

Manuel d'enregistrement des Tumeurs

Aide à la codification

Traitement initial : Refus du patient / Surveillance

Version 1.1 du 8 octobre 2020

Registre National du Cancer Luxembourg
1a-b, rue Thomas EDISON
L-1445 STRASSEN - Luxembourg

1. Tableau de mise à jour

Version	Date de validation	Objet de la modification
V1.0	24/09/2020	Création de ce document d'aide à la codification à partir d'un rappel des règles de codification fait au cours de l'atelier DMC du 24/09/2020.
V1.1	08/10/2020	Validation du document sans modification lors de l'atelier DMC du 08/10/2020

2. Refus du patient pour le traitement initial

Un patient peut refuser le traitement initial dans son ensemble ou refuser une ou plusieurs des modalités de traitement proposées.

Deux variables sont à utiliser pour enregistrer ces différentes situations :

Variables	Etiquettes	Modalités de réponse	Remarque
T_TT_INITIAL_L2	TT initial	1 = Oui 2 = Non 3 = Refus de tout traitement -2 = NA -1 = Inconnu	Cette variable se réfère au traitement initial dans son ensemble, au cours des 6 premiers mois après la date d'incidence.
TT_REFUS_PATIENT_ON	Refus par type de traitement	1 = Oui 2 = Non	Cette variable est spécifique pour un type de traitement (chirurgie, chimiothérapie, ...). Il est nécessaire que la variable « TT initial » soit égale à « Oui » et qu'une ligne de traitement ait été créée au préalable, pour le type de traitement refusé par le patient.

Si le patient refuse tout traitement initial ➔ Coder « Traitement initial » = « Refus de tout traitement » et ne créer aucune ligne de traitement.

Si le patient refuse la chimiothérapie mais accepte la chirurgie, qui est réalisée en traitement initial ➔ Coder « Traitement initial » = « Oui » et créer 2 lignes de traitement :

- Une ligne de TT pour la chirurgie avec la variable « Refus par type de traitement » = « Non »
- Une ligne de TT pour la chimiothérapie avec la variable « Refus par type de traitement » = « Oui »

Si le patient refuse une chirurgie et une chimiothérapie proposées en traitement initial, puis accepte les 2 traitements au cours des 6 mois suivant la date d'incidence ➔ Coder « Traitement initial » = « Oui » et créer 2 lignes de traitement :

- Une ligne de TT pour la chirurgie avec la variable « Refus par type de traitement » = « Non »
- Une ligne de TT pour la chimiothérapie avec la variable « Refus par type de traitement » = « Non »

Si le patient refuse une chirurgie et une chimiothérapie proposées en traitement initial, puis accepte les 2 traitements, mais au-delà des 6 mois suivant la date d'incidence (hors délai pour le traitement initial) ➔ Coder « Traitement initial » = « Refus de tout traitement » et ne créer aucune ligne de traitement. Mettre le traitement réalisé hors délai en commentaire.

Si le patient accepte une chirurgie et une chimiothérapie, qui sont réalisées en traitement initial, puis refuse une reprise chirurgicale ➔ Coder « Traitement initial » = « Oui » et créer 2 lignes de traitement :

- Une ligne de TT pour la chirurgie avec la variable « Refus par type de traitement » = « Non »
- Une ligne de TT pour la chimiothérapie avec la variable « Refus par type de traitement » = « Non »
- Mettre en commentaire le refus de la reprise chirurgicale.

Exemples de correction à faire pour l'enregistrement des refus de patient :

▪ F cancer sein D – DI 30/06/2016 – Traitement initial « Oui »

- 1 ligne de TT: Refus de la chirurgie
 - 1 ligne de TT: Refus de l'hormonothérapie
- Commentaire: refus de la chir et de l'hormono,
Puis chir & hormono le 20/03/2017 (hors délai TT initial)*

Correction:
Traitement initial «Refus de tout TT»
+ suppression des 2 lignes de TT
+ commentaire

▪ F cancer sein D – DI 30/06/2016 – Traitement initial « Oui »

- 20/03/2017 - Chirurgie
- 20/03/2017 – Hormonothérapie

*Commentaire: refus de la chir et de l'hormono,
Puis chir & hormono le 20/03/2017 (hors délai TT initial)*

Construction des indicateurs de qualité des soins: TT initial hors délai ➔ Pas de TT initial – Pourquoi ?

Codification incorrecte

▪ F cancer sein D – DI 23/03/2017 – Traitement initial « Oui »

- 18/05/2017 - Chirurgie
- 16/08/2017 – Chimiothérapie
- 20/11/2017 – Radiothérapie
- 1 ligne de TT - Refus de la chirurgie

Correction:
Suppression de la ligne de refus
de la chirurgie
+ commentaire

Commentaire: refus de la reprise chirurgicale / tumorectomie puis refus de la mastectomie

Sans la chronologie des dates, 2 informations contradictoires ne permettent pas de reconstituer l'enchaînement de la prise en charge

➔ Difficulté pour traiter l'information d'un point de vue statistique

3. La surveillance en tant que traitement initial

Une surveillance peut permettre de différer un traitement initial.

La surveillance va être enregistrée comme un traitement initial si elle répond aux **deux critères** suivant :

- La surveillance est maintenue pendant au moins 6 mois après la date d'incidence
- Elle est le seul type de traitement initial

Deux variables sont à utiliser pour enregistrer la surveillance :

Variables	Etiquettes	Modalités de réponse	Remarque
TT_TTYPE_T_MORPHO	Type de traitement	1 = Chirurgie 2 = Radiothérapie 3 = Chimiothérapie 4 = Hormonothérapie 5 = Thérapie ciblée 6 = Greffe de cellules souches 7 = Surveillance -2 = NA / -1 = Inconnu	La surveillance est un type de traitement qui peut être enregistré pour un cancer quelle que soit sa localisation. La variable « Traitement initial » doit être égale à « Oui » et une ligne de traitement pour la surveillance doit être créée.
TT_SURVEILLANCE	Surveillance	1 = Oui, abstention-surveillance 2 = Oui, surveillance active 3 = Oui, sans précision 4 = Non -2 = NA / -1 = Inconnu	Uniquement pour les cancers de la prostate et les HM.

Lorsqu'une surveillance est préposée en RCP après une chirurgie par exemple, cette surveillance n'est pas enregistrée.

Exemples :

Chirurgie de la tumeur primitive. Pas de métastase. Décision en RCP : surveillance → **Pas de surveillance enregistrée.**

Pas de chirurgie de la tumeur primitive car il existe des métastases à distance. Décision en RCP : Surveillance :

- Aucune information dans le dossier du patient ne permet de savoir si une surveillance a été mise en place ou si un autre traitement a été réalisée, aucune information sur le suivi du patient ➔ **Pas de surveillance enregistrée.**
- Dans le dossier du patient, des informations permettent de constater un suivi du patient : hospitalisations, examens réalisés dans le cadre de la surveillance.... ➔ **Surveillance enregistrée – Date de début de la surveillance = date de la RCP**
- Après 3 mois, nouvelle RCP : chirurgie. La chirurgie est effectivement réalisée ➔ **Pas de surveillance enregistrée.**

Pour les cancers de la prostate et les HM : Une surveillance (traitement différé) est réalisée sous la forme d'une abstention-surveillance (« watchfull waiting ») ou d'une surveillance active, qui a été maintenue pendant plus de 6 mois après la date d'incidence.

L'abstention-surveillance (« watchfull waiting ») : Elle peut être proposée lorsque l'âge ou l'état de santé du patient ne permet pas ou ne justifie pas de mettre en place un traitement pour traiter la maladie. Cette modalité de surveillance permet d'initier un traitement uniquement lorsque le cancer provoque des symptômes, afin de les traiter. On parle alors de traitement palliatif. Par exemple, pour les cancers de la prostate, elle concerne les hommes ayant un cancer T1-T2 avec une espérance de vie < 10 ans et une tumeur non agressive (groupe favorable de d'Amico). En hématologie, elle peut être proposée par exemple pour les formes disséminées de lymphome folliculaire, considérées comme incurables.

La surveillance active : Le principe consiste à ne pas traiter immédiatement un cancer, mais de débiter un traitement curatif qu'en présence de signes d'évolution du cancer. Contrairement à l'abstention-surveillance, la surveillance active est une option thérapeutique curative qui déplace le moment du traitement tout en restant dans la fenêtre de curabilité de la maladie. La surveillance active est basée sur des bilans fixés à intervalles réguliers. Par exemple, pour les cancers de la prostate, elle peut être proposée pour un cancer de la prostate cliniquement localisé à (très) faible risque de progression chez des patients demandeurs ayant une espérance de vie > 10 ans. Elle peut être proposée par exemple pour des lymphomes non hodgkiniens indolents.