



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

EVADA

Evaluation du Dispositif d'Annonce au sein de 29 établissements
de santé d'Aquitaine en 2010

- Synthèse -

Date : 15-03-2013

Auteurs : RCA - www.canceraquitaine.org
CCECQA - www.ccecqa.asso.fr

Préambule

Ce document présente une synthèse des principaux résultats du projet EVADA. Les principes méthodologiques sont rappelés brièvement. Le rapport complet et détaillé est disponible sur demande et s'intitule : EVADA - Evaluation du Dispositif d'Annonce au sein de 29 établissements de santé de la région Aquitaine (Rapport final). Bordeaux, RCA-CCECQA, mars 2013.

Le réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA) et le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA) remercient l'ensemble des professionnels du groupe de travail régional, des 3C et des établissements impliqués dans ce projet, pour leur précieuse collaboration.

Introduction

Le « dispositif d'annonce » (ou DA) a été lancé par la mesure 40 du plan cancer 2003-2007 [1]. Une expérimentation menée au niveau national en 2004-2005 [2] a permis d'aboutir à des recommandations de l'Institut national du cancer (INCa) et de la Ligue nationale de lutte contre le cancer « pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé » [3]. Il s'agit d'un dispositif national qui vise à améliorer les conditions d'annonce d'une maladie cancéreuse et de son traitement (ou de sa rechute) en permettant au patient de bénéficier des explications et du soutien d'un médecin mais aussi de professionnels paramédicaux. En pratique, la mise en place du dispositif d'annonce repose sur les établissements de santé et les Centres de coordination en cancérologie (3C).

La volonté du groupe de travail régional, regroupant des membres du CCECQA, du RCA, des 3C et des établissements de santé de la région Aquitaine, était d'évaluer le processus du dispositif d'annonce dans son ensemble en créant un outil régional générique permettant de décrire, à partir de plusieurs sources d'information (trace dans le dossier, description de l'organisation du DA et expérience patient), l'organisation mise place dans les établissements autour du dispositif d'annonce.

Objectifs de l'étude

Les objectifs de l'étude EVADA étaient :

- Analyser le processus de dispositif d'annonce (DA) mis en œuvre dans les établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie (chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie).
- Analyser l'expérience des patients quant à l'annonce de leur maladie dans les établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie (chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie).

Les retombées attendues étaient de mieux connaître les pratiques quant au dispositif d'annonce et de mettre en œuvre des actions visant à améliorer l'organisation et la traçabilité du DA dans les établissements participants.

Matériel et méthode

Schéma d'étude

Il s'agissait d'une démarche d'auto-évaluation réalisée par les établissements de santé volontaires, autorisés en cancérologie.

Fondée sur un schéma d'étude rétrospectif, la méthode se déclinait en trois étapes à réaliser concomitamment par chaque établissement volontaire :

- Audit sur dossier-patient : évaluation des pratiques des professionnels de santé autour du dispositif d'annonce à partir des dossiers-patients.
- Audit organisationnel : évaluation de l'organisation du dispositif d'annonce au sein de l'établissement ou d'un service lors d'une réunion pluridisciplinaire.
- Enquête « expérience patient » : évaluation de l'expérience vécue par des patients sur le déroulement du dispositif d'annonce de façon globale, quels que soient les établissements où les patients ont été pris en charge, sous forme d'un auto-questionnaire.

Pilotage

Au niveau régional, l'étude était coordonnée par le RCA et par le CCECQA. Un groupe régional de travail sur l'évaluation des pratiques a participé activement à l'élaboration de l'étude et a validé le protocole proposé. Ce groupe était composé de 61 personnes représentant les 10 centres de coordination en cancérologie (3C) et les catégories professionnelles suivantes : qualitatifs, infirmiers (IDE), psychologues, assistantes sociales, cadres de santé, médecins (oncologue radiothérapeute, gastro-entérologue), coordonnateurs 3C, secrétaires 3C, représentant des usagers et adjoint de direction.

Les 10 centres de coordination en cancérologie (3C) d'Aquitaine étaient invités à soutenir les établissements membres de leur 3C pour la réalisation de l'audit (communication, soutien au recueil des données, relai avec le niveau régional, etc.).

Au niveau local, le protocole recommandait qu'une équipe de coordination soit constituée dans chaque établissement participant à l'étude, composée si possible d'un acteur du 3C, d'un acteur du DA, d'un référent qualité, d'un clinicien et d'un médecin du Département d'information médicale (DIM). Cette équipe avait pour mission d'organiser le recueil des informations, la réunion de l'audit l'organisationnel et la transmission des questionnaires aux patients.

Population d'étude

La sélection des patients a été faite soit à partir de la base de données PMSI pour les établissements de santé, soit à partir des plannings des consultations pour les centres de radiothérapie.

La population d'étude était l'ensemble des patients :

- âgés de 18 ans et plus (date de naissance inférieure au 01/01/1992),
- atteints d'un nouveau cancer, quelle que soit sa localisation,
- pris en charge initialement en 2010 dans les établissements de santé participant.

Les critères d'exclusion étaient :

- pris en charge pour une récurrence de cancer,
- atteints d'une tumeur bénigne,
- décédés.

Des critères d'exclusion supplémentaires pour l'enquête « expérience patient » étaient :

- patients traités pour une tumeur *in situ*,
- patients ignorant le diagnostic de leur cancer.

Confidentialité

Les modalités de recueil et de diffusion des résultats décrites précédemment garantissaient la totale confidentialité des données recueillies et des résultats diffusés.

L'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) pour cette étude a été obtenue le 8 juin 2011 par la décision DR 2011-217.

Références

1. Plan cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.
2. Mettre en place le dispositif d'annonce, expériences et conseils. Institut national du cancer et Ligue contre le cancer. Mai 2006.
3. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé. Institut national du cancer et Ligue contre le cancer. Novembre 2005.
4. Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011. Institut national du cancer. Mai 2012.
5. Evaluation de l'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint de cancer. CRP Consulting 2010-2011, Ligue contre le cancer.

Résultats

Echantillon d'étude

Vingt-neuf établissements ont réalisé tout ou partie de l'évaluation, ils étaient répartis dans les 5 départements et les dix 3C d'Aquitaine, 20 étaient des structures privées et 9 des structures publiques :

3C Bayonne :

- Centre d'oncologie et de radiothérapie
- Clinique Paulmy
- Polyclinique Aguiléra
- CH Côte Basque
- Polyclinique Côte Basque Sud
- Clinique Lafourcade

3C Béarn et Soule :

- Clinique Marzet
- Polyclinique Navarre
- CH Pau
- CH Oloron Sainte Marie

3C Dordogne :

- CH Périgueux
- Polyclinique Francheville
- Clinique Pasteur Bergerac

3C Landes :

- CH Mont de Marsan
- Clinique St Vincent de Paul Dax
- Clinique des Landes

3C Libourne :

- CH Libourne

3C Lot et Garonne :

- CH Agen
- Clinique Esquirol Saint Hilaire
- Clinique Calabet

3C CHU Bordeaux :

- CHU Bordeaux

3C Bordeaux Nord :

- Clinique Arcachon

3C Tivoli :

- Clinique Sainte Anne Langon
- Clinique Tivoli (Chimiothérapie)
- Centre de Radiothérapie Tivoli
- Clinique Mutualiste Lesparre

Etablissements multi-3C :

- Clinique Saint Martin Pessac (3C Tivoli et Bordeaux Nord)
- Clinique Jean Villar Bruges (3C Tivoli, Bordeaux Nord et Institut Bergonié)
- Clinique Saint Augustin (3C Tivoli, Bordeaux Nord et Institut Bergonié)

Vingt-huit établissements ont réalisé l'audit organisationnel, 27 l'audit de pratique et 17 l'enquête d'expérience des patients. 1 445 patients ont été inclus, ils étaient âgés de 20 à 99 ans (moyenne d'âge de 67 ans) dont 49 % de femmes. Parmi ces patients 768 ont reçu le questionnaire de perception de l'annonce de leur maladie, 359 ont répondu (47 % de retours).

Descriptif par source d'information

Les résultats descriptifs sont présentés sous forme tabulaire afin de mettre en parallèle les résultats relatifs à un thème similaire entre les différentes sources d'information.

Audit sur dossier-patient	Expérience patient	Audit organisationnel
Description des échantillons		
<p>➤ 1 445 dossiers médicaux patients</p> <p>➤ 27 établissements</p> <p>Cet échantillon était composé de 49 % de femmes. La moyenne d'âge était de 67 ans (20-99 ans). Les localisations tumorales les plus fréquentes étaient le sein (21 %), le digestif (20 %), les organes génitaux masculins (15 %). 68 % des patients avaient été opérés. 62 % des dossiers contenaient la trace d'une présentation en RCP.</p>	<p>➤ 359 patients répondants</p> <p>➤ 17 établissements</p> <p>Cet échantillon était composé de 56 % de femmes. La moyenne d'âge était de 65 ans (21-93 ans). Les localisations tumorales les plus fréquentes étaient le sein (37 %), le digestif (17 %), les organes génitaux masculins (14 %). 69 % des patients avaient été opérés. 75 % des dossiers contenaient la trace d'une présentation en RCP.</p>	<p>➤ 36 sites (établissements ou services)</p> <p>➤ 28 établissements</p>
Dispositif d'annonce global (DA)		
<p>48 % des dossiers contenaient la trace d'un temps dédié à l'annonce (médical et/ou soignant).</p>	<p>70 % des patients étaient satisfaits de la qualité du DA. 68 % déclaraient un apport du DA en termes de soutien, réconfort, échanges et dialogue. Sur 193 patients ayant écrit un commentaire libre, 16 % exprimaient des remerciements, 52 % formulaient des commentaires positifs. 77 % étaient satisfaits de la cohérence des informations entre les intervenants. 79 % étaient satisfaits des informations sur l'organisation des examens, du traitement ou des soins.</p>	<p>Un document formalisant le DA existait dans 69 % des sites. Des professionnels étaient formés au DA dans 94 % des sites. Un espace d'information pour les patients était présent dans 64 % des sites.</p>

Audit sur dossier-patient	Expérience patient	Audit organisationnel
Temps médical d'annonce (TM)		
<p>39 % des dossiers contenaient la trace d'un TM, soit 556 consultations d'annonce.</p> <p>Les médecins étaient répartis de façon homogène entre chirurgiens, oncologues médicaux, oncologues radiothérapeutes et spécialistes d'organes.</p>	<p>La première évocation de la maladie avait eu lieu en établissement pour 57 % des patients, et en ville pour 36 % des patients.</p> <p>16 % des patients ont déclaré que l'annonce de leur maladie avait été faite par un médecin généraliste et 83 % par un spécialiste.</p>	<p>La traçabilité était organisée dans 82 % des sites.</p> <p>Un lieu spécifique était identifié dans 64 % des sites et des plages horaires spécifiques étaient identifiées dans 47 % des sites.</p>
<p>Dans 36 % des dossiers la présence d'un accompagnant était tracée.</p> <p>Les informations les plus souvent transmises aux patients et tracées dans les dossiers concernaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les orientations thérapeutiques et leurs bénéfices (82 %), • la maladie (72 %), • le déroulement des traitements (71 %). 	<p>66 % des patients étaient accompagnés par un proche.</p> <p>74 % à 80 % des patients étaient satisfaits de la disponibilité des médecins (écoute, réconfort et soutien, information reçue sur la maladie, les examens et les traitements).</p>	
<p>Dans 19 % des dossiers, une proposition de relais TAS était tracée.</p>		
<p>27 % des dossiers contenaient la trace de la remise d'un PPS au patient.</p> <p>35 % des dossiers contenaient la trace d'une évaluation de l'état psychologique et des conditions sociales du patient.</p> <p>35 % des dossiers contenaient la trace du recueil de l'avis du patient concernant son traitement.</p>	<p>55 % des patients ont déclaré avoir reçu un PPS (90 % l'ont jugé facile à très facile à comprendre).</p>	<p>La transmission des PPS aux patients était organisée dans 68 % des sites.</p> <p>La transmission du PPS aux soignants était organisée dans 58 % des sites.</p>
<p>Dans 84 % des dossiers un courrier avait été envoyé au médecin généraliste du patient.</p>	<p>87 % jugeaient bonne l'information que leur médecin traitant avait reçue de la part de l'établissement de santé.</p>	<p>La transmission au médecin généraliste des informations recueillies lors des consultations médicales était organisée dans 64 % des sites.</p> <p>La transmission du PPS au médecin généraliste était organisée dans 27 % des sites.</p>

Audit sur dossier-patient	Expérience patient	Audit organisationnel
Temps d'Accompagnement Soignant (TAS)		
<p>30 % des dossiers contenaient la trace d'un TAS, soit 421 entretiens.</p> <p>Le TAS était assuré dans 77 % des cas par une IDE et dans 15 % des cas par un manipulateur en radiothérapie.</p> <p>Dans 35 % des dossiers, la présence d'un accompagnant était tracée.</p> <p>Les informations les plus souvent transmises aux patients et tracées dans les dossiers concernaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'organisation de la prise en charge (81 %), • les traitements (80 %). <p>La recherche des besoins psychologiques et des besoins sociaux était tracée dans 80 % des dossiers.</p> <p>La mise en place d'un lien avec les intervenants à domicile (médecin généraliste notamment) était faite (et tracée) dans 27 % des cas.</p>	<p>60 % des patients se souvenaient avoir eu un entretien avec un soignant.</p> <p>Selon les patients, le professionnel était un IDE dans 52 % des cas et un manipulateur en radiothérapie dans 24 % des cas.</p> <p>55 % des patients étaient accompagnés par un proche.</p> <p>De 78 % à 83 % des patients étaient satisfaits de la disponibilité des soignants (écoute, réconfort et soutien, information reçue sur la maladie, les examens et les traitements).</p>	<p>La traçabilité du TAS était organisée dans tous les sites.</p> <p>Il existait une fiche d'entretien pour les soignants dans 97 % des sites. Un lieu spécifique était identifié dans 79 % des sites et des plages horaires spécifiques étaient identifiées dans 85 % des sites.</p>
Soins de support		
<p>L'orientation vers des soins de support était tracée dans 9 % des consultations médicales d'annonce et dans 65 % des entretiens d'accompagnement soignant.</p> <p>Les besoins en soins de support les plus souvent exprimés par les patients ou identifiés par les soignants étaient psychologiques (41 % des cas) et sociaux (31 % des cas).</p>	<p>64 % des patients étaient satisfaits des informations reçues sur les soins de support.</p> <p>68 % des patients se sont vus proposer des soins de support pour compléter leur prise en charge.</p> <p>49 % ont eu recours aux soins de support, 15 % ont eu un entretien avec un psychologue et 17 % avec une assistante sociale.</p>	<p>Un psychologue avait un temps dédié au temps d'annonce dans près de 90 % des sites.</p> <p>Une assistante sociale avait un temps dédié au temps d'annonce dans 66 % des sites.</p>

Croisement des 3 sources d'information

Une analyse complémentaire a consisté à identifier des leviers d'actions en exploitant simultanément les données en termes d'organisation, de pratiques et de perception des patients.

L'objectif* était d'identifier les facteurs associés à :

- la traçabilité du dispositif d'annonce (DA) (médical et/ou soignant) dans le dossier-patient,
- la satisfaction globale des patients,
- l'apport du DA perçu par les patients.

Les résultats présentés ci-après listent les variables retenues dans les modèles finaux, significatives au seuil de 0,05.

Le dispositif d'annonce était plus tracé dans les dossiers :

- des patients de moins de 75 ans,
- où il y avait une trace d'une présentation en RCP du dossier du patient,
- selon la localisation de la tumeur.

La satisfaction des patients était plus élevée :

- quand le TAS était « organisé » et quand il y avait au moins un TAS tracé dans le dossier du patient (un TAS « organisé » correspondait à un TAS avec à la fois un lieu spécifique, des horaires aménagés, des professionnels dédiés et une traçabilité organisée selon les données recueillies dans l'audit organisationnel),
- quand le patient se souvenait avoir reçu un PPS et que selon lui, la première évocation du cancer avait eu lieu en ville,
- selon la localisation de la tumeur.

L'intérêt du DA était plus fréquemment ressenti par les patients :

- quand il existait un document formalisant le DA au sein de l'ES,
- quand le patient se souvenait avoir été accompagné à la consultation médicale, avoir reçu un PPS, avoir eu un entretien avec un soignant, avoir eu un entretien avec un psychologue et que selon lui, la première évocation du cancer avait eu lieu en ville.

* Note méthodologique : une stratégie de modélisation par régression a été appliquée en sélectionnant des variables potentiellement associés au seuil de significativité de 0,20 en univarié, puis en éliminant au seuil de significativité de 0,05 en multivarié afin d'obtenir un modèle global.

Trois modèles globaux ont été obtenus : par régression logistique et sur l'ensemble des dossiers-patients analysés pour les facteurs associés à la traçabilité du DA (1177 dossiers-patients) ; par régression linéaire et sur les patients répondants à l'enquête Expérience Patient pour les facteurs associés à la satisfaction des patients (188 patients) ; par régression logistique et sur les patients répondants pour les facteurs associés à l'apport du DA par les patients (213 patients).

Discussion - Conclusion

Le projet EVADA a permis une meilleure connaissance du déploiement du dispositif d'annonce (DA) dans 29 établissements de santé de la région Aquitaine autorisés en cancérologie. Les organisations mises en place sont hétérogènes, variabilité probablement liée à l'ancienneté de la mise en place du DA au sein des structures. De façon globale, le déploiement du DA est bien avancé en termes de formation des professionnels, de formalisation de l'organisation et de ressources dédiées. Cependant, il reste une marge d'amélioration importante en termes de traçabilité et de coordination entre médecins et soignants. Ces résultats sont cohérents avec les études nationales menées en 2010-2011 [4;5].

Les résultats aquitains montrent que les éléments favorables à l'amélioration de l'organisation du DA étaient :

- l'articulation du DA avec le passage en RCP,
- la formalisation globale du DA au sein de l'établissement (existence d'une procédure),
- la formalisation du temps d'accompagnement soignant (TAS) (dans un lieu spécifique, avec des horaires aménagés, réalisé par des professionnels dédiés),
- la traçabilité du TAS dans les dossiers-patients et l'identification de ce temps comme tel par les patients,
- la remise du PPS par le médecin (hospitalier) au patient.

Les équipes locales ont identifié des actions concrètes en réponse à ces points d'amélioration. Le déploiement du DA devra également se poursuivre en s'intéressant tout particulièrement à l'articulation ville-hôpital et à l'orientation vers les soins de support. Etant donné la multiplicité des acteurs, les actions d'amélioration sont plus difficiles à identifier et à mettre en œuvre sur ces derniers axes.

L'étude fait ressortir l'importance de la traçabilité dans la qualité des pratiques. D'une part il est observé que la traçabilité d'une organisation telle que la RCP a un impact sur la traçabilité du dispositif d'annonce, et d'autre part l'organisation pour la traçabilité du DA (et sa traçabilité elle-même) a un impact sur la satisfaction des patients (notamment celles du TAS).

Au cours du recueil, il a été observé un niveau d'exigence différent entre les équipes quant à la notion de traçabilité d'un temps médical ou d'un temps soignant. En examinant les taux de traçabilité entre les établissements, il s'est avéré que ce biais de recueil n'avait pas d'impact majeur sur la variabilité des résultats. Une part de subjectivité pouvait également être suspectée lors de l'audit organisationnel, fondé exclusivement sur le déclaratif d'un collectif de professionnels. Lors de l'interprétation des résultats au niveau régional, cet « effet établissement » a été pris en compte grâce à l'utilisation de modèles de régression multi-niveaux.

Cette étude a permis de faire ressurgir à nouveau l'inadéquation de la terminologie « dispositif d'annonce » qui de façon trompeuse ne fait référence qu'à l'annonce diagnostique alors qu'en pratique le processus est plus étendu. Les résultats de l'enquête d'expérience patient montrent que pour le patient, le dispositif d'annonce s'entremêle avec sa prise en charge globale, qu'elle soit institutionnelle ou en ville.

Le projet EVADA doit sa réussite à la forte mobilisation des équipes locales et des 3C tout au long du projet. Le dispositif d'annonce est apparu comme un sujet fédérateur au niveau de la région, en témoignent la richesse des plans d'actions rédigés par les équipes et les échanges entre les professionnels suite à cette étude. Les équipes ont évoqué des effets spontanés positifs sur les pratiques dès la fin du recueil des données : renforcement des liens entre les acteurs, mobilisation des médecins, modification des outils existants, réajustement des moyens matériels et humains existants. Puis, chaque équipe a rédigé un plan d'actions à la lecture de ses propres résultats. On dénombre ainsi une centaine d'actions programmées, portant sur les outils de traçabilité (30 actions), la formalisation du DA (24), le temps d'accompagnement soignant (11), les relations ville-hôpital (10), la formation du personnel (10), le PPS (10), le temps médical (8), les RCP (3), les soins de support (3), la communication entre établissements (3) et l'évaluation (2).

Enfin, un partage d'expériences au niveau régional lors d'une journée organisée par le RCA et le CCECQA a fait suite à ce travail important d'appropriation des résultats. Des outils et des modes organisationnels ont été présentés. Ainsi, le projet EVADA a initié une dynamique d'échanges et de concertation entre les différents acteurs de la région impliqués dans le DA.

Perspectives

Les 3C et les établissements participant à EVADA poursuivent la mise en place des actions d'amélioration identifiées par les équipes projet locales. Les 3C ont prévu d'organiser des rencontres entre établissements au sein de leur 3C.

Au niveau régional, les actions du RCA et du CCECQA sont :

- La mise en place d'une plateforme documentaire contenant les outils utilisés au niveau local par les 3C et les établissements (PPS, carnet de liaison, passeport patient par exemple).
- La diffusion du nouveau protocole EVADA 2, version simplifiée, pour tous les établissements d'Aquitaine qui souhaiteraient réaliser cette évaluation (avec service en ligne de saisie et d'analyse automatisée sur e-Forap – accès réservé aux adhérents du CCECQA).

Par ailleurs, le groupe régional existant sur l'évaluation et la qualité des pratiques poursuit sa réflexion et son travail afin d'identifier de nouveaux thèmes à aborder en réponse aux exigences réglementaires mais également aux besoins des équipes locales.