d'exercice ?

- ☐ Cabinet de groupe
- ☐ Maison médicale
- ☐ Individuel
- ☐ Remplaçant

Question 5 : Faites vous partie d'un réseau de cancérologie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 6 : Est-ce vous qui avez orienté votre patiente vers la consultation LOTUS ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui,

A. Comment avez vous connu l'existence de la consultation LOTUS?

- ☐ Par un confrère généraliste ou spécialiste
- ☐ Grace à vos relations personnelles avec l'équipe spécialisée du Centre René Gauducheau
- ☐ Lors d'une FMC
- ☐ Par une patiente
- ☐ Par l'intermédiaire d'un réseau territoriale type ONCO Pays de la Loire
- ☐ Par la renommée /réputation du centre René Gauducheau
- ☐ Autre :.....
.....

B. Pour quelle raison avez vous adressé votre patiente à la consultation LOTUS ?

.....
.....

Question 7 : La prise du rendez-vous a t-elle été réalisé par vous ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, avez-vous été satisfait des conditions (accueil, attente) de prise du rendez-vous ?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait
- ☐ Peu satisfait
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 8 : Pensez-vous qu'un numéro d'accès direct pour la prise des rendez-vous à la consultation LOTUS serait utile ?

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ D'accord
- ☐ Plutôt en désaccord
- ☐ Totalelement en désaccord
- ☐ Ne se prononce pas

Question 9 : Avez-vous été satisfait du délai de rendez-vous à la consultation ?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait
- ☐ Peu satisfait
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 10 : Avez-vous été satisfait de la prise en charge réalisée pour votre patiente lors de la consultation LOTUS?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait
- ☐ Peu satisfait
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 11 : Avez-vous été satisfait du délai de transmission des comptes rendus?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait.
- ☐ Peu satisfait.
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 12 : Avez-vous été satisfait du contenu (informations sur le diagnostic, le projet thérapeutique, clarté, exhaustivité) des comptes rendus de la consultation LOTUS?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait.
- ☐ Peu satisfait.
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 13 : Etes-vous satisfait de vos relations avec les médecins du centre René Gauducheau prenant en charge votre patiente ?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait
- ☐ Peu satisfait
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 14 : A votre avis, concernant votre patiente

- A. La patiente est-elle suffisamment bien informé sur sa maladie (diagnostic, thérapeutique, pronostic) ?**
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Presque toujours
 - ☐ Toujours
- B. La patiente donne t-elle l'impression d'avoir bien compris l'information transmise à la consultation LOTUS ?**
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Presque toujours
 - ☐ Toujours
- C. La patiente a t-elle besoin d'un complément d'informations et d'explications de votre part après la consultation LOTUS?**
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Presque toujours
 - ☐ Toujours
- D. La patiente vous paraît-elle satisfaite de la qualité d'écoute des médecins de la consultation LOTUS ?**
- ☐ Jamais
 - ☐ Parfois
 - ☐ Souvent
 - ☐ Presque toujours
 - ☐ Toujours

E. La patiente vous paraît-elle satisfaite de la consultation LOTUS ?

- ☐ Jamais
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Presque toujours
- ☐ Toujours

Question 15 : Pensez-vous qu'un dispositif tel que la consultation LOTUS apporte une aide dans votre pratique quotidienne de médecin traitant?

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ D'accord
- ☐ Plutôt en désaccord
- ☐ Totalelement en désaccord
- ☐ Ne se prononce pas

Question 16 : Au total, quelle est votre appréciation globale de la consultation LOTUS?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait
- ☐ Peu satisfait. Pourquoi ?
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 17 : Recommanderiez-vous cette consultation à un confrère, une autre patiente, une famille ?

- ☐ Certainement
- ☐ Probablement
- ☐ Peut-être
- ☐ Probablement pas
- ☐ Certainement pas

Pour élargir, au delà de la consultation LOTUS :

Question 18 : Avez-vous été satisfait de la disponibilité du ou des médecins de l'Institut de Cancérologie de l'Ouest René Gauducheau prenant en charge votre patiente en cas de besoin (urgence, complément d'informations) ?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait
- ☐ Peu satisfait
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 19 : Pensez-vous qu'avoir accès à une ligne téléphonique dédiée pour un avis vous serait utile ?

- ☐ Tout à fait d'accord
- ☐ Plutôt d'accord
- ☐ D'accord
- ☐ Plutôt en désaccord
- ☐ Totalelement en Désaccord
- ☐ Ne se prononce pas

Question 20 : Etes-vous satisfait de la coordination des soins de votre patiente entre la ville et l'hôpital ?

- ☐ Tout à fait satisfait
- ☐ Satisfait
- ☐ Assez satisfait
- ☐ Peu satisfait
- ☐ Pas du tout satisfait
- ☐ Ne se prononce pas

Question 21 : Avez-vous des suggestions, remarques, idées, souhaits à apporter afin d'améliorer le dispositif?

.....
.....

Nous vous remercions de nous avoir accordé quelques minutes pour remplir ce questionnaire de satisfaction.

Bibliographie

1. INCa. Les cancers en France, Les Données. 2014 janv.
2. Daubisse-Marliac L, Delafosse P, Boitard JB, Poncet F, Grosclaude P, Colonna M. Breast cancer incidence and time trend in France from 1990 to 2007: a population-based study from two French cancer registries. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO*. févr 2011;22(2):329-34.
3. Grosclaude P, Remontet L, Belot A, Danzon A, Rasamimanana Cerf N, Bossard N. Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-2007, Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Synthèse. Saint-Maurice(Fra) : Institut de veille sanitaire. 2013 p. 410.
4. Horner M, Ries L, Krapcho M, Neyman N, Aminou R, Howlader N, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2006, National Cancer Institute. Bethesda, MD,. Disponible sur: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2006/
5. EPIC-PL. Epidémiologie du cancer en Loire-Atlantique (2009-2011). 2014 nov.
6. HAS. Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique. Cancer du Sein [Internet]. 2010 janv. Disponible sur: www.has-sante.fr et sur www.e-cancer.fr
7. Le Plan cancer 2003-2007 - Les Plans cancer de 2003 à 2013 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 19 août 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
8. Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie [Internet]. Disponible sur: www.sante.gouv.fr
9. Le Plan cancer 2009-2013 - Les Plans cancer de 2003 à 2013 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 19 août 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
10. Plan cancer 2014-2019 - Ref : PLANK14 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 9 oct 2015]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019>
11. Perry N, Broeders M, De Wolf C, Törnberg S, Holland R, Von Karsa L. European Guideline for quality assurance in breast cancer screenong and diagnosis. Fourth Edition, European Commission. 2006.
12. EUROPA DONNA The european Breast Cancer Coalition. Guide résumant les Recommandations européennes pour l'assurance de qualité dans le dépistage et le diagnostic du cancer du sein. 2007 oct.
13. Brett J, Bankhead C, Henderson B, Watson E, Austoker J. The psychological impact of mammographic screening. A systematic review. *Psychooncology*. 2005;14(11):917-38.
14. Thorne SE, Harris SR, Hislop TG, Vestrup JA. The Experience of Waiting for Diagnosis After an Abnormal Mammogram. *Breast J*. 1 janv 1999;5(1):42-51.
15. Lerman C, Trock B, Rimer BK, Boyce A, Jepson C, Engstrom PF. Psychological and behavioral implications of abnormal mammograms. *Ann Intern Med*. 15 avr 1991;114(8):657-61.
16. Ong G, Austoker J, Brett J. Breast screening: adverse psychological consequences one month after placing women on early recall because of a diagnostic uncertainty. A multicentre study. *J Med Screen*. 1997;4(3):158-68.
17. Risberg T, Sørbye SW, Norum J, Wist EA. Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. *Anticancer Res*. avr 1996;16(2):995-9.

18. Lampic C, Thurfjell E, Bergh J, Sjöden P-O. Short- and long-term anxiety and depression in women recalled after breast cancer screening. *Eur J Cancer*. mars 2001;37(4):463-9.
19. Northouse LL, Jeffs M, Cracchiolo-Caraway A, Lampman L, Dorris G. Emotional distress reported by women and husbands prior to a breast biopsy. *Nurs Res*. août 1995;44(4):196-201.
20. Lebel S, Jakubovits G, Rosberger Z, Loiselle C, Seguin C, Cornaz C, et al. Waiting for a breast biopsy: Psychosocial consequences and coping strategies. *J Psychosom Res*. nov 2003;55(5):437-43.
21. Cockburn J, Staples M, Hurley SF, Luise TD. Psychological Consequences of Screening Mammography. *J Med Screen*. 1 janv 1994;1(1):7-12.
22. Hislop TG, Harris SR, Jackson J, Thorne SE, Rousseau EJ, Coldman AJ, et al. Satisfaction and anxiety for women during investigation of an abnormal screening mammogram. *Breast Cancer Res Treat*. déc 2002;76(3):245-54.
23. Brett J, Austoker J, Ong G. Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast screening result groups five months after their last breast screening appointment. *J Public Health*. 12 janv 1998;20(4):396-403.
24. Bungener M, Demagny L, Høltedahl KA, Letourmy A. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. 1 sept 2009;Vol. 40(3):191-6.
25. Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine; 2011.
26. Pinganaud G. Difficultés du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer: rôles, besoins et perspectives [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers; 2013.
27. Ligue nationale contre le cancer. Les médecins généralistes face au cancer [Internet]. 2010 oct. Disponible sur: www.ligue-cancer.net/article/download/8774
28. Richards MA, Westcombe AM, Love SB, Littlejohns P, Ramirez AJ. Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *Lancet*. 3 avr 1999;353(9159):1119-26.
29. McLaughlin JM, Anderson RT, Ferketich AK, Seiber EE, Balkrishnan R, Paskett ED. Effect on survival of longer intervals between confirmed diagnosis and treatment initiation among low-income women with breast cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 déc 2012;30(36):4493-500.
30. Olivetto IA, Gomi A, Bancej C, Brisson J, Tonita J, Kan L, et al. Influence of delay to diagnosis on prognostic indicators of screen-detected breast carcinoma. *Cancer*. 15 avr 2002;94(8):2143-50.
31. Ganry O, Peng J, Dubreuil A. Influence of abnormal screens on delays and prognostic indicators of screen-detected breast carcinoma. *J Med Screen*. 2004;11(1):28-31.
32. Sainsbury R, Johnston C, Haward B. Effect on survival of delays in referral of patients with breast-cancer symptoms: a retrospective analysis. *Lancet Lond Engl*. 3 avr 1999;353(9159):1132-5.
33. Coates AS. Breast cancer: delays, dilemmas, and delusions. *The Lancet*. 3 avr 1999;353(9159):1112-3.
34. Arndt V, Stürmer T, Stegmaier C, Ziegler H, Becker A, Brenner H. Provider delay among patients with breast cancer in Germany: a population-based study. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 15 avr 2003;21(8):1440-6.

35. Olivotto IA, Borugian MJ, Kan L, Harris SR, Rousseau EJ, Thorne SE, et al. Improving the time to diagnosis after an abnormal screening mammogram. *Can J Public Health Rev Can Santé Publique*. oct 2001;92(5):366-71.
36. Borugian MJ, Kan L, Chu CCY, Ceballos K, Gelmon KA, Gordon PB, et al. Facilitated « fast track » referral reduces time from abnormal screening mammogram to diagnosis. *Can J Public Health Rev Can Santé Publique*. août 2008;99(4):252-6.
37. Prades J, Espinàs JA, Font R, Argimon JM, Borràs JM. Implementing a Cancer Fast-track Programme between primary and specialised care in Catalonia (Spain): a mixed methods study. *Br J Cancer*. 6 sept 2011;105(6):753-9.
38. Kesson EM, Allardice GM, George WD, Burns HJG, Morrison DS. Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13 722 women. *BMJ*. 2012;344:e2718.
39. ANAES. Chirurgie des lésions mammaires: prise en charge de première intention. 2002 oct.
40. Association of Breast Surgery at Baso 2009. Surgical guidelines for the management of breast cancer. *Eur J Surg Oncol J Eur Soc Surg Oncol Br Assoc Surg Oncol*. 2009;35 Suppl 1:1-22.
41. ANAES. La satisfaction des patients lors de la prise en charge dans les établissements de santé. *Rev Litt Médicale*. sept 1996;
42. Désandes E, Conroy T. Satisfaction des soins reçus en cancérologie. France; 2001.
43. Grenier C, De Jésus A, Farsi F, Marx G, Brédart A, Peixoto O, et al. L'annonce de la maladie : satisfaction des patients et démarche qualité dans les Centres de lutte contre le cancer. *Bull Cancer (Paris)*. oct 2010;97(10):1163-72.
44. Vriet S. Amélioration de la coordination ville-hôpital en cancérologie: analyse à partir d'une enquête de satisfaction du patient et de son proche, complétée par celle du médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2010.
45. Jourdain J. A propos de la satisfaction des médecins généralistes vis-à-vis de l'hôpital: enquête concernant le CHU de Poitiers [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie; 2009.
46. Insee. Définitions et méthodes - Nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) [Internet]. [cité 4 août 2015]. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/pcs2003.htm>
47. Centre Henri-Becquerel, Service Qualité et Gestion des Risques. Rapport d'enquête sur la satisfaction des patientes ayant été accueillies en « Journée Sein » au centre Henri Becquerel. Bilan de 2008 à 2012. 2013 mai.
48. Le Breton-Lerouvillois G. Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2013 [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2013. Disponible sur: http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_national_2013.pdf
49. Le Breton-Lerouvillois G. La démographie médicale en région Pays de la Loire. Situation en 2013 [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2013. Disponible sur: http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/pays_de_la_loire_2013_0.pdf
50. Ganem G, Krakowski I, Rixe O, Batt M, Brocvielle AL. Prise en charge initiale : résultats des enquêtes CPRIM sur le ressenti et les attentes de 2 583 patients (hors centres de lutte contre le cancer). *Bull Cancer (Paris)*. oct 2010;97(10):1153-62.
51. Institut de Cancérologie de l'Ouest. Rapport d'activité 2011. Institut de Cancérologie de l'Ouest. 2011.

52. Institut de Cancérologie de l'Ouest. Rapport d'activité 2013. Institut de Cancérologie de l'Ouest. 2013.
53. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides. Genève; 1975.
54. Walker MS, Ristvedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psychooncology*. mai 2003;12(3):291-300.
55. Toutirais G. Une consultation systématique programmée auprès du médecin traitant pour le patient cancéreux en cours de traitement par chimiothérapie ou radiothérapie présente-elle un intérêt? Avis des médecins généralistes de Loire-Atlantique [thèse d'exercice]. [Université de Nantes]; 2015.
56. Bungener M, Demagny L, Bachimont J, Vazeilles I, Høltedahl K, Letourmy A. Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHES, INSERM U 750, Université Paris-Sud; 2008 oct.
57. Milliat-Guittard L, Letrilliart L, Galand-Desmé S, Berthou N, Charlois A-L, Romestaing P, et al. [Exchanges of medical information during the follow up of breast cancer patients: perceptions and expectations of the community- and the hospital based practitioners]. *Bull Cancer (Paris)*. févr 2006;93(2):223-31.
58. McWhinney IR. Caring for patients with cancer. Family physicians' role. *Can Fam Physician Médecin Fam Can*. janv 1994;40:16-9.
59. Wood ML. Communication between cancer specialists and family doctors. *Can Fam Physician Médecin Fam Can*. janv 1993;39:49-57.
60. Molinié F, Leux C, Delafosse P, Ayrault-Piault S, Arveux P, Woronoff AS, et al. Waiting time disparities in breast cancer diagnosis and treatment: A population-based study in France. *The Breast*. oct 2013;22(5):810-6.
61. Pérez G, Porta M, Borrell C, Casamitjana M, Bonfill X, Bolibar I, et al. Interval from diagnosis to treatment onset for six major cancers in Catalonia, Spain. *Cancer Detect Prev*. 2008;32(3):267-75.
62. Spurgeon P, Barwell F, Kerr D. Waiting times for cancer patients in England after general practitioners' referrals: retrospective national survey. *BMJ*. 25 mars 2000;320(7238):838-9.
63. Ponti A, Mano MP, Distant V, Baiocchi D, Bordon R, Federici A, et al. Audit system on quality of breast cancer diagnosis and treatment (QT): results from the survey on screen-detected lesions in Italy, 2004. *Epidemiol Prev*. juin 2007;31(2-3 Suppl 2):69-75.
64. Caplan LS, May DS, Richardson LC. Time to diagnosis and treatment of breast cancer: results from the National Breast and Cervical Cancer Early Detection Program, 1991-1995. *Am J Public Health*. janv 2000;90(1):130-4.
65. Richardson LC, Royalty J, Howe W, Helsel W, Kammerer W, Benard VB. Timeliness of Breast Cancer Diagnosis and Initiation of Treatment in the National Breast and Cervical Cancer Early Detection Program, 1996-2005. *Am J Public Health*. sept 2010;100(9):1769-76.
66. Mayo NE, Scott SC, Shen N, Hanley J, Goldberg MS, MacDonald N. Waiting time for breast cancer surgery in Quebec. *CMAJ Can Med Assoc J*. 17 avr 2001;164(8):1133-8.
67. INCa. Etude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon. 2012.
68. Landercasper J, Linebarger JH, Ellis RL, Mathiason MA, Johnson JM, Marcou KA, et al. A Quality Review of the Timeliness of Breast Cancer Diagnosis and Treatment in an Integrated Breast Center. *J Am Coll Surg*. avr 2010;210(4):449-55.
69. Reed AD, Williams RJ, Wall PA, Hasselback P. Waiting time for breast cancer treatment in Alberta. *Can J Public Health Rev Can Santé Publique*. oct 2004;95(5):341-5.

70. Institut de Cancérologie de l'Ouest. Rapport d'activité 2012. Institut de Cancérologie de l'Ouest.
71. Olivotto IA, Bancej C, Goel V, Snider J, McAuley RG, Irvine B, et al. Waiting times from abnormal breast screen to diagnosis in 7 Canadian provinces. *Can Med Assoc J.* 8 juill 2001;165(3):277-83.
72. Bairati I, Jobin E, Fillion L, Larochelle M, Vincent L. Determinants of delay for breast cancer diagnosis. *Cancer Detect Prev.* 2007;31(4):323-31.
73. Afzelius P, Zedeler K, Sommer H, Mouridsen HT, Blichert-Toft M. Patient's and doctor's delay in primary breast cancer. Prognostic implications. *Acta Oncol Stockh Swed.* 1994;33(4):345-51.

NOM : LE HENAFF

PRENOM : Sophie

Titre de thèse :

**INTERET DE LA MISE EN PLACE DE LA CONSULTATION LOTUS
(Lieux, Organisation et Temps Unique de la prise en charge du cancer du Sein)
AU SEIN D'UN CENTRE SPECIALISE :
ETUDE DE COHORTE QUALITATIVE PORTANT SUR L'EVALUATION DE LA PRISE
EN CHARGE INITIALE**

RESUME

Introduction : Le diagnostic du cancer du sein est une période difficile pour la patiente et son médecin généraliste par la complexité du parcours de soins et par l'attente du diagnostic de certitude générateur d'anxiété. Pour répondre à cette problématique, l'Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) René Gauducheau a créé en mars 2011 le projet LOTUS acronyme de Lieu Organisation et Temps Unique de la prise en charge du cancer du Sein permettant un accès rapide multidisciplinaire au diagnostic de cancer du sein. Au terme de trois années d'activité, une évaluation de la qualité de la prise en charge réalisée lors de la consultation LOTUS est nécessaire.

Matériel et Méthode : Etude de cohorte qualitative rétrospective portant sur la satisfaction des patientes prises en charge pour un cancer du sein non métastatique à la consultation LOTUS, entre septembre 2011 et juin 2014, et de leur médecin généraliste. Une étude des délais de prises en charge entre la suspicion clinique et/ou radiologique et le premier traitement instauré y a été associée.

Résultats : 304 patientes ont été incluses dans l'enquête patiente et 231 médecins généralistes ont été inclus dans l'enquête médecin. Les taux de réponse sont respectivement de 64,5% et 39,4%. La satisfaction globale des patientes et des médecins généralistes vis-à-vis de la consultation LOTUS est élevée : 82% des patientes évaluent à 6 sur 7 ou plus leur satisfaction sur une échelle numérique de satisfaction et les médecins généralistes sont satisfaits à 85%. Cependant, 21% et 33% des patientes ont respectivement des difficultés à poser leurs questions et à parler de leurs craintes. Pour les médecins, seuls 76% sont satisfaits de leur relation avec les médecins spécialistes souvent par manque de disponibilité et 29% jugent que leur patiente a besoin d'un complément d'informations. Concernant l'étude sur les délais de prise en charge, le délai global médian de prise en charge est de 49 jours, le délai médian d'accès au diagnostic est de 21 jours et le délai médian d'accès au traitement est de 24 jours. L'analyse multivariée montre significativement que les tumeurs cT0 et le traitement par chirurgie première allongent les délais de prise en charge. Par contre, la confirmation histologique au sein de la consultation LOTUS diminue les délais.

Conclusion : Il faut pérenniser de ce projet et l'étendre au sein de l'ICO René Gauducheau. Des améliorations doivent cependant être apportées au dispositif existant : mise en place d'un secrétariat avec une ligne téléphonique dédiée à la prise des rendez-vous, communiquer autour de ce dispositif auprès des médecins généralistes et replacer le médecin généraliste au cœur du parcours de soins de sa patiente.

MOTS-CLES

Cancer, Sein, Diagnostic, Satisfaction, Délai de prise en charge, LOTUS