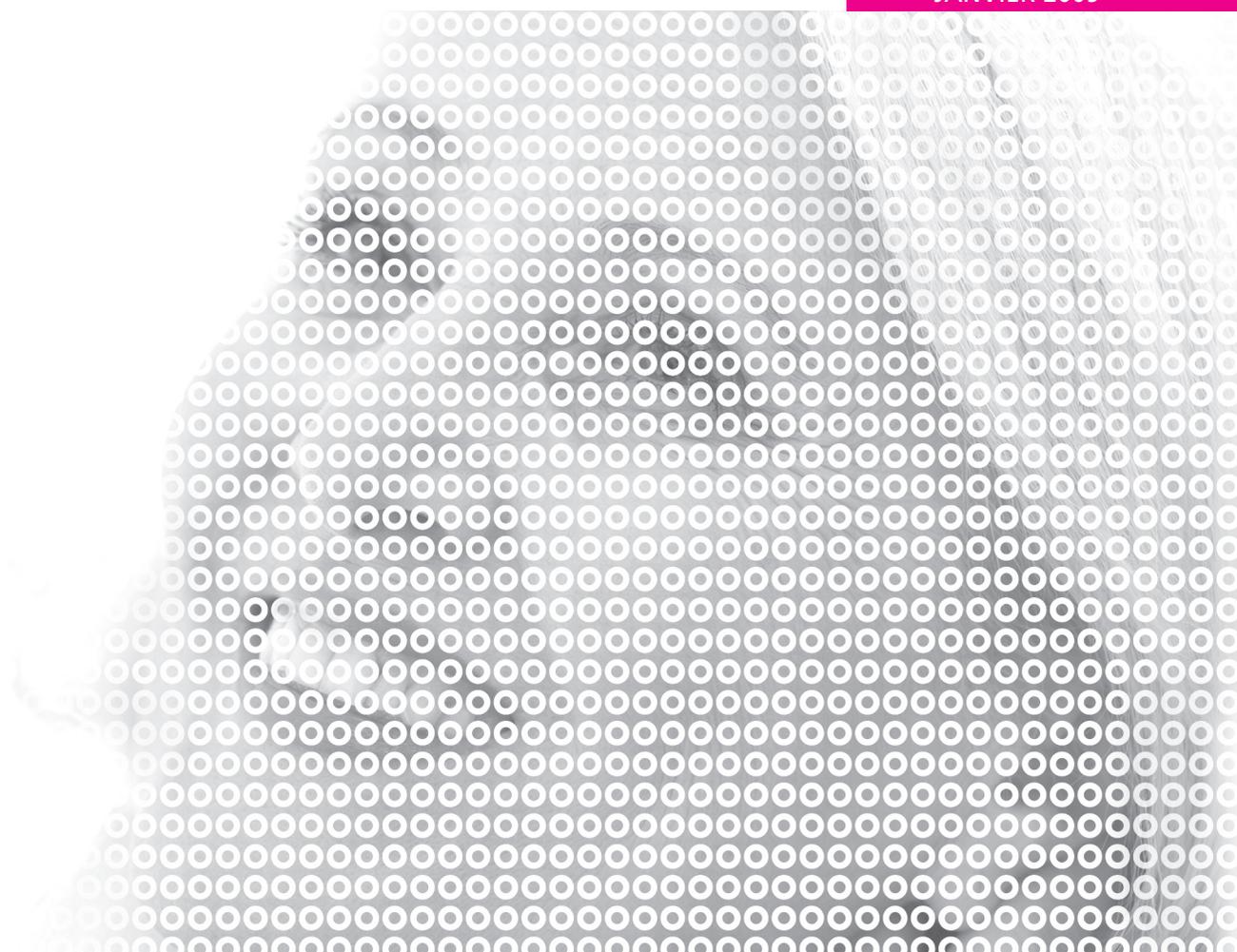


ÉVALUATION DU RAPPORT DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS)

JANVIER 2009



Institut national de santé publique du Québec

ÉVALUATION DU RAPPORT DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN (PQDCS)

JANVIER 2009

Direction des systèmes de soins et politiques publiques
Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer

*Institut national
de santé publique*

Québec 

AUTEURS

Éric Pelletier, M. Sc.
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques,
Institut national de santé publique du Québec

André Langlois, M. Sc.
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques,
Institut national de santé publique du Québec

Chantal Beaudet
Direction des ressources informationnelles,
Institut national de santé publique du Québec

Louise Rochette, M. Sc.
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques,
Institut national de santé publique du Québec

Jacques Brisson, M.D., D. Sc.
Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Direction des systèmes de soins et politiques publiques,
Institut national de santé publique du Québec,
Département de médecine sociale et préventive, Université Laval,
Unité de recherche en santé des populations (URESP) et
Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia,
Hôpital du Saint-Sacrement du CHA de Québec

Unité Programmes de dépistage, génétique et lutte au cancer
Les autres membres de l'équipe d'évaluation du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).

MISE EN PAGE

Sylvie Muller, agente administrative
Direction des systèmes de soins et politiques publiques,
Institut national de santé publique du Québec

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient Dr Joanne Émond, Annie Bourassa et Michel Malo ainsi que Johanne Albert et Dr Guy Roy du MSSS pour leurs judicieux commentaires en lien avec ce rapport.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 1^{er} TRIMESTRE 2009
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISBN : 978-2-550-55247-5 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-55248-2 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2009)

FAITS SAILLANTS

L'un des aspects de la performance du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) concerne l'investigation des femmes suite à une mammographie de dépistage anormale. L'objectif de cette étude est de comparer les données issues du rapport de confirmation diagnostique du système d'information du PQDCS (SI-PQDCS) avec les bases de données utilisées par l'équipe d'évaluation du PQDCS (RAMQ, MedÉcho, rapport de pathologie et rapport du clinicien). Plus spécifiquement, cette étude porte sur l'évaluation du pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au système d'information du PQDCS (SI-PQDCS) ainsi que sur la concordance de la conclusion diagnostique, des actes et des délais d'investigation pour les femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale. Cette comparaison permettra de documenter les avantages et désavantages de ces bases de données, de vérifier la validité du rapport de confirmation diagnostique ainsi que d'identifier des mesures à prendre afin d'améliorer l'estimation des indicateurs de performance reliés à l'investigation des femmes.

- Parmi les mammographies anormales de 2002 à 2004, 81 % avaient un rapport de confirmation diagnostique avec une conclusion inclus au SI-PQDCS. Cette proportion est supérieure à 85 % pour 13 des 16 régions et se situe autour de 95 % pour 7 d'entre elles. Trois régions ont un pourcentage de rapports inclus au SI-PQDCS très faible, soit : Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (32,6 %), Montréal (61,2 %) et Montérégie (72,5 %). Plus le pourcentage de rapports inclus au SI-PQDCS est faible, plus le risque que les données ne soient pas représentatives de l'ensemble de la cohorte augmente. Cette situation introduit un biais d'information lors des analyses et peut fausser l'interprétation de celles-ci. Il serait important que le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS atteigne 95 % dans toutes les régions du Québec. Si un tel niveau de complétion était atteint et que l'information inscrite au rapport était complète et valide, ces données permettraient de calculer plus rapidement les indicateurs de performance du programme et même d'améliorer la mesure de ces indicateurs. De plus, chacune des régions serait en mesure de calculer les indicateurs reliés à l'investigation des femmes de leur région. Des efforts concertés pour augmenter le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS et la validité des données saisies aideraient grandement aux efforts d'évaluation et d'amélioration du PQDCS.
- Le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS pourrait être augmenté uniquement en inscrivant la conclusion du rapport. En effet, 5,3 % des femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale ont un rapport de confirmation diagnostique pour lequel aucune conclusion n'a été inscrite au rapport et ce malgré le fait que l'information concernant l'investigation de ces femmes ait été saisie au moins en partie dans ce même rapport.
- La concordance entre la conclusion du rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic issu de la stratégie utilisant les fichiers de MedÉcho, de la RAMQ ainsi que les rapports de pathologie et du clinicien du SI-PQDCS est de 99,5 %.

- Malgré cette forte concordance quant au diagnostic final, le faible pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS et la sous-estimation du nombre de cancers observée dans ces rapports empêchent de calculer un taux de détection uniquement à partir du rapport de confirmation diagnostique.
- Afin de pallier au manque d'information à la RAMQ sur les échographies réalisées dans les cliniques privées, il serait possible, lors de l'analyse du profil d'investigation, d'ajouter les échographies inscrites au rapport de confirmation diagnostique à celles inscrites à la RAMQ. Par contre, dû aux variations dans le pourcentage de rapports inclus au SI-PQDCS, cette solution a le potentiel de biaiser les comparaisons interrégionales. La difficulté d'obtenir de l'information complète sur l'échographie illustre le potentiel qu'a le rapport de confirmation diagnostique d'améliorer l'information disponible pour l'évaluation du programme.
- Pour les femmes qui n'ont aucun acte d'investigation inscrit au fichier de la RAMQ, l'information saisie au rapport de confirmation diagnostique pourrait être utilisée pour le calcul des indicateurs de performance. Cette utilisation permettrait de réduire la proportion de femmes sans investigation connue de 9,7 % à 5,0 %. Cependant, tel que mentionné ci-haut, cette solution a le potentiel de biaiser certaines comparaisons interrégionales.
- L'ajout systématique de tous les actes inscrits au rapport de confirmation diagnostique à ceux de la RAMQ n'est pas conseillé. L'utilisation simultanée de l'information issue de la RAMQ et du rapport de confirmation diagnostique dans l'analyse du profil d'investigation introduirait un biais d'information qui ferait faussement augmenter le nombre d'actes effractifs survenus en investigation.
- Pour les femmes ayant eu un diagnostic bénin, le profil d'investigation déterminé selon le rapport de confirmation diagnostique est comparable à celui déterminé à l'aide des données de la RAMQ. Pour ces femmes, il est donc possible d'estimer le profil d'investigation directement à partir des données issues du rapport de confirmation diagnostique. Cependant, pour les régions avec un faible pourcentage de rapports inclus au SI-PQDCS, ces données pourraient ne pas être représentatives.
- Pour les femmes avec un diagnostic bénin, le délai diagnostique calculé selon l'acte concluant identifié au rapport de confirmation diagnostique est comparable à celui calculé à partir des algorithmes utilisant les fichiers de la RAMQ, de MedÉcho et du rapport du clinicien tels que développés par l'équipe d'évaluation du PQDCS.
- Pour les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein, le profil d'investigation est également similaire selon les deux bases de données sauf en ce qui concerne la proportion de femmes ayant eu une biopsie ouverte. La proportion de femmes ayant eu une biopsie ouverte lors de l'investigation est deux fois plus élevée selon le rapport de confirmation diagnostique que selon les données de la RAMQ. En effet, en présence de cancer, le rapport de confirmation diagnostique identifie souvent la biopsie ouverte de traitement au lieu de la biopsie par forage comme étant l'acte diagnostique. Cette erreur dans les données inscrites au rapport de confirmation diagnostique devrait être corrigée.
- Chez les femmes avec un diagnostic de cancer du sein, le délai diagnostique est plus long selon l'acte concluant inscrit au rapport de confirmation diagnostique que celui déterminé par l'algorithme de l'équipe d'évaluation du PQDCS. Ce problème est lié au fait que l'acte concluant inscrit au rapport de confirmation diagnostique identifie une biopsie ouverte comme acte diagnostique pour une trop grande proportion des femmes.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	V
LISTE DES FIGURES.....	VII
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	IX
1. OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	3
2. MÉTHODE	5
2.1. Bases de données	5
2.2. Description de l’investigation	6
3. RÉSULTATS.....	9
3.1. Inclusion du rapport de confirmation diagnostique au SI-PQDCS.....	9
3.2. Concordance entre la conclusion diagnostique du rapport de confirmation diagnostique et la conclusion issue de la stratégie.....	11
3.3. Concordance entre les actes d’investigation du rapport de confirmation diagnostique et ceux de la RAMQ	13
3.4. Concordance entre les délais d’investigation déterminés par le rapport de confirmation diagnostique comparés à ceux déterminés par les algorithmes	18
4. DISCUSSION	23
5. BIBLIOGRAPHIE.....	29

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Pourcentage du rapport de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS par région du dépistage, 2002 à 2004	10
Tableau 2.	Concordance entre la conclusion du rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic déterminé par la stratégie, 2002 à 2004	12
Tableau 3.	Concordance entre la conclusion du rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic déterminé par la stratégie lorsque ce dernier est associé à un délai supérieur à 22 semaines, 2002 à 2004.....	13
Tableau 4.	Pourcentage de femmes sans investigation diagnostique documentée, 2002 à 2004.....	15
Tableau 5.	Profil d'investigation des femmes ayant eu une mammographie anormale selon le rapport de confirmation diagnostique et selon le fichier de la RAMQ, 2002 à 2004, n = 47 196	16
Tableau 6.	Profil d'investigation des femmes ayant développé un cancer du sein selon le rapport de confirmation diagnostique et selon le fichier de la RAMQ, 2002 à 2004, n = 2 495.....	16
Tableau 7.	Profil d'investigation des femmes ayant eu une mammographie anormale selon les groupes* d'analyse, 2002 à 2004	17
Tableau 8.	Comparaison du pourcentage d'échographies inscrites au fichier de la RAMQ comparées à celles inscrites au rapport de confirmation diagnostique selon les régions sociosanitaires, 2002 à 2004, n = 47 196.....	18
Tableau 9.	Délai entre la mammographie de dépistage et le diagnostic, 2002 à 2004, n = 47 196.....	20
Tableau 10.	Délai entre la mammographie de dépistage et le diagnostic pour les femmes ayant eu un diagnostic bénin, 2002 à 2004, n = 44 558	20
Tableau 11.	Délai entre la mammographie de dépistage et le diagnostic pour les femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein, 2002 à 2004, n = 2 638.....	20
Tableau 12.	Différence entre le délai au diagnostic déterminé par les algorithmes et celui déterminé par le rapport de confirmation diagnostique (date de l'acte concluant ou date de la conclusion diagnostique), 2002 à 2004	21

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Répartition du délai entre la mammographie de dépistage et les actes inscrits à la RAMQ pour les actes d'investigation et ceux de rappel précoce déterminé selon la règle des 90 jours	7
Figure 2.	Bases de données utilisées pour mesurer le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS, 2002 à 2004	9
Figure 3.	Bases de données utilisées pour analyser la concordance de la conclusion diagnostique, 2002 à 2004.....	11
Figure 4.	Bases de données utilisées pour analyser la concordance des actes d'investigation, 2002 à 2004	14
Figure 5.	Bases de données utilisées pour analyser la concordance sur le délai d'investigation, 2002 à 2004	19

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CCSR	Centre de coordination des services régionaux
CDD	Centre de dépistage désigné
CRID	Centre de référence pour investigation désigné
ECS	Examen clinique des seins
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
RAMQ	Régie d'assurance maladie du Québec
SI-PQDCS	Système d'information du PQDCS

INTRODUCTION

L'évaluation d'un programme organisé de dépistage est essentielle afin d'assurer la qualité de l'intervention et la performance globale du programme. Le cadre de référence (1) du Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) énonce les objectifs du programme. Il décrit également les différents indicateurs de performance ainsi que les cibles à atteindre afin d'être en mesure de réaliser ces objectifs. L'un des aspects de la performance du PQDCS concerne l'investigation suivant une mammographie de dépistage anormale.

L'information concernant l'investigation provient de divers établissements (centres hospitaliers et cliniques privées) puisque les femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale dans le cadre du PQDCS peuvent poursuivre leur investigation dans le centre de leur choix. Certaines femmes ont toute leur investigation dans un centre de référence pour investigation désigné (CRID) du programme. Toutefois, d'autres femmes ont leur investigation dans leur centre de dépistage désigné (CDD) ou dans un établissement qui ne fait pas partie du PQDCS, alors que certaines femmes ont leur investigation dans plus d'un établissement.

Le recueil de l'information concernant l'investigation doit donc couvrir de multiples sites. Dans les CRID, un logiciel a été implanté permettant de saisir l'information concernant l'investigation de la femme suite à une mammographie de dépistage anormale. Depuis octobre 2003, un logiciel de saisie des données d'investigation a également été implanté graduellement dans les CDD, car une forte proportion de femmes débutent leur investigation dans le même établissement où elles reçoivent leur mammographie de dépistage. L'information portant sur l'investigation des femmes ayant choisi d'aller dans un établissement qui n'est pas relié au PQDCS est plus difficile à obtenir, mais peut également être saisie au SI-PQDCS. En effet, les centres de coordination des services régionaux (CCSR) peuvent contacter les centres non CRID pour leur demander d'envoyer à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) les données nécessaires pour saisir les différents formulaires au SI-PQDCS.

L'information concernant l'investigation suite à une mammographie anormale est inscrite dans quatre différents formulaires : le rapport de confirmation diagnostique (AH-509), le rapport de cytopathologie (AH-510), le rapport de pathologie (AH-511) ainsi que le rapport détaillé du clinicien (AH-512). Les informations issues de ces rapports sont saisies dans une base de données au SI-PQDCS. L'ensemble des tests diagnostiques réalisés (le profil d'investigation) incluant le test qui a permis d'établir le diagnostic final (l'acte diagnostique) sont inclus à l'intérieur du rapport de confirmation diagnostique.

Dans le cadre de l'évaluation du PQDCS, l'identification de l'acte diagnostique et la description du profil d'investigation ne peuvent pas se faire uniquement à partir des données du SI-PQDCS car le rapport de confirmation diagnostique n'est pas saisi pour toutes les femmes ayant eu une mammographie anormale. De plus, la validité de certaines données inscrites dans ce rapport reste à être vérifiée afin qu'elles puissent être utilisées dans le calcul des indicateurs de performance.

Afin d'être en mesure de calculer et d'analyser les indicateurs de performance reliés à l'investigation des femmes, l'équipe d'évaluation du PQDCS a élaboré deux algorithmes déterminant l'acte diagnostique, l'un pour les cas bénins et l'autre pour les cas de cancer du sein. Ces algorithmes utilisent principalement le fichier de facturation de la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ), mais également le fichier MedÉcho ainsi que le rapport détaillé du clinicien du SI-PQDCS. Les algorithmes ont été validés et décrits dans un rapport de l'INSPQ (2).

L'objectif général de cette étude est d'effectuer une comparaison entre les données du rapport de confirmation diagnostique et celles de la RAMQ, de MedÉcho ainsi que des rapports de pathologie et du clinicien du SI-PQDCS. Cette comparaison permettra de documenter les avantages et désavantages de ces bases de données, de vérifier la validité du rapport de confirmation diagnostique ainsi que d'identifier des mesures à prendre afin d'améliorer l'estimation des indicateurs de performance reliés à l'investigation des femmes.

1. OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

1. Évaluer le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS.
2. Évaluer la concordance entre la conclusion de l'investigation inscrite au rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic dérivé par l'équipe d'évaluation du PQDCS grâce à une stratégie (3) qui utilise les fichiers de MedÉcho, de la RAMQ ainsi que les rapports de pathologie et du clinicien du SI-PQDCS.
3. Évaluer la concordance entre les actes d'investigation inscrits dans le rapport de confirmation diagnostique et ceux facturés dans le fichier de la RAMQ.
4. Évaluer la concordance entre les délais d'investigation obtenus par le rapport de confirmation diagnostique et ceux calculés par l'équipe d'évaluation utilisant deux algorithmes (2) basés sur les actes facturés dans le fichier de la RAMQ et sur le rapport du clinicien du SI-PQDCS.

2. MÉTHODE

2.1. BASES DE DONNÉES

Le rapport de confirmation diagnostique contient l'information concernant l'investigation des femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale. Les variables d'intérêt pour les présentes analyses concernent le type d'acte effectué, sa date, la conclusion de l'acte (concluant ou examens supplémentaires nécessaires) ainsi que la conclusion de l'investigation (normal, bénin, probablement bénin, à risque ou malin) et la date correspondante.

Les femmes participantes au PQDCS peuvent avoir plus d'un rapport de confirmation diagnostique relié à la même mammographie de dépistage anormale. Afin de pouvoir analyser cette base de données, il faut effacer les actes inscrits au rapport dont la date est manquante et ceux répétés dans plus d'un rapport (identiques sur le type d'acte, la date et la conclusion de l'acte). Par la suite, il faut rassembler toutes les informations des différents rapports de confirmation diagnostique et s'assurer de la chronologie de tous les actes d'investigation. Il est possible qu'il y ait plus d'une conclusion dans les différents rapports de confirmation diagnostique. Dans un tel cas, la conclusion associée à l'acte concluant sera identifiée comme étant la conclusion finale de l'investigation selon le rapport de confirmation diagnostique. Lorsque deux actes concluants ou plus sont présents dans le rapport de confirmation diagnostique, le dernier survenu avant un délai de 22 semaines a été retenu.

D'autres bases de données doivent être utilisées afin de répondre aux différents objectifs de cette étude.

Le fichier de facturation des actes médicaux de la RAMQ fournit, pour les femmes dépistées dans le cadre du PQDCS, tous les actes rémunérés par le système public de santé reliés au profil d'investigation suite à leur mammographie de dépistage. Ce fichier donne les renseignements sur l'établissement où a eu lieu l'intervention ainsi que sur la date de facturation de l'acte. Il ne mentionne cependant pas le diagnostic posé sur cet acte. Tous les indicateurs de performance mesurés par l'équipe d'évaluation du PQDCS et portant sur l'investigation des femmes suivant une mammographie anormale sont présentement calculés à partir du fichier RAMQ.

Le fichier MedÉcho sert principalement à identifier les femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein. Il fournit également, pour toutes les femmes avec un cancer du sein ayant eu une hospitalisation ou une chirurgie d'un jour, une date de sortie d'hôpital pour une première déclaration de la maladie. Cette date représente une date maximale pour l'obtention du diagnostic de cancer.

Finalement, le rapport détaillé du clinicien contient, entre autres, la date de la première biopsie positive. Cette date correspond à la meilleure estimation possible de la date réelle du diagnostic du cancer du sein. Malheureusement, le rapport du clinicien n'est pas toujours disponible dans le SI-PQDCS.

2.2. DESCRIPTION DE L'INVESTIGATION

L'investigation des femmes sert à poser un diagnostic suivant une mammographie de dépistage anormale. Elle comprend tous les actes réalisés entre la mammographie de dépistage anormale et l'acte diagnostique inclusivement. L'acte diagnostique correspond à la première procédure médicale permettant de conclure soit à la présence d'une tumeur maligne (vrai positif à la mammographie de dépistage), soit à la présence d'une image de composition ou d'une anomalie bénigne (faux positif à la mammographie de dépistage). L'investigation constitue une partie importante d'un programme de dépistage. En effet, c'est lors de cette étape que l'on découvre pour certaines femmes un cancer du sein, et généralement, avant que des symptômes ne soient apparus. Cette détection précoce des cancers, jumelée avec un traitement efficace, permet de réduire la mortalité par cancer du sein.

L'objectif du rapport de confirmation diagnostique est de s'assurer de la prise en charge des femmes et de décrire leur investigation suivant une mammographie de dépistage anormale. Or, il arrive qu'à la suite des examens d'investigation, un suivi entre trois et onze mois soit recommandé. Dans le cadre du PQDCS, ces examens sont désignés comme étant un rappel précoce. Comme plusieurs centres ont inscrit au SI-PQDCS des actes reliés au rappel précoce, il devient important de distinguer ces actes de ceux faits lors de l'investigation.

Chez les femmes avec un diagnostic bénin, les actes d'imagerie réalisés à 22 semaines ou plus après la mammographie de dépistage anormale devraient être considérés, selon un rapport de Santé Canada (4), comme des imageries de rappel précoce ne faisant pas partie de l'investigation. Cette règle a été utilisée dans le cadre de l'évaluation du PQDCS dans l'algorithme déterminant la date de diagnostic chez les femmes avec anomalies bénignes (2).

Chez les femmes avec diagnostic de cancer du sein, un deuxième algorithme a été créé dans le cadre de l'évaluation du PQDCS afin de déterminer la date de diagnostic du cancer. Afin de respecter la définition du taux de détection tel que décrit dans le cadre de référence (1), tous les cancers diagnostiqués dans l'année suivant la mammographie de dépistage anormale sont inclus. Cet algorithme ne se limite donc pas à la première investigation et inclut les cancers diagnostiqués lors d'une seconde phase d'investigation, par exemple suivant un rappel précoce.

Afin de s'assurer que la définition pour les actes de rappel précoce est discriminante, la règle des 22 semaines a été comparée à une autre définition du rappel précoce décrite dans un rapport de Rochette *et al.* (5). Les auteurs décrivent que le premier examen d'investigation doit avoir lieu dans les 90 jours suivant la mammographie de dépistage et que l'écart entre chacun des autres actes d'investigation ne doit pas être supérieur à 90 jours. Tous les actes ne respectant pas ces conditions sont considérés comme ayant été réalisés lors d'un second épisode d'investigation. La figure 1 montre la différence entre les actes d'investigation et ceux de rappel précoce tel que déterminé selon la règle des 90 jours décrite dans le rapport de Rochette *et al.* Il est à remarquer que presque tous les actes d'investigation se retrouvent en deçà de la coupure à 22 semaines et que seule une petite partie des actes de rappel

précoce se retrouvent dans la catégorie des actes d'investigation selon la coupure à 22 semaines.

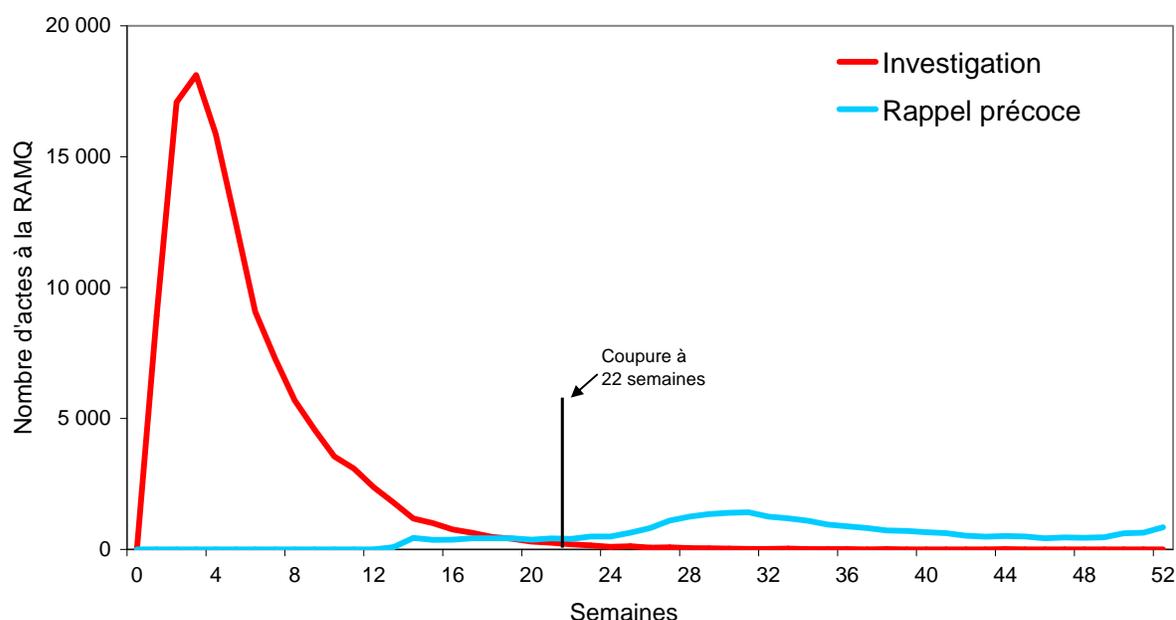


Figure 1. Répartition du délai entre la mammographie de dépistage et les actes inscrits à la RAMQ pour les actes d'investigation et ceux de rappel précoce déterminé selon la règle des 90 jours

Le but de l'étude étant d'analyser l'investigation des femmes, toutes celles ayant obtenu un diagnostic en 22 semaines ou plus selon les données de la RAMQ sont considérées comme manquantes lors des comparaisons avec les données du rapport de confirmation diagnostique.

Les critères d'exclusion appliqués sur le fichier de la RAMQ doivent également l'être aux données inscrites dans le rapport de confirmation diagnostique. L'acte concluant inscrit au rapport de confirmation diagnostique correspond à l'acte diagnostique. Donc, toutes les femmes dont l'acte diagnostique a été obtenu en moins de 22 semaines suivant la mammographie anormale ont été retenues dans le groupe d'analyse sur le rapport de confirmation diagnostique.

3. RÉSULTATS

3.1. INCLUSION DU RAPPORT DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE AU SI-PQDCS

Le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique avec conclusion inclus au SI-PQDCS se mesure en divisant le nombre de mammographies anormales pour lesquelles au moins un rapport de confirmation diagnostique avec une conclusion a été saisi au SI-PQDCS par le nombre total de mammographies anormales. Sur un total de 61 795 mammographies anormales réalisées entre janvier 2002 et décembre 2004, il y a eu 54 779 (88,6 %) rapports de confirmation diagnostique saisis au SI-PQDCS. De ce nombre, nous avons exclu 3 286 (5,3 %) rapports de confirmation diagnostique qui n'avaient pas de conclusion et 1 385 (2,2 %) dont le diagnostic était survenu à plus de 22 semaines suivant la mammographie de dépistage anormale. Il reste donc un total de 50 108 (81,1 %) rapports de confirmation diagnostique avec conclusion saisis au SI-PQDCS (figure 2).

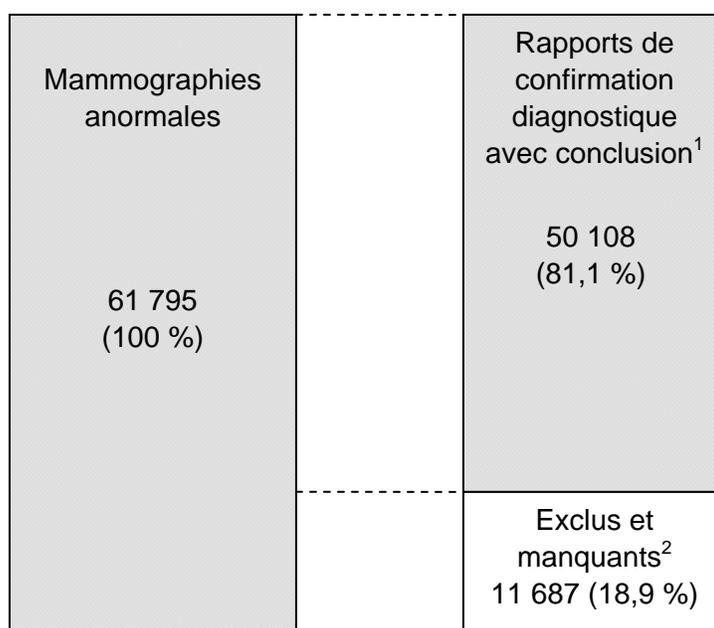


Figure 2. Bases de données utilisées pour mesurer le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS, 2002 à 2004

¹ Uniquement les femmes dont l'acte diagnostique, selon l'acte concluant, a été réalisé en moins de 22 semaines.

² Les femmes pour lesquelles aucune conclusion n'apparaissait au rapport de confirmation diagnostique ou dont le délai au diagnostic, selon l'acte concluant, était survenu dans un intervalle supérieur ou égal à 22 semaines depuis le dépistage ou encore pour lesquelles aucun rapport de confirmation diagnostique n'avait été saisi au SI-PQDCS.

Le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS varie selon le diagnostic. En effet, le pourcentage de rapports inclus varie de 81,4 % chez les femmes avec un diagnostic bénin à 75,7 % pour celles avec un diagnostic de cancer du sein. Le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS a légèrement augmenté avec les années. Il était de 79,3 % en 2002, de 81,3 % en 2003 puis de 82,5 % en 2004 (résultats non présentés).

Le tableau 1 montre la variation du pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS selon les différentes régions sociosanitaires. L'investigation étant réalisée, pour plus de 95 % des femmes, dans la même région que celle où a eu lieu sa mammographie de dépistage, les résultats sont présentés selon la région de l'établissement ayant fait la mammographie de dépistage. Le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS varie entre 32,6 % pour la région de Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine et 98,7 % pour la région de l'Outaouais.

Tableau 1. Pourcentage du rapport de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS par région du dépistage, 2002 à 2004

Région de la mammographie de dépistage	Confirmation diagnostique	
	%	(n)
01- Bas-Saint-Laurent	89,5	(2 245)
02- Saguenay–Lac-Saint-Jean	97,3	(2 890)
03- Capitale-Nationale	94,1	(7 300)
04- Mauricie et Centre-du-Québec	95,6	(4 080)
05- Estrie	94,3	(2 820)
06- Montréal	61,2	(13 729)
07- Outaouais	98,7	(1 778)
08- Abitibi-Témiscamingue	96,9	(1 431)
09- Côte-Nord	86,8	(936)
10- Nord-du-Québec	88,9	(117)
11- Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	32,6	(1 127)
12- Chaudière-Appalaches	96,8	(3 687)
13- Laval	87,4	(1 858)
14- Lanaudière	89,9	(2 901)
15- Laurentides	86,4	(3 080)
16- Montérégie	72,5	(11 798)
Le Québec	81,1	(61 795)

3.2. CONCORDANCE ENTRE LA CONCLUSION DIAGNOSTIQUE DU RAPPORT DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE ET LA CONCLUSION ISSUE DE LA STRATÉGIE

Cette section vise à comparer la conclusion inscrite dans le rapport de confirmation diagnostique au diagnostic issu d'une stratégie (3) développée par l'équipe d'évaluation du PQDCS (figure 3). Cette stratégie utilise les fichiers MedÉcho, de la RAMQ, ainsi que les rapports de pathologie et du clinicien saisis au SI-PQDCS et permet d'identifier les cas de cancers du sein.

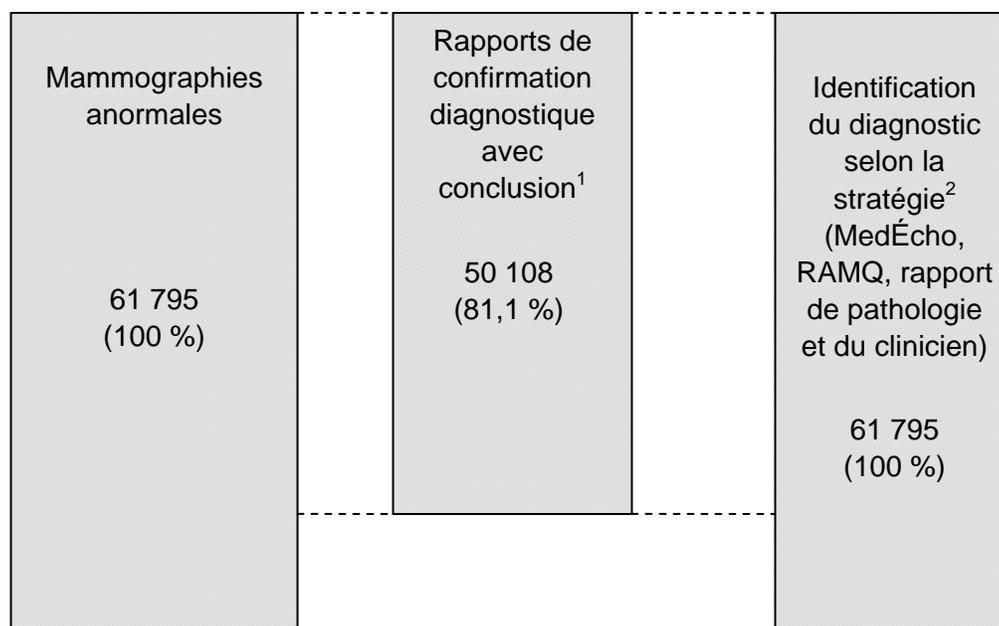


Figure 3. Bases de données utilisées pour analyser la concordance de la conclusion diagnostique, 2002 à 2004

¹ Uniquement les femmes dont l'acte diagnostique, selon l'acte concluant, a été réalisé en moins de 22 semaines.

² La stratégie développée par l'équipe d'évaluation du PQDCS utilise les fichiers de MedÉcho, RAMQ, ainsi que les rapports de pathologie et du clinicien du SI-PQDCS

La concordance correspond à la proportion de femmes dont le diagnostic est semblable selon les deux sources. Les catégories « Normal », « Bénin », « Probablement bénin » et « À risque » du rapport de confirmation diagnostique sont considérées comparables à la catégorie « Bénin » déterminée par la stratégie car elles représentent toutes l'absence de cancer. Pour les années 2002 à 2004, la concordance entre le rapport de confirmation diagnostique et la stratégie utilisée actuellement pour l'évaluation du PQDCS est de 99,5 % (kappa = 0,95). Très peu de variations sont observées lorsque nous analysons la concordance de la conclusion diagnostique par région (98,8 % à 100,0 %, résultats non présentés).

Le tableau 2 montre, pour chaque catégorie du rapport de confirmation diagnostique, la concordance entre la conclusion du rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic issu de la stratégie. La catégorie « À risque » représente la catégorie la moins précise avec 8,5 % de discordance sur le diagnostic. En effet, sur un total de 762 femmes avec une conclusion « À risque », 65 d'entre elles ont eu un diagnostic de cancer du sein selon la stratégie utilisée par l'équipe d'évaluation du PQDCS. Cependant, cette catégorie ne représente que 1,5 % de la cohorte. La concordance sur le diagnostic est supérieure à 99 % pour toutes les autres catégories de la conclusion de rapport de confirmation diagnostique.

Vingt-quatre femmes ont été identifiées avec un diagnostic de cancer selon le rapport de confirmation diagnostique et comme bénin selon la stratégie utilisée par l'équipe d'évaluation. Parmi elles, seulement deux femmes auraient eu une biopsie ouverte selon le rapport de confirmation diagnostique et une seule a un rapport du clinicien saisi au SI-PQDCS. Par contre, la sensibilité liée à la stratégie est évaluée à 98,9 % (3). La seule façon de déterminer réellement le diagnostic pour ces femmes serait d'analyser directement les rapports de pathologie.

Tableau 2. Concordance entre la conclusion du rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic déterminé par la stratégie, 2002 à 2004

		Conclusion du rapport de confirmation diagnostique					Total
		Normal	Bénin	Probablement bénin	À risque	Cancer	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Stratégie	Bénin	9 802 (99,8)	18 951 (99,7)	17 883 (99,4)	697 (91,5)	24 (1,0)	47 357
	Cancer	15 (0,2)	58 (0,3)	113 (0,6)	65 (8,5)	2 500 (99,0)	2 751
	Total	9 817	19 009	17 996	762	2 524	50 108

Parmi les 50 108 femmes avec un rapport de confirmation diagnostique, le délai associé au diagnostic déterminé par la stratégie est supérieur à 22 semaines pour 294 femmes (0,6 %), soit 182 femmes avec un diagnostic bénin et 112 femmes avec un diagnostic de cancer du sein (tableau 3). Lorsque le délai associé au diagnostic déterminé par la stratégie est supérieur à 22 semaines, la concordance entre le rapport de confirmation diagnostique et la stratégie est largement inférieure comparativement aux résultats observés au tableau 2, et ce pour chaque catégorie du rapport de confirmation diagnostique. Parmi ces 294 femmes, la concordance est de 62,9 % ($\kappa = 0,04$). En faisant le lien de ce résultat avec le tableau 2, on obtient que 39,6 % (109 cas) des 275 cas discordants pourraient être expliqués par le fait que le diagnostic n'a pas été établi au cours de la même période. En effet, pour ces cas, la conclusion du rapport de confirmation diagnostique a été réalisée au cours des 22 premières semaines alors que le diagnostic déterminé par la stratégie est associé à un délai supérieur à 22 semaines.

Tableau 3. Concordance entre la conclusion du rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic déterminé par la stratégie lorsque ce dernier est associé à un délai supérieur à 22 semaines, 2002 à 2004

Stratégie		Conclusion du rapport de confirmation diagnostique					Total
		Normal	Bénin	Probablement bénin	À risque	Cancer	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Bénin	5 (35,7)	52 (72,2)	87 (55,1)	36 (83,7)	2 (28,6)	182	
Cancer	9 (64,3)	20 (27,8)	71 (44,9)	7 (16,3)	5 (71,4)	112	
Total	14	72	158	43	7	294	

3.3. CONCORDANCE ENTRE LES ACTES D'INVESTIGATION DU RAPPORT DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE ET CEUX DE LA RAMQ

Le rapport de confirmation diagnostique fournit l'information sur les actes réalisés auprès de la femme lors de son investigation. L'évaluation d'un programme de dépistage doit être appuyée, lorsque possible, sur la totalité des femmes participantes. Comme le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS est de 81,1 %, l'équipe d'évaluation du PQDCS utilise, depuis le début du PQDCS, les données de facturation de la RAMQ afin de déterminer le profil d'investigation des femmes avec une mammographie anormale ainsi que pour calculer certains indicateurs reliés aux actes d'investigation et aux délais.

Les données de la RAMQ sont disponibles pour l'ensemble des femmes participantes au PQDCS. Cependant, certains actes réalisés en milieu privé tels les examens cliniques des seins réalisés lors d'une visite médicale ainsi que les échographies mammaires payés directement par la femme ou par un plan d'assurance ne sont pas identifiables dans le fichier de la RAMQ. De plus, les actes des médecins payés sous forme de rémunération mixte ou forfaitaire ne sont pas facturés à la RAMQ.

Une comparaison entre les deux fichiers permettra d'une part de mesurer le profil d'investigation selon le rapport de confirmation diagnostique et d'autre part d'estimer la fréquence avec laquelle certains actes sont manquants à la RAMQ.

La figure 4 montre les différentes bases de données utilisées pour cette analyse. À partir de ces bases de données, quatre groupes ont été identifiés. Le groupe A correspond aux femmes qui ont un rapport de confirmation diagnostique avec conclusion saisi au SI-PQDCS et qui n'ont pas d'investigation documentée dans les 22 premières semaines selon les données de la RAMQ (n = 2 912). Le groupe B correspond aux femmes qui ont un rapport de confirmation diagnostique avec conclusion saisi au SI-PQDCS et qui ont obtenu un diagnostic en moins de 22 semaines dans les deux bases de données (n = 47 196). Ce groupe, représentant 76,4 % de toutes les mammographies anormales réalisées entre 2002

et 2004, servira à analyser la concordance entre le rapport de confirmation diagnostique et les fichiers de la RAMQ quant aux actes d'investigation. Le groupe C correspond aux femmes qui n'ont pas de rapport de confirmation diagnostique avec conclusion saisi au SI-PQDCS et qui ont obtenu un diagnostic en moins de 22 semaines selon les algorithmes utilisant les fichiers de la RAMQ et du rapport du clinicien (n = 8 602). Le groupe D, représentant 5,0 % des mammographies anormales, correspond aux femmes pour lesquelles on ne retrouve aucune information concernant l'investigation autant dans le rapport de confirmation diagnostique que dans le fichier de la RAMQ (n = 3 085).

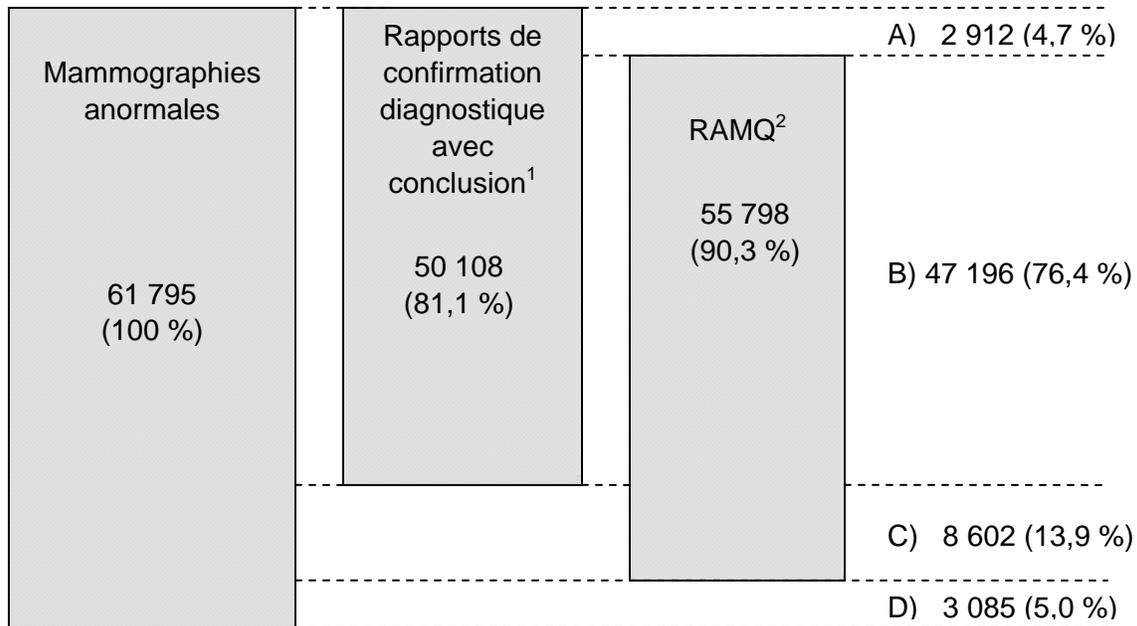


Figure 4. Bases de données utilisées pour analyser la concordance des actes d'investigation, 2002 à 2004

¹ Uniquement les femmes dont l'acte diagnostique, selon l'acte concluant, a été réalisé en moins de 22 semaines.

² Uniquement les femmes dont l'acte diagnostique, selon les algorithmes, a été réalisé en moins de 22 semaines.

L'équipe d'évaluation du PQDCS utilise présentement les données de la RAMQ afin de déterminer le profil d'investigation des femmes ayant eu une mammographie anormale. Un total de 9,7 % des femmes de cette cohorte (groupe A et D) n'ont aucune information documentée selon les données de la RAMQ. En ajoutant les données inscrites au rapport de confirmation diagnostique, ce pourcentage diminue à 5,0 % (groupe D). Le tableau 4 montre les variations régionales du pourcentage de femmes sans investigation diagnostique documentée. La région de Laval bénéficierait beaucoup de l'ajout des données du rapport de confirmation diagnostique en passant de 20,7 % à 4,1 % de femmes sans investigation diagnostique documentée. L'impact de cet ajout est beaucoup plus faible pour les régions de Montréal et de Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine car leur pourcentage de rapports saisis au SI-PQDCS est beaucoup plus faible que pour les autres régions.

Tableau 4. Pourcentage de femmes sans investigation diagnostique documentée, 2002 à 2004

Région de la mammographie de dépistage	RAMQ		RAMQ et rapport de confirmation diagnostique	
	(n)	%		%
01- Bas-Saint-Laurent	(2 245)	2,1		1,1
02- Saguenay–Lac-Saint-Jean	(2 890)	3,0		0,9
03- Capitale-Nationale	(7 300)	3,5		1,7
04- Mauricie et Centre-du-Québec	(4 080)	2,3		1,5
05- Estrie	(2 820)	10,0		2,0
06- Montréal	(13 729)	15,6		10,5
07- Outaouais	(1 778)	1,8		0,4
08- Abitibi-Témiscamingue	(1 431)	4,8		1,3
09- Côte-Nord	(936)	8,8		6,4
10- Nord-du-Québec	(117)	3,4		1,7
11- Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	(1 127)	12,9		11,2
12- Chaudière-Appalaches	(3 687)	2,6		1,0
13- Laval	(1 858)	20,7		4,1
14- Lanaudière	(2 901)	5,4		3,2
15- Laurentides	(3 080)	5,8		3,9
16- Montérégie	(11 798)	16,4		6,8
Le Québec	(61 795)	9,7		5,0

Les profils d'investigation tels que déterminés par le fichier de la RAMQ et par le rapport de confirmation diagnostique pour les femmes du groupe B (n = 47 196) sont présentés au tableau 5. Chaque pourcentage inscrit au tableau représente la proportion de femmes ayant eu au moins un acte dans la catégorie indiquée au cours de l'investigation. Le rapport de confirmation diagnostique indique que 57,3 % des femmes ont eu un examen clinique des seins (ECS) lors de leur investigation. Les ECS sont facturés à la RAMQ sous forme de visite médicale. Il est donc impossible de déterminer la proportion de femmes ayant eu un ECS à partir de ce fichier. Tel qu'attendu, la proportion des femmes ayant eu une échographie est plus faible selon le fichier de la RAMQ (53,3 %) que selon le rapport de confirmation diagnostique (58,1 %) puisque les échographies faites en cliniques privées ne sont pas inscrites à la RAMQ.

Tableau 5. Profil d'investigation des femmes ayant eu une mammographie anormale selon le rapport de confirmation diagnostique et selon le fichier de la RAMQ, 2002 à 2004, n = 47 196

	Rapport de confirmation diagnostique	RAMQ
	%	%
Examen clinique des seins	57,3	ND
Mammographie	77,4	77,9
Échographie	58,1	53,3
Ponction	3,5	4,5
Biopsie	15,9	14,8
Biopsie ouverte	3,7	3,1

Le tableau 6 présente le profil d'investigation des femmes ayant développé un cancer du sein. Les deux fichiers diffèrent de façon importante pour ce qui est du pourcentage de femmes avec biopsie et avec biopsie ouverte réalisée lors de l'investigation. Le pourcentage de biopsie ouverte est de 34,5 % selon le rapport de confirmation diagnostique et de 16,0 % selon la RAMQ (tableau 6). Cette différence s'explique essentiellement par le fait que la RAMQ utilise un algorithme déterminant la biopsie, lorsque présente, comme acte diagnostique alors que le rapport de confirmation diagnostique identifie parfois la biopsie ouverte qui a servi à caractériser le cancer et non la première biopsie identifiant la présence d'un cancer du sein.

Tableau 6. Profil d'investigation des femmes ayant développé un cancer du sein selon le rapport de confirmation diagnostique et selon le fichier de la RAMQ, 2002 à 2004, n = 2 495

	Rapport de confirmation diagnostique	RAMQ
	%	%
Examen clinique des seins	69,3	ND
Mammographie	78,5	79,3
Échographie	61,3	62,8
Ponction	8,6	8,8
Biopsie	83,2	77,0
Biopsie ouverte	34,5	16,0

Le tableau 7 décrit le profil d'investigation pour chaque groupe représenté à la figure 4. De grandes différences sont observables dans le profil d'investigation déterminé par le rapport de confirmation diagnostique pour les femmes ayant des données à la RAMQ (groupe B) comparées à celle sans donnée à la RAMQ (groupe A). On remarque que les femmes du groupe A ont beaucoup moins de mammographies, plus d'échographies et moins d'actes effractifs (ponction, biopsie ou biopsie ouverte) que le groupe B. À l'inverse, le profil d'investigation des femmes sans rapport de confirmation diagnostique (groupe C) comporte

moins d'échographies et plus d'actes effractifs que le profil d'investigation déterminé par la RAMQ pour les femmes du groupe B.

Tableau 7. Profil d'investigation des femmes ayant eu une mammographie anormale selon les groupes* d'analyse, 2002 à 2004

	Rapport de confirmation diagnostique		RAMQ	
	A (n = 2 912) %	B (n = 47 196) %	B (n = 47 196) %	C (n = 8 602) %
Examen clinique des seins	52,7	57,3	ND	ND
Mammographie	20,7	77,4	77,9	77,4
Échographie	88,3	58,1	53,3	39,5
Ponction	1,2	3,5	4,5	7,5
Biopsie	3,9	15,9	14,8	20,0
Biopsie ouverte	0,3	3,7	3,1	5,5

* Voir figure 4.

Comme les échographies réalisées en clinique privée et payées par la femme ou par un plan d'assurance n'apparaissent pas au fichier de la RAMQ et que le nombre de cliniques privées est très différent selon chaque région, il devient nécessaire d'évaluer l'impact de cette pratique sur les résultats par région. Le tableau 8 fait donc la comparaison du pourcentage d'échographies inscrites à la RAMQ et celles inscrites au rapport de confirmation diagnostique pour chaque région du Québec. La majorité des régions ont des pourcentages très comparables entre les deux bases de données. La différence est cependant très marquée pour les régions de Montréal, de Laval et de la Montérégie. Dans ces trois régions, le pourcentage d'échographies déclarées à la RAMQ est nettement inférieur à celui obtenu par le rapport de confirmation diagnostique.

Tableau 8. Comparaison du pourcentage d'échographies inscrites au fichier de la RAMQ comparées à celles inscrites au rapport de confirmation diagnostique selon les régions sociosanitaires, 2002 à 2004, n = 47 196

Région de la mammographie de dépistage	Rapport de confirmation diagnostique	RAMQ	RAMQ et rapport de confirmation diagnostique
	(n)	%	%
01- Bas-Saint-Laurent	(1 987)	65,0	66,2
02- Saguenay–Lac-Saint-Jean	(2 749)	57,9	59,4
03- Capitale-Nationale	(6 741)	55,7	57,4
04- Mauricie et Centre-du-Québec	(3 868)	69,4	71,0
05- Estrie	(2 436)	65,3	66,6
06- Montréal	(7 703)	53,0	56,3
07- Outaouais	(1 730)	89,7	93,8
08- Abitibi-Témiscamingue	(1 338)	68,2	71,1
09- Côte-Nord	(7901)	58,1	60,0
10- Nord-du-Québec	(102)	68,6	73,5
11- Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	(348)	83,6	88,2
12- Chaudière-Appalaches	(3 511)	60,2	63,2
13- Laval	(1 317)	52,5	55,3
14- Lanaudière	(2 544)	44,8	47,3
15- Laurentides	(2 600)	60,7	63,7
16- Montérégie	(7 420)	48,7	51,1

3.4. CONCORDANCE ENTRE LES DÉLAIS D'INVESTIGATION DÉTERMINÉS PAR LE RAPPORT DE CONFIRMATION DIAGNOSTIQUE COMPARÉS À CEUX DÉTERMINÉS PAR LES ALGORITHMES

L'objectif de cette section est de déterminer si les délais calculés à partir du rapport de confirmation diagnostique sont comparables à ceux calculés selon l'algorithme utilisé actuellement pour l'évaluation du PQDCS. L'analyse des délais d'investigation porte principalement sur le délai entre la mammographie de dépistage anormale et l'acte diagnostique.

Afin d'analyser ces délais, il faut d'abord déterminer une date de diagnostic pour chaque femme participante au PQDCS. L'équipe d'évaluation a donc développé deux algorithmes, l'un pour les cas bénins et l'autre pour les femmes avec cancer du sein (2). L'algorithme déterminant la date de diagnostic pour les femmes avec un résultat normal ou bénin est déterminé à partir des actes inscrits à la RAMQ. La validité de la méthode utilisée s'appuie sur la similitude entre les règles utilisées par l'algorithme avec celles utilisées par Santé Canada (4) et la ressemblance entre les résultats obtenus par ces deux approches. L'algorithme déterminant la date de diagnostic pour les femmes avec un cancer du sein est déterminé à partir des fichiers de la RAMQ et MedÉcho. La validation a été réalisée en comparant les résultats avec la date inscrite au rapport du clinicien du SI-PQDCS. Cet algorithme utilise donc une série de règles applicables aux données de la RAMQ lorsqu'aucun rapport du clinicien n'est saisi au SI-PQDCS.

Il existe deux possibilités pour déterminer une date de diagnostic à partir du rapport de confirmation diagnostique. Premièrement, il est possible d'estimer une date de diagnostic à partir de la date de l'acte concluant. Lorsqu'il y a plus d'un acte concluant inscrit en confirmation diagnostique, le dernier survenu à l'intérieur d'un délai de 22 semaines a été retenu. Deuxièmement, la date de la conclusion inscrite au rapport de confirmation diagnostique associée à l'acte concluant retenu peut également servir à estimer la date de diagnostic.

La figure 5 représente les différentes bases de données utilisées pour analyser la concordance entre le délai d'investigation déterminé à partir du rapport de confirmation diagnostique et celui déterminé à partir des algorithmes utilisés actuellement pour l'évaluation du PQDCS.

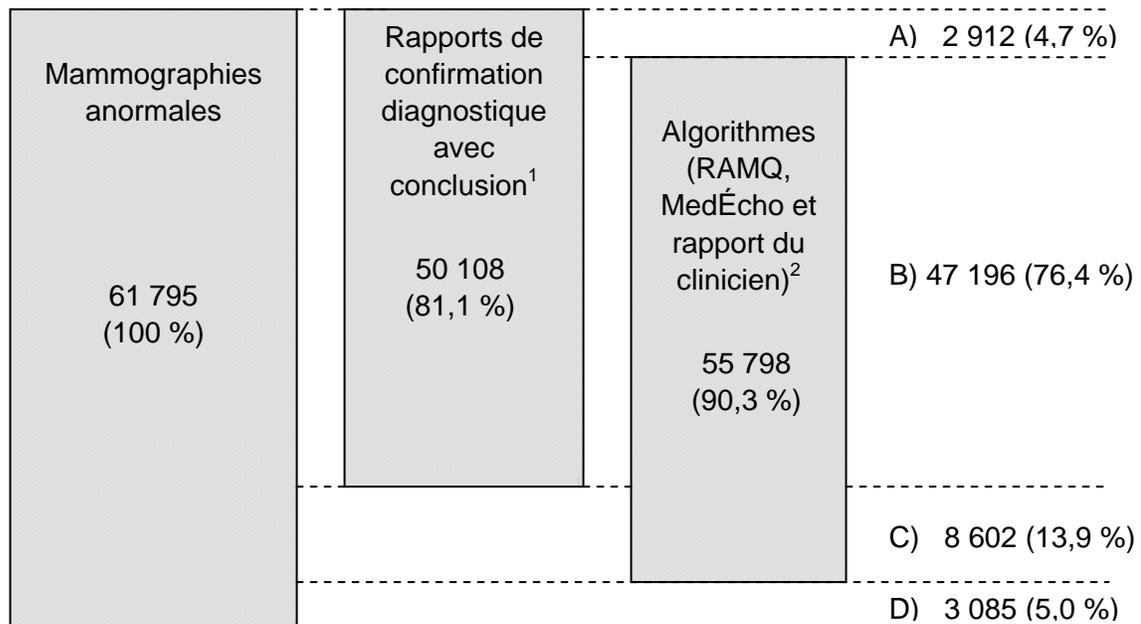


Figure 5. Bases de données utilisées pour analyser la concordance sur le délai d'investigation, 2002 à 2004

¹ Uniquement les femmes dont l'acte diagnostique, selon l'acte concluant, a été réalisé en moins de 22 semaines.

² Uniquement les femmes dont l'acte diagnostique, selon les algorithmes, a été réalisé en moins de 22 semaines.

Le tableau 9 donne la distribution du délai entre la mammographie de dépistage et le diagnostic selon les deux différentes méthodes de calcul relié au rapport de confirmation diagnostique et les comparent à celle obtenue par les algorithmes appliqués sur les fichiers de la RAMQ, MedÉcho et du rapport du clinicien. Le premier quart des femmes (25 %) ont obtenu leur diagnostic dans un délai semblable selon les trois méthodes (14, 15 et 14 jours). Cependant, pour plus de la moitié des femmes, le délai obtenu par la date de la conclusion du rapport de confirmation diagnostique est plus élevé comparativement aux deux autres méthodes de calcul.

Tableau 9. Délai entre la mammographie de dépistage et le diagnostic, 2002 à 2004, n = 47 196

Distribution	Rapport de confirmation diagnostique		Algorithmes
	Acte concluant	Conclusion	(jours)
	(jours)	(jours)	
10 %	7	8	7
25 %	14	15	14
50 %	25	28	26
75 %	44	54	45
90 %	70	90	73

Le délai estimé selon les actes concluants inscrits au rapport de confirmation diagnostique donne des résultats semblables aux algorithmes pour le groupe de femmes avec un diagnostic bénin (tableau 10), mais surestime ce délai chez les femmes avec un cancer du sein (tableau 11). En effet, selon les méthodes utilisant l'acte concluant, la date de la conclusion du rapport de confirmation diagnostique et l'algorithme, 50 % des femmes ont eu leur diagnostic en moins de 45, 64 et 39 jours respectivement.

Tableau 10. Délai entre la mammographie de dépistage et le diagnostic pour les femmes ayant eu un diagnostic bénin, 2002 à 2004, n = 44 558

Distribution	Rapport de confirmation diagnostique		Algorithme
	Acte concluant	Conclusion	(jours)
	(jours)	(jours)	
10 %	7	8	7
25 %	14	15	14
50 %	24	27	25
75 %	42	50	43
90 %	68	85	72

Tableau 11. Délai entre la mammographie de dépistage et le diagnostic pour les femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein, 2002 à 2004, n = 2 638

Distribution	Rapport de confirmation diagnostique		Algorithme
	Acte concluant	Conclusion	(jours)
	(jours)	(jours)	
10 %	16	25	15
25 %	27	40	24
50 %	45	64	39
75 %	71	99	58
90 %	100	139	82

Le tableau 12 montre la différence entre le délai au diagnostic déterminé par les algorithmes et ceux déterminés par le rapport de confirmation diagnostique. La méthode utilisant l'acte concluant du rapport de confirmation diagnostique s'avère très proche de celle utilisée par l'équipe d'évaluation du PQDCS. En effet, 86,7 % des femmes obtiennent un délai identique à celui des algorithmes lorsque la date de l'acte concluant est utilisée comparativement à 60,1 % selon la date de la conclusion du rapport de confirmation diagnostique.

Chez les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein, les deux méthodes associées au rapport de confirmation diagnostique surestiment la date issue de l'algorithme. En effet, la date de l'acte concluant est égale à la date de l'algorithme pour 63,4 % des femmes mais surestime celle-ci dans 28,7 % des cas, tandis que la date de la conclusion diagnostique surestime la date de l'algorithme pour 82,9 % des femmes. Cette surestimation associée à la date de l'acte concluant s'observe dans presque toutes les régions du Québec, variant de 7 % à 75 % (résultats non présentés).

Tableau 12. Différence entre le délai au diagnostic déterminé par les algorithmes et celui déterminé par le rapport de confirmation diagnostique (date de l'acte concluant ou date de la conclusion diagnostique), 2002 à 2004

Comparaison avec le délai déterminé selon les algorithmes*		Bénin	Cancer	Total
		n= 44 558	n= 2 638	n= 47 196
		%	%	%
Délai selon l'acte concluant	Sous-estime (<)	6,6	7,8	6,7
	Égale (=)	88,1	63,4	86,7
	Surestime (>)	5,3	28,7	6,6
Délai selon la conclusion diagnostique	Sous-estime (<)	4,5	5,2	4,6
	Égale (=)	62,9	12,0	60,1
	Surestime (>)	32,5	82,9	35,3

* Les algorithmes utilisent les fichiers de la RAMQ, de MedÉcho et du rapport du clinicien au SI-PQDCS

4. DISCUSSION

Depuis l'implantation du PQDCS, les données du rapport de confirmation diagnostique saisies au SI-PQDCS n'ont pas été utilisées dans l'évaluation du programme. La faible utilisation de ces données est attribuable au faible pourcentage de rapports complétés et inclus au SI-PQDCS en début de programme (problème d'exhaustivité des données) ainsi qu'à des variations dans la compréhension et la saisie de certaines variables du rapport (problème de validité des données). L'équipe d'évaluation du PQDCS a préféré utiliser le fichier de facturation de la RAMQ, le fichier d'hospitalisation de MedÉcho ainsi que le rapport détaillé du clinicien du SI-PQDCS afin de calculer les indicateurs de performance portant sur l'investigation des femmes ayant eu un résultat anormal à la mammographie de dépistage.

L'utilisation du fichier de la RAMQ comporte beaucoup d'avantages, mais également quelques inconvénients. Ce fichier permet d'obtenir, pour les participantes au PQDCS, de l'information sur les actes reliés aux seins et rémunérés par le système public de santé. Il fournit le code de l'acte effectué, ainsi que le nom de l'établissement et la date où l'acte a été réalisé, mais ne procure pas le diagnostic posé suite à cet acte. De plus, les données de la RAMQ ne permettent pas d'identifier les examens cliniques des seins réalisés suite à une mammographie anormale, car ils sont facturés comme visite médicale et codés sous forme non spécifique à la recherche d'un cancer du sein. Enfin, certains actes ne sont pas répertoriés par le fichier de la RAMQ. Les échographies réalisées en clinique privée et payées par la femme ou par un plan d'assurance ainsi que les actes réalisés par un médecin payé en régime forfaitaire en sont les principaux exemples.

L'utilisation de la base de données reliée au rapport de confirmation diagnostique comprend également certains avantages et inconvénients. Elle pourrait grandement faciliter l'obtention, la rapidité et l'utilisation des données d'investigation des femmes, principalement pour les responsables en assurance-qualité de chaque région qui n'ont pas facilement accès au fichier de la RAMQ qu'utilise l'équipe d'évaluation du PQDCS. En plus, cette base de données fournit la date de l'acte, le nom de l'établissement où il a été posé et indique si l'acte est concluant ou si une investigation supplémentaire est nécessaire. La fin de l'investigation pourrait donc être plus simple à déterminer à partir de ce rapport. De plus, les actes non répertoriés à la RAMQ peuvent être saisis au SI-PQDCS et ainsi compléter l'information disponible à la RAMQ. Le principal désavantage relié à la base de données du rapport de confirmation diagnostique vient du fait que certaines régions ont un faible pourcentage de rapports saisis au SI-PQDCS. Il est alors possible que les données d'investigation disponibles dans cette base de données reflètent mal l'investigation de l'ensemble des femmes de cette région. Cette situation rend problématique les comparaisons entre régions basées sur les données de ce rapport. Un autre inconvénient découle du fait que la validité de certaines variables, telle que la date de la conclusion du rapport de confirmation diagnostique ou l'acte concluant, semble problématique. En effet, il est possible que la compréhension de ces variables varie selon les intervenants appelés à remplir le formulaire de confirmation diagnostique.

Le premier objectif de cette étude consiste à évaluer le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS. Il est important que ce pourcentage soit élevé afin d'assurer une bonne représentation des participantes du PQDCS. Le pourcentage de femmes avec une mammographie anormale réalisée entre janvier 2002 et décembre 2004 et ayant un rapport de confirmation diagnostique avec conclusion inclus au SI-PQDCS atteint 81,1 %. Cette proportion est supérieure à 85 % pour 13 des 16 régions et se situe autour de 95 % pour sept d'entre elles. Trois régions obtiennent un pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS très faible, soit Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (32,6 %), Montréal (61,2 %) et Montérégie (72,5 %). Une réflexion pourrait être faite sur les efforts ou mesures à prendre afin d'augmenter le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS dans chacune des régions du Québec.

Le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS pourrait être augmenté simplement en inscrivant la conclusion diagnostique du rapport. En effet, 5,3 % des femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale ont un rapport de confirmation diagnostique saisi au SI-PQDCS sans conclusion et ce malgré le fait que l'information concernant l'investigation de ces femmes ait été saisie au moins en partie dans ce rapport. Les femmes ayant un rapport sans conclusion ont été exclues de la cohorte, car il est impossible de savoir s'il manque uniquement la conclusion diagnostique ou si leur investigation n'a été que partiellement inscrite au rapport de confirmation diagnostique.

Le deuxième objectif vise à évaluer la concordance entre la conclusion diagnostique du rapport de confirmation diagnostique et le diagnostic issu de la stratégie utilisée par l'équipe d'évaluation du PQDCS (3). Cette concordance paraît excellente, car la conclusion inscrite dans le rapport de confirmation diagnostique est semblable à celle de la stratégie pour 99,5 % des femmes avec une mammographie anormale.

Malgré cette forte concordance sur le diagnostic, il demeure presque impossible de calculer un taux de détection uniquement à partir de la conclusion du rapport de confirmation diagnostique. Au Québec, le taux de détection pour les années 2002 à 2004 est de 5,8 pour 1 000 (3 632 cancers/ 622 804 mammographies de dépistage). En n'utilisant que le rapport de confirmation diagnostique comme source de données, le taux de détection serait de 4,1 pour 1 000 (2 524 cancers/622 804 mammographies de dépistage), soit une sous-estimation de 30,5 %. Cette sous-estimation du taux de détection varie entre 4,8 % à 98,2 % selon les régions. Cette sous-estimation s'explique par deux causes. Premièrement, le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS a un impact direct sur le nombre de cancers répertoriés. Parmi les femmes avec un diagnostic de cancer du sein, 24,3 % n'ont pas de rapport de confirmation diagnostique au SI-PQDCS. Deuxièmement, même si toutes les femmes avec une mammographie anormale avaient un rapport de confirmation diagnostique saisi au SI-PQDCS, l'estimation du taux de détection ne serait pas encore exacte. En effet, parmi les femmes ayant un rapport de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS, on observe que malgré une excellente concordance, le nombre de cancers déterminés par le rapport de confirmation diagnostique reste inférieur à celui déterminé par la stratégie. Pour être en mesure de calculer le taux de détection uniquement à partir des données du rapport de confirmation diagnostique, il faudrait que le

pourcentage d'inclusion de ce rapport au SI-PQDCS soit près de 100 % et qu'une correction soit appliquée sur le taux afin de tenir compte des erreurs sur le diagnostic. Ces erreurs peuvent être liées au fait que l'investigation ne soit pas entièrement décrite dans le rapport ou que le cancer ait été diagnostiqué suivant un deuxième épisode d'investigation.

Le troisième objectif consiste à évaluer la concordance entre les actes d'investigation inscrits dans le rapport de confirmation diagnostique et ceux facturés dans le fichier de la RAMQ. La principale différence observée entre les actes d'investigation concerne l'échographie. Cette différence est principalement marquée pour les régions possédant plusieurs cliniques privées, telles que Montréal, Laval et Montérégie. Pour ces régions, le pourcentage de femmes ayant eu une échographie selon le fichier de la RAMQ est sous-estimé. Il pourrait être utile, pour les analyses sur le profil d'investigation, d'ajouter les échographies inscrites au rapport de confirmation diagnostique à celles inscrites à la RAMQ.

Une autre différence majeure entre le rapport de confirmation diagnostique et l'algorithme touche la fréquence de la biopsie ouverte comme acte diagnostique. Chez les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein, le nombre d'entre elles ayant eu une biopsie ouverte lors de l'investigation est deux fois plus élevé selon le rapport de confirmation diagnostique que selon l'algorithme appliqué aux données de la RAMQ. Il est alors apparu important de vérifier laquelle de ces deux approches était la plus valide.

Le rapport détaillé du clinicien du SI-PQDCS est basé sur la conclusion du clinicien après examen de l'ensemble du dossier de la femme. Malgré que le rapport du clinicien ne fut saisi que pour 48 % des cas de cancers pour l'année 2005, il contient, selon nous, l'information la plus valide concernant l'acte qui a mené au diagnostic de cancer du sein. Le rapport du clinicien permet donc de vérifier laquelle des deux approches (rapport de confirmation diagnostique ou algorithme appliqué aux données de la RAMQ) représente le mieux la réalité. Une analyse a été réalisée auprès des 572 femmes ayant un rapport du clinicien inclus au SI-PQDCS et dont le diagnostic de cancer du sein avait été posé suite à une biopsie ouverte selon le rapport de confirmation diagnostique. Selon le rapport du clinicien, seulement 36,7 % de ces femmes (210/572) ont réellement été diagnostiquées suite à une biopsie ouverte. Pour les autres, le diagnostic a été posé suite à une biopsie par forage ou à une ponction à l'aiguille fine. Dans cette même cohorte, l'algorithme a identifié le même acte diagnostique que le rapport du clinicien dans 91 % des cas (520/572). Ce résultat signifie que la biopsie ouverte est trop souvent identifiée comme acte diagnostique dans le rapport de confirmation diagnostique. De ce fait, l'analyse du profil d'investigation des femmes avec un cancer du sein ne devrait pas être faite à partir du rapport de confirmation diagnostique tant que cette situation ne sera pas corrigée.

En utilisant les données de la RAMQ, l'investigation reste inconnue pour 9,7 % des femmes. Cette proportion pourrait être diminuée si les données du rapport d'investigation étaient utilisées. Un total de 4,7 % des femmes ayant eu une mammographie de dépistage anormale ont un rapport de confirmation diagnostique saisi au SI-PQDCS alors qu'il n'y a aucun acte facturé au fichier de la RAMQ. Pour ces femmes, l'information issue du rapport de confirmation diagnostique pourrait être ajoutée à celle de la RAMQ. Cette initiative permettrait de réduire la proportion de femmes sans investigation connue de 9,7 % à 5,0 %.

Par contre, due aux variations dans le pourcentage de rapports inclus au SI-PQDCS, cette solution a le potentiel de biaiser certaines comparaisons interrégionales.

L'ajout systématique de tous les actes inscrits au rapport de confirmation diagnostique à ceux de la RAMQ n'est pas conseillé, principalement lors de la présence de ponctions à l'aiguille fine, biopsies ou biopsies ouvertes. L'analyse de plusieurs cas démontre clairement que certains actes sont classés dans une catégorie selon la RAMQ et dans une autre catégorie selon le rapport de confirmation diagnostique. L'ajout des actes inscrits au rapport de confirmation diagnostique à ceux de la RAMQ pour l'analyse du profil d'investigation introduirait donc un biais d'information. Cet ajout aurait comme conséquence d'inscrire un même acte dans deux différentes catégories et ainsi faussement augmenter le nombre d'actes effrectifs survenus en investigation. Il est cependant très difficile de quantifier l'ampleur de cette problématique à partir de nos données.

Le dernier objectif de ce rapport est d'analyser les délais entre la mammographie de dépistage et le diagnostic. La méthode utilisant la date de l'acte concluant du rapport de confirmation diagnostique et celle utilisant les algorithmes développés par l'équipe d'évaluation donnent un délai diagnostique très similaire. En effet, près de 87 % des femmes ont exactement le même délai diagnostique selon ces deux méthodes. Par contre, la méthode employant la date de la conclusion du rapport de confirmation diagnostique (et non de l'acte concluant) tend à surestimer ce délai. Seulement 60 % des femmes obtiennent un délai semblable alors que plus de 35 % des femmes ont un délai plus long selon la date de la conclusion du rapport que selon les algorithmes. Il est donc préférable de toujours utiliser la date de l'acte concluant afin de calculer des délais à partir des données du rapport de confirmation diagnostique.

Chez les femmes avec un diagnostic de cancer du sein, le délai au diagnostic est beaucoup plus long autant selon la date de l'acte concluant que selon la date de la conclusion du rapport de confirmation diagnostique comparativement au délai déterminé selon l'algorithme. Cette situation reflète le fait que le rapport de confirmation diagnostique identifie une biopsie ouverte comme acte concluant dans une plus grande proportion que selon la RAMQ. Le délai est plus long en utilisant la date de la biopsie ouverte puisque celle-ci est habituellement faite après la biopsie au trocart. Donc, le délai au diagnostic pour les femmes avec cancer du sein ne devrait pas être analysé à partir du rapport de confirmation diagnostique tant que l'erreur concernant l'identification de l'acte diagnostique ne sera pas corrigée.

En conclusion, le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS est élevé (plus de 95 %) dans quelques régions mais ce pourcentage reste faible dans de nombreuses régions. En collaboration avec les régions, les mesures nécessaires pour augmenter ce pourcentage doivent être prises. De plus, afin de pouvoir utiliser adéquatement les données issues de ce rapport, il faut également s'assurer que les données qui y sont inscrites soient complètes et véridiques. Nos analyses montrent que chez les femmes avec un diagnostic bénin, le profil d'investigation, incluant le délai au diagnostic, est très similaire au délai calculé avec l'algorithme basé sur les données de la RAMQ. Par contre, l'acte concluant chez les femmes avec un diagnostic de cancer du sein ne semble

pas toujours exact. Cette situation introduit un biais dans le profil d'investigation des femmes avec cancer du sein et devrait être rectifiée. Enfin, le rapport de confirmation diagnostique semble parfois plus complet que les données de la RAMQ pour ce qui est de l'utilisation de l'échographie. L'ajout de ces données à celles déjà utilisées par l'équipe d'évaluation permettrait entre autres de diminuer la proportion de femmes sans investigation documentée et d'ajouter les échographies réalisées dans les cliniques privées et non facturées à la RAMQ. Des efforts concertés pour augmenter le pourcentage de rapports de confirmation diagnostique inclus au SI-PQDCS et la validité des données qui y sont saisies faciliteraient grandement l'évaluation et l'amélioration du PQDCS.

5. BIBLIOGRAPHIE

1. Programme québécois de dépistage du cancer du sein. Cadre de référence. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 1996.
2. Pelletier É, Major D, Brisson J. Développement d'algorithmes permettant d'identifier les interventions et les délais liés à l'investigation diagnostique suite à une mammographie de dépistage anormale - Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Institut national de santé publique du Québec. 2005.
3. Theberge I, Major D, Langlois A et al. Validation de stratégies pour obtenir le taux de détection du cancer, la valeur prédictive positive, la proportion des cancers *in situ*, la proportion des cancers infiltrants de petite taille et la proportion des cancers infiltrants sans envahissement ganglionnaire dans le cadre des données fournies par le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS). Institut national de santé publique du Québec. 2003.
4. Groupe de travail sur l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic. Attente d'un diagnostic après le dépistage d'une anomalie au sein au Canada. Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein de Santé Canada. 2000.
5. Rochette L, Major D, Langlois A et al. Rappel précoce à la suite d'une mammographie de dépistage anormale - Programme québécois de dépistage du cancer du sein, 1998-2000. Institut national de santé publique du Québec. 2006.

*Institut national
de santé publique*

Québec 