

## Fichier additionnel 2: Opérationnalisation des variables

**Avis :** Le présent document est une traduction libre par les auteurs du fichier additionnel original publié dans [BMC Health Service Research](#). Il est mis en ligne sur le site cancerinnovation.ca par l'auteure correspondante, Pre Dominique Tremblay pour fins de diffusion de la recherche et de transfert de connaissances.

Copyrights © Tous droits réservés Dominique Tremblay

Les effets (outcomes) des réseaux locaux de cancérologie seront évalués à partir des expériences des dispensateurs de soins et des personnes touchées par le cancer (PTC) et du déboursé mensuel des PTC. Les données seront collectées par questionnaire auto-administrés par les dispensateurs de soins et les PTC. Le Tableau 1 liste et décrit les questionnaires qui seront utilisés.

### **Health care providers questionnaires: organisational outcomes**

La coordination relationnelle est définie comme « un processus de communication et de mise en relation qui se renforce mutuellement aux fins de l'intégration des tâches et est utile pour coordonner un travail hautement interdépendant, incertain et limité dans le temps ». La mesure de la coordination relationnelle est opérationnalisée par le questionnaire Relational Coordination [1]. C'est un des rares instruments, dit « unbounded », approprié pour mesurer la coordination relationnelle dans et entre les équipes ainsi que entre les paliers d'un système de santé. Son utilisation est justifiée lorsque le travail est caractérisé par de hauts niveaux d'interdépendance, d'incertitude et de contrainte de temps, caractéristiques intrinsèques à la cancérologie. Les résultats qui sont associés à la coordination relationnelle sont: la qualité des soins, l'expérience de soins, l'efficacité (dont le contrôle des coûts) et la satisfaction chez les professionnels [1].

Deux questionnaires complémentaires sont choisis pour leurs qualités psychométriques et leur court temps de complétion (3-5 minutes chacun). Les dynamiques de collaboration dans et entre les équipes de soins sont opérationnalisées par la version courte du Practice Environment Checklist mini-PEC (5 items,  $\alpha=0.82$ ) [2-4]. La première sous-échelle du questionnaire de Rousseau sur le travail d'équipe permettra de mesurer le soutien interpersonnel entre les membres des équipes [5]. Des données démographiques et sur l'expérience de travail compléteront le questionnaire.

### **Personnes touchées par le cancer**

#### *Questionnaires sur l'expérience rapportée par les patients*

Trois questionnaires sont sélectionnés pour mesurer l'expérience et les résultats rapportés par les patients.

L'expérience de soins des personnes touchées par le cancer (PTC) est opérationnalisée par le questionnaire Health System Responsiveness [6], un des grands indicateurs de la performance des systèmes de santé [7], traduit en français et adaptée à la cancérologie par Tremblay [8]. Il comporte 19 items regroupés en quatre sous-échelles mesurées de 1 à 4 (1=jamais; 4 toujours): promptitude de l'accès (4 items,  $\alpha=0,77$ ), réponse centrée sur la personne (5 items,  $\alpha=0,67$ ), qualité de la communication (5 items,  $\alpha=0,85$ ), qualité de l'environnement de soins (5 items,  $\alpha=0,64$ ). Afin d'être utile aux décideurs, une expérience positive représente l'excellence, soit le niveau maximum (4=toujours) à chacune des questions d'une sous-échelle. La perception qu'ont les PTC de leur expérience de soins (patient-reported experience measure PREM) sera prise au T2 seulement et portera sur les 12 mois précédents [9]. L'évaluation de l'expérience de soins est impérative pour améliorer l'offre de soins centrée sur les PTC [10].

La qualité de vie sera mesurée à partir du EuroQoL EQ-5D-5L ( $\alpha=0,85$ ) [11] ayant une bonne validité de construit et un bon pouvoir discriminant [12]. Cet instrument a 5 dimensions (mobilité, autonomie, activités courantes, douleur/gêne, anxiété/dépression) sur une échelle à 5 niveaux (1=aucun problème; 5=problème extrême). Il est complété par une échelle visuelle analogue (EQ-5D-ÉVA) sur l'état de santé perçue de 0 à 100 (0 étant le pire état de santé imaginable). En combinant les niveaux pour chacune des dimensions, il est possible d'identifier 3125 profils de santé. De ces résultats, un index de valeur est créé à partir d'une pondération selon les préférences de la population canadienne [13, 14]. L'EQ-5D-5L est souvent utilisé dans les analyses de coûts, notamment en cancer au Canada [15]. Considérant la différence des résultats du EQ-5D-5L à différents temps de mesure, il est possible de déterminer la quantité et la qualité de vie (Quality-Adjusted Life Years (QALY)) [16] en calculant l'aire sous la courbe entre différentes mesures. Les QALYs permettent d'évaluer l'efficacité des interventions (la GC dans notre étude) en fonction des coûts. Ces évidences sont cruciales pour l'allocation des ressources et la prise de décision quant à l'organisation des services centrés sur les patients [17] en contrôlant les coûts.

Le Self-Administered Comorbidity Questionnaire (SCQ) sera utilisé pour documenter les autres problèmes de santé des PTC. Ce questionnaire comporte 12 états de santé et 3 conditions (Avez-vous ce problème; Recevez-vous un traitement pour ce problème; Est-ce que ce problème limite vos activités) sur une échelle Oui=1/Non=0 (score entre 0-36) [18], soutien d'un proche, type de cancer, délai depuis le diagnostic, type de traitement, réponse au traitement, occurrence de complications précoces au T1.

Les données sociodémographiques et les autres informations cliniques caractérisant l'échantillon et qui sont des variables potentiellement confondantes seront collectées selon les recommandations du ICHOM: genre, âge, niveau de scolarisation, statut socioéconomique, code postal.

### ***Questionnaire sur les dépenses personnelles***

Le déboursé mensuel auto-rapporté des PTC participant sera calculé dans les 4 cas à l'étude. Les services de santé non couverts (thérapies alternatives, psychothérapie, physiothérapie, médicaments obtenus dans une pharmacie communautaire avec ou sans prescription, diète particulière, équipement, frais assurance-santé) et les coûts non médicaux (déplacements entre domicile et lieu de prestation selon les tarifs de l'Agence du revenu du Canada, absence du travail du patient et/ou de son proche-aidant pour les traitements et visites de suivi) seront pris en compte [19]. Le Patient Self-Administered Financial Expenditure (P-SAFE) questionnaire, adapté au Canada, sera utilisé pour colliger les données pendant que les PTC reçoivent leurs traitements et pour mesurer la perception des PTC du fardeau financier du cancer [20-22]. Les données seront validées à partir de la revue de dossier-patient.

**Tableau 1 - Liste et description des questionnaires de collecte de données quantitatives**

<b>Effets (outcomes)</b>	<b>Instruments</b>	<b>Dimensions</b>	<b>Nombre d'items</b>	<b>Échelle des réponses</b>	<b>Cronbach alpha</b>
<b>Expérience professionnelle rapportée</b>	• Relational coordination questionnaire [23, 24, 1]	Relations : • Buts partagés • Savoirs partagés • Respect mutuel Communication : • Fréquence • Opportunité • Précision • Résolution de problèmes	• 1 item par dimension	• 5 points (1=jamais; 5=toujours)	• 0,80
	• Mini Practice Environment Checklist (Mini-PEC) [4]	• Fonctionnement de l'équipe clinique	• 5 items	• 4 points (1=fortement en désaccord; 4=fortement en accord)	• 0,89
	• Team functioning [5]	• Soutien interpersonnel	• 12 items	• 5 points (1=pas du tout vrai; 5=totalement vrai)	• 0,93
	• Informations sociodémographiques et professionnelles	• Genre; âge; éducation et formation; profession; expérience de travail	• 12 items	• Échelles variées • Champs à compléter	• Not applicable
<b>Expérience rapportée par le patient</b>	• Health System Responsiveness questionnaire [9, 8, 6]	• Accès rapide aux soins	• 4 items	• 4 points (1=jamais; 4=toujours)	• 0,77
		• Réponse centrée sur la personne	• 5 items	• 4 points (1=jamais; 4=toujours)	• 0,67
		• Communication patient-dispensateur de soins	• 5 items	• 4 points (1=jamais; 4=toujours)	• 0,85
		• Qualité de l'environnement de soins (qualité des équipements de base)	• 5 items	• 4 points (1=jamais; 4=toujours)	• 0,64

<b>Effets (outcomes)</b>	<b>Instruments</b>	<b>Dimensions</b>	<b>Nombre d'items</b>	<b>Échelle des réponses</b>	<b>Cronbach alpha</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réactivité des services de cancérologie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 19 items</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 points (1=jamais; 4=toujours; et 1=ps du tout; 4=beaucoup)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 0,90</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• EuroQoL EQ-5D-5L questionnaire and analogous visual scale (EQ-5D-VAS) [11, 7, 15, 13, 12, 16, 17]</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobilité</li> <li>• Autosoins</li> <li>• Activités habituelles</li> <li>• Douleur / inconforts</li> <li>• Anxiété / Dépression</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 item per dimension</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 points</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 0,85</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comorbidity questionnaire (SCQ) [18]</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Santé globale aujourd'hui</li> <li>• 13 conditions chroniques (incluant le cancer)</li> <li>• 2 autres conditions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thermomètre</li> <li>• 3 items par condition</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 0 - 100</li> <li>• Dichotomique (0=non; 1=oui)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non applicable</li> <li>• Coefficient de corrélation intraclasse=0,94</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autre information clinique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cancer diagnosis and treatment; Use of health care and services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 25 items</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelles variées</li> <li>• Champs à compléter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non applicable</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informations sociodémographiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Genre; niveau d'éducation; statut socioéconomique; âge; code postal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 items</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelles variées</li> <li>• Champs à compléter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non applicable</li> </ul>
<b>Déboursé du patient</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patient Self-Administered Financial Expenditure questionnaire (P-SAFE) [22, 21, 20]</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plan d'assurances et frais supplémentaires</li> <li>• Temps d'absence du travail</li> <li>• Autres coûts</li> <li>• Caractéristiques cliniques et socioéconomiques individuelles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 23 questions: 16 questions à choix multiples + 7 questions aux formats variés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Champs à compléter</li> <li>• Tableaux et autres formats avec des champs à compléter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non applicable</li> </ul>

## Références

1. Gittel JH, Beswick J, Goldmann D, Wallack SS. Teamwork methods for accountable care: relational coordination and TeamSTEPPS®. *Health Care Manage Rev.* 2015;40(2):116-25.
2. Jaén C, Crabtree B, Miller W. Clarification regarding the practice environment checklist. *Fam Med.* 2012;44(2):135.
3. Jaén CR, Crabtree BF, Palmer RF, Ferrer RL, Nutting PA, Miller WL et al. Methods for evaluating practice change toward a patient-centered medical home. *Ann Fam Med.* 2010;8 Suppl 1:S9-20; S92.
4. Lurie SJ, Schultz SH, Lamanna G. Assessing teamwork: a reliable five-question survey. *Fam Med.* 2011;43(10):731-4.
5. Rousseau V, Aubé C, Savoie A. Le fonctionnement interne des équipes de travail: conception et mesure. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement.* 2006;38(2):120-35.
6. Valentine NB, de Silva A, Kawabata K, Darby C, Murray CJL, Evans DB. Health system responsiveness: concepts, domains and operationalization. In: Murray CJL, Evans DB, editors. *Health systems performance assessment: debates, methods and empiricism.* Geneva: WHO; 2003. p. 573-96.
7. World Health Organization (WHO). *The world health report 2000. health systems : improving performance.* WHO, Geneva. 2000. <https://www.who.int/whr/2000/en/>. Accessed May 16 2019.
8. Tremblay D. *La traduction d'une innovation organisationnelle dans les pratiques professionnelles de réseau: l'infirmière pivot en oncologie.* Université de Montréal (Canada), Montréal, QC. 2008. [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/6667/Tremblay\\_Dominique\\_2008\\_these.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/6667/Tremblay_Dominique_2008_these.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Accessed May 16 2019.
9. Tremblay D, Roberge D, Berbiche D. Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness. *BMC Health Serv Res.* 2015;15:425.
10. Canadian Partnership Against Cancer. *Cancer partners take action to deliver person-centred cancer care.* Canadian Partnership Against Cancer, Toronto, ON. 2018. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/news-events/news/article/cancer-partners-action-deliver-person-centred-cancer-care/>. Accessed May 16 2019.
11. van Reenen M, Janssen B. EQ-5D-5L user guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument. EuroQol Research Foundation, The Netherlands. 2015. [https://euroqol.org/wp-content/uploads/2016/09/EQ-5D-5L\\_UserGuide\\_2015.pdf](https://euroqol.org/wp-content/uploads/2016/09/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf). Accessed May 16 2019.
12. Janssen MF, Pickard AS, Golicki D, Gudex C, Niewada M, Scalone L et al. Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups: a multi-country study. *Qual Life Res.* 2013;22(7):1717-27.
13. Xie F, Pullenayegum E, Gaebel K, Bansback N, Bryan S, Ohinmaa A et al. A time trade-off-derived value set of the EQ-5D-5L for Canada. *Med Care.* 2016;54(1):98-105.
14. Bansback N, Tsuchiya A, Brazier J, Anis A. Canadian valuation of EQ-5D health states: preliminary value set and considerations for future valuation studies. *PLoS ONE.* 2012;7(2).
15. Labbé C, Leung Y, Silva Lemes JG, Stewart E, Brown C, Cosio AP et al. Real-world EQ5D health utility scores for patients with metastatic lung cancer by molecular alteration and response to therapy. *Clin Lung Cancer.* 2017;18(4):388-95.e4.
16. Garau M, Shah KK, Mason AR, Wang Q, Towse A, Drummond MF. Using QALYs in cancer. *Pharmacoeco.* 2011;29(8):673-85.
17. Smith MD, Drummond M, Brixner D. Moving the QALY forward: rationale for change. *Value Health.* 2009;12(Supplement 1):S1-S4.
18. Sangha O, Stucki G, Liang MH, Fossel AH, Katz JN. The self-administered comorbidity questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis Rheum.* 2003;49(2):156-63.

19. Zafar SY, Peppercorn JM, Schrag D, Taylor DH, Goetzinger AM, Zhong X et al. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *Oncologist*. 2013;18(4):381-90.
20. Longo CJ, Bereza BG. A comparative analysis of monthly out-of-pocket costs for patients with breast cancer as compared with other common cancers in Ontario, Canada. *Curr Oncol*. 2011;18(1):e1-8.
21. Longo CJ, Deber R, Fitch M, Williams AP, D'Souza D. An examination of cancer patients' monthly 'out-of-pocket' costs in Ontario, Canada. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2007;16(6):500-7.
22. Longo CJ, Fitch M, Deber RB, Williams AP. Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer*. 2006;14(11):1077-85.
23. Gittell JH. Coordinating mechanisms in care provider groups: relational coordination as a mediator and input uncertainty as a moderator of performance effects. *Management Science*. 2002;48(11):1408-26.
24. Gittell JH, Seidner R, Wimbush J. A relational model of how high-performance work systems work. *Organization Science*. 2010;21(2):490-506.