



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

## EVADA

Evaluation du Dispositif d'Annonce au sein de 29 établissements  
de santé de la région Aquitaine (Rapport final)

Rapport complet

Date : mars 2013

Auteurs : CCECQA, RCA

# Sommaire

<b>1. INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>2. OBJECTIFS DE L'ETUDE</b>	<b>4</b>
<b>3. MATERIEL ET METHODE</b>	<b>5</b>
3.1. SCHEMA D'ETUDE	5
3.2. PILOTAGE ET PARTENARIAT	5
3.3. POPULATION D'ETUDE	6
3.4. NOMBRE DE SUJETS NECESSAIRES	6
3.5. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON D'ETUDE	6
3.6. RECUEIL DES DONNEES	7
3.6.1. Données de traçabilité – Questionnaire « Dossier-Patient »	7
3.6.2. Données expérience des patients – Questionnaire « Perception Patient »	7
3.6.3. Données organisationnelles – Questionnaire « Etablissement »	7
3.7. ANALYSE DES DONNEES	8
3.7.1. Analyse descriptive	8
3.7.2. Analyses utilisant les 3 sources de données	9
3.8. CONFIDENTIALITE	10
<b>4. RESULTATS</b>	<b>11</b>
4.1. STRUCTURES PARTICIPANTES	11
4.2. ECHANTILLON D'ETUDE	13
4.3. AUDIT DE PRATIQUES... COMMENT EST TRACE LE DISPOSITIF D'ANNONCE DANS LES DOSSIERS-PATIENTS ?	15
4.3.1. Description des patients	15
4.3.2. Formalisation du dispositif d'annonce	17
4.3.3. Consultation d'annonce (temps médical)	18
4.3.4. Temps d'accompagnement soignant (TAS)	21
4.3.5. Parcours des patients	25
4.3.6. Description des délais	26
4.4. EXPERIENCE PATIENT... COMMENT EST VECUE L'ANNONCE DU CANCER ?	28
4.4.1. Description des patients	28
4.4.2. Perception globale autour de l'annonce de la maladie	29
4.4.3. Consultations médicales autour de l'annonce de la maladie	30
4.4.4. Temps d'accompagnement soignant (TAS)	32
4.4.5. Soins de support	33
4.4.6. Articulation avec la médecine de ville	33
4.4.7. Commentaires libres	34
4.4.8. Parcours des patients	34
4.5. AUDIT ORGANISATIONNEL... COMMENT EST ORGANISE LE DISPOSITIF D'ANNONCE DANS LES ETABLISSEMENTS ?	35
4.5.1. Profil moyen des établissements participants	35
4.5.2. Formalisation du dispositif d'annonce	37
4.5.3. Consultation d'annonce (temps médical)	38
4.5.4. Temps d'accompagnement soignant (TAS)	39
4.5.5. Continuité des soins (en interne et avec la médecine de ville)	40
4.5.6. Soins de support	42
4.6. CROISEMENT DES 3 SOURCES D'INFORMATION	44
4.6.1. Facteurs associés à la traçabilité d'un temps dédié à l'annonce dans les dossiers-patients	44
4.6.2. Facteurs associés à la qualité du DA perçue par les patients	45
<b>5. DISCUSSION</b>	<b>53</b>
5.1. UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DU DEPLOIEMENT DU DISPOSITIF D'ANNONCE EN AQUITAINE	53
5.2. DES ACTIONS D'AMELIORATIONS DEFINIES AU NIVEAU LOCAL, AU NIVEAU DES 3C ET AU NIVEAU REGIONAL	54
5.3. DES AMELIORATIONS A APPORTER AU PROTOCOLE EVADA	55
5.4. LE PROJET EVADA DANS LE PAYSAGE NATIONAL	56
<b>6. PERSPECTIVES</b>	<b>58</b>
<b>7. BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>58</b>
<b>8. ANNEXES</b>	<b>59</b>

# 1. Introduction

Le « dispositif d'annonce » (ou DA) a été lancé par la mesure 40 du plan cancer 2003-2007 [1]. Il émane d'une demande des patients explicitée lors des premiers états généraux du cancer en 1998. 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]. Dès 2006, le dispositif d'annonce a été déployé dans les établissements de santé prenant en charge des malades atteints de cancer. Le second plan cancer, 2009-2013 [4], renforce les mesures transversales lancées dans le plan cancer précédent. Il prévoit notamment de généraliser l'accès au dispositif d'annonce d'ici la fin 2011.

Il s'agit d'un dispositif national qui vise à améliorer les conditions d'annonce d'une maladie cancéreuse (ou de sa rechute) en permettant au patient de bénéficier des explications et du soutien d'un médecin mais aussi de paramédicaux. Il repose sur une prise en charge pluridisciplinaire permettant un meilleur dialogue et un repérage des besoins du patient. Il comporte 4 étapes : un temps médical (annonce et proposition de traitement), un temps soignant (soutien, explication, repérage des besoins), un temps de soins de support (accès à des compétences spécifiques telles que sociales, la diététique, ou la prise en charge de la douleur) et un temps d'articulation avec la médecine de ville.

En pratique, la mise en place du dispositif d'annonce repose sur les établissements de santé et les Centres de coordination en cancérologie (3C). Les 3C ont été créés par le premier plan cancer (mesure 32). Leurs missions, définies en annexe de la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie [5], prévoient en effet de s'assurer de la mise en place du dispositif d'annonce par les établissements de santé.

Le dispositif d'annonce fait partie des mesures transversales de qualité que les établissements doivent mettre en place pour être « autorisés » à pratiquer un traitement de cancer (chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie), décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique [6].

Devant l'importance accordée à la mise en place effective du dispositif d'annonce, des évaluations sont nécessaires afin de préciser la bonne mise en œuvre du dispositif. Les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements prévoient même une évaluation annuelle.

Des études, de type audit clinique ciblé, permettant l'évaluation du dispositif d'annonce ont été proposées par la Haute autorité de santé (HAS) en 2007 (CD-Rom Audit clinique ciblé (ACC) 2007). Par ailleurs, la Ligue contre le cancer a réalisé une étude nationale sur cette thématique en 2010 [7]. Enfin, une enquête nationale a été réalisée par l'INCa en 2011 [8].

Le dispositif d'annonce est un dispositif complexe, ambitieux, difficile à mettre en place. Sa mise en œuvre est hétérogène. La nécessité de mener une évaluation de la mise en place du dispositif d'annonce en Aquitaine, pour suivre l'impulsion donnée au niveau national, était donc évidente. Deux structures régionales légitimes pour travailler sur cette thématique existent en Aquitaine :

- Le Réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA) : on retrouve parmi les missions des réseaux régionaux de cancérologie (RRC), telles qu'elles sont définies dans la circulaire du 25 septembre 2007 [9] le recueil des données liées à l'activité de cancérologie et l'évaluation des pratiques en liens avec les 3C.
- Le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA) : il a en effet pour mission l'amélioration des pratiques et des organisations en lien avec les professionnels de santé des établissements.

Une collaboration régionale entre ces deux structures existe depuis 2005. Cette coopération se prolonge et permet une mutualisation des actions d'évaluation.

La volonté du CCECQA et du RCA 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 en place dans les établissements autour du dispositif d'annonce, les différents parcours des patients autour de l'annonce du cancer (structures et professionnels impliqués, place du médecin traitant) et de mesurer les écarts avec le dispositif tel qu'il est prévu dans les textes.

Les retombées attendues de ce projet étaient d'identifier les actions d'amélioration tout au long du parcours de « l'annonce du cancer » au patient, tant au niveau des établissements, des 3C, qu'au niveau régional et d'améliorer ainsi le parcours de soins du patient atteint de cancer.

Un groupe de travail régional a été créé, regroupant des membres du CCECQA, du RCA, des 3C et des établissements de santé de la région Aquitaine, afin de concevoir cette évaluation (voir chapitre 3.1. Pilotage et partenariat).

Vingt neuf établissements de santé de la région Aquitaine (parmi 55 autorisés) se sont portés volontaires pour réaliser l'évaluation de leur dispositif d'annonce des maladies cancéreuses.

Chaque établissement participant a reçu un rapport présentant ses propres résultats descriptifs, selon 5 axes :

- 1) Formalisation du dispositif d'annonce
- 2) Consultation d'annonce – temps médical
- 3) Temps d'accompagnement soignant
- 4) Continuité des soins (en interne et avec la médecine de ville)
- 5) Soins de support

Le rapport régional présente les résultats de l'enquête dans les 29 établissements participants, dont la liste est présentée dans le chapitre 4.1 de ce rapport.

## 2. 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.**

## 3. Matériel et méthode

### 3.1. Schéma d'étude

Il s'agissait d'une démarche d'auto-évaluation réalisée par les établissements de santé ou centres de radiothérapie volontaires, répondant à deux conditions préalables :

- établissement autorisé pour la cancérologie (chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie),
- dispositif d'annonce mis en place depuis au moins 4 mois dans l'établissement.

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 d'expérience : évaluation de l'expérience vécue par des patients sur le déroulement du dispositif d'annonce de façon globale, quelque soit les établissements où les patients ont été prise en charge, sous forme d'un auto-questionnaire.

### 3.2. Pilotage et partenariat

Au niveau régional, l'étude était coordonnée par le Réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA) et par le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA). Le 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 5 départements de la région, les 10 centres de coordination en cancérologie (3C) et les catégories professionnelles suivantes : qualitiens, infirmiers (IDE), psychologues, assistantes sociales, cadres de santé, médecins (oncologue radiothérapeute, gastro-entérologue), coordonnateurs 3C, secrétaires 3C, représentant des usagers et adjoint de direction.

Au niveau territorial, les 10 centres de coordination en cancérologie (3C) d'Aquitaine étaient un soutien primordial pour les établissements membres de leur 3C (communication, soutien au recueil des données, relai avec le niveau régional, etc.). L'implication des 3C pouvait être plus ou moins importante selon les organisations mises en place.

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 de Département d'information médicale (DIM). Le tableau suivant présente la répartition par fonction des professionnels impliqués dans les équipes de coordination des établissements participants.

**Tableau 1. Fonctions des professionnels membres des équipes de coordination locales du projet EVADA**

	Nombre de personnes	(%)
Qualiticien (responsable, assistant,...)	28	(21)
IDE	22	(16)
Cadre de santé, de soin ou supérieur	16	(12)
Médecin clinicien	11	(8)
Directeur (adjoint, des soins, administratif, général)	10	(7)
Médecin coordonnateur 3C	8	(6)
DIM (médecin, informaticien, technicien)	8	(6)
Psychologue	8	(6)
Secrétaire 3C	7	(5)
Assistante sociale	4	(3)
Responsable (soins, secteur, service)	3	(2)
Direction des systèmes d'information (DSI)	3	(2)
Manipulateur radiothérapie	2	(1)
Attachés de recherche clinique (ARC)	2	(1)
Chef de service	1	(1)
Pharmacienne	1	(1)
Coordinateur général des soins	1	(1)
<b>Total</b>	<b>135</b>	

Le nombre de personne(s) membre(s) des équipes de coordination locales variait de 1 à 11 selon l'établissement.

### 3.3. 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, suivant une méthodologie d'extraction décrite dans le protocole (voir aussi chapitre 3.4).

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

- Agés de 18 ans et plus (date de naissance inférieure à 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

### 3.4. Nombre de sujets nécessaires

L'objectif était d'obtenir au moins 30 patients ayant bénéficié du dispositif d'annonce dans chaque établissement participant (temps médical et temps d'accompagnement soignant). On a estimé ainsi à 80 le nombre de patients à inclure par site.

L'échantillon global de l'étude était composé des sous-échantillons constitués par chacun des établissements participants.

### 3.5. Constitution de l'échantillon d'étude

**Dans les établissements de santé, avec base de données PMSI**, les patients ont été sélectionnés à partir de la base de données PMSI, suivant la méthodologie d'extraction suivante (construite avec des médecins DIM de la région). Il s'agissait d'extraire les séjours hospitaliers selon les critères suivants :

- Date de naissance antérieure au 01/01/1992,
- Date de sortie de séjour comprise entre le 1<sup>er</sup> et le 30 novembre 2010 (+/- octobre, septembre, août, juillet, juin)
- Diagnostic principal (DP) ou diagnostic relié (DR) compris entre C00 et C97 ou identifié comme carcinome *in situ* D00 à D09,
- Pour lesquels aucune prise en charge pour cancer n'a été réalisée auparavant, c'est-à-dire vérifier dans l'historique des bases PMSI que le patient n'ait aucun séjour avec un DP ou DR compris entre C00 et C97 ou entre D00 et D09 dans les 5 années précédentes (période ajustable selon les possibilités informatiques).

En pratique plusieurs cas étaient possibles :

- pour les établissements ayant une grosse activité en cancérologie (+ de 80 nouveaux cas par mois), un tirage au sort a été effectué à partir de la liste des patients hospitalisés pour primo cancer en novembre,
- pour les établissements ayant une activité plus faible en cancérologie, l'ensemble des patients hospitalisés en novembre a été retenu et une série consécutive de patients hospitalisés pour primo cancer a été rajoutée en remontant dans le temps (mois d'octobre puis de septembre...) jusqu'à obtenir 80 patients,
- pour les établissements ayant une faible activité en cancérologie, la totalité des nouveaux cas identifiés sur une période de 6 mois a été sélectionnée. En effet, la durée de la période de sélection ne devait pas dépasser 6 mois, en d'autres termes la date de sortie de séjour ne devait pas être antérieure au 1er juin 2010 même si la liste ne contenait pas 80 patients.

**Dans les centres de radiothérapie, qui n'ont pas de base PMSI**, la sélection des 80 patients a été faite à partir des listes disponibles dans les secrétariats, selon les modalités (tirage au sort ou série consécutive) décrites ci-dessus.

Les bases de données PMSI ne permettent pas de distinguer de façon exhaustive tous les nouveaux patients atteints de cancer au sens « incidence » du terme. La méthodologie prévoyait donc une présélection assez large et une vérification individuelle des critères d'inclusion dans les dossiers médicaux de chaque patient.

## 3.6. Recueil des données

Les variables recueillies correspondaient donc à 3 types de données :

### 3.6.1. Données de traçabilité – Questionnaire « Dossier-Patient »

Ces données concernaient la trace, dans les dossiers patients, de la réalisation du processus du dispositif d'annonce. Le recueil de ces données a été effectué à partir des dossiers médicaux des patients de l'échantillon d'étude, grâce à une grille d'audit et un guide de remplissage (cf. annexe 1).

Les variables recueillies étaient :

- Informations générales sur le patient : âge, sexe, type de cancer, présence de métastases, date de diagnostic, réalisation d'une intervention chirurgicale, date de la RCP.
- Informations sur le temps médical dédié : nombre de consultations, dates, lieux, spécialité du (des) médecin(s) consulté(s), présence d'un personnel paramédical, présence d'un accompagnant du patient, les messages transmis, les informations recueillies.
- Informations sur le temps d'accompagnement soignant : nombre d'entretiens, dates, lieux, type de professionnel, réalisation au sein d'un temps dédié, messages transmis, informations recueillies, existence d'une coordination avec les autres acteurs de la prise en charge (psychologues, kinésithérapeutes, spécialistes douleur...).

### 3.6.2. Données expérience des patients – Questionnaire « Perception Patient »

Ces données concernaient le ressenti du patient sur les différentes étapes de l'annonce de leur cancer. Il s'agissait d'un auto-questionnaire, accompagné d'une note d'information, remis au patient selon deux modalités : soit lors d'une venue dans l'établissement, soit par l'envoi d'un courrier postal (cf. annexe 2). Le patient, s'il acceptait de répondre au questionnaire, devait y répondre de préférence chez lui. Une enveloppe affranchie avec l'adresse d'un correspondant de l'établissement lui était remis avec le questionnaire afin qu'il puisse le renvoyer. Une relance pouvait être réalisée trois semaines après la remise en mains propres ou l'envoi du courrier.

Les variables des données de perception des patients étaient :

- Informations sur l'annonce médicale de la maladie : nombre de consultations, lieux, spécialité du (des) médecin(s), disponibilité, temps consacré, soutien et réconfort, qualités des informations fournies, remise d'un projet personnalisé de soins (PPS), forme du PPS, présence d'accompagnants.
- Informations sur l'accompagnement soignant : existence d'un entretien avec un soignant, moment de l'entretien, raison de l'absence d'entretien, disponibilité, temps consacré, soutien et réconfort, qualités des informations fournies, présence d'accompagnants, orientation vers d'autres professionnels.
- Informations sur les soins de support : entretien avec un travailleur social, avec un psychologue, avec un kinésithérapeute, avec un spécialiste de la prise en charge de la douleur.
- Informations sur la médecine de ville : qualité de l'articulation avec la médecine de ville.
- Informations générales : cohérence des informations, qualité des informations en matière d'organisation des soins, qualité des informations sur les soins de support, qualité du dispositif en général.

### 3.6.3. Données organisationnelles – Questionnaire « Etablissement »

Ces données concernaient l'organisation globale du DA au niveau de l'établissement (ou d'un service de l'établissement). Le recueil de ces données a été effectué au cours d'une réunion regroupant les membres de l'équipe « DA ». S'il existait plusieurs équipes dans l'établissement une réunion par équipe a pu être réalisée. Les réponses aux questions de l'audit organisationnel devaient faire l'objet d'un consensus au sein de l'équipe (cf. annexe 3).

Les variables des données organisationnelles étaient :

- Informations sur la consultation d'annonce : lieu spécifique, organisation de la traçabilité, organisation du dossier, traçabilité des informations transmises ou recueillies.
- Informations sur les documents utilisés et les transmissions : existence et utilisation d'une fiche d'entretien, existence et utilisation d'une grille de mots, existence et utilisation d'un programme personnalisé de soins.
- Information sur les soins de support : existence d'un accompagnement social, psychologique, diététique, kinésithérapeutique, autour de la douleur.

## 3.7. Analyse des données

L'analyse des données s'est déroulée en deux temps :

1. Analyse descriptive : description des données par source d'information (audit sur dossier-patient, enquête d'expérience et audit organisationnel)
2. Analyse comparative : croisement des résultats entre les différentes sources d'information

### 3.7.1. Analyse descriptive

#### Audit sur dossier-patient

Une description des dossiers-patients analysés a été faite à partir des caractéristiques des patients (âge, sexe, type de cancer, prise en charge). Les résultats de l'audit sur dossier-patient sont présentés sous forme de taux de traçabilité selon quatre thèmes : formalisation du dispositif d'annonce (DA), consultation médicale d'annonce, temps d'accompagnement soignant (TAS) et parcours des patients.

Concernant la formalisation du DA, le taux de traçabilité d'un temps dédié à l'annonce (trace d'une consultation d'annonce ou d'un TAS) a été calculé globalement puis selon les caractéristiques des patients (âge, sexe, localisation). La variabilité des taux entre établissements a été décrite en termes d'étendue et de médiane et est présentée graphiquement. Des taux de traçabilité dérivés ont également été calculés : traçabilité d'une consultation d'annonce, traçabilité d'un TAS, traçabilité d'un DA complet (trace d'une consultation d'annonce et d'un TAS). Tous les taux de traçabilité ont été calculés sur l'ensemble des dossiers analysés et sont exprimés en proportion.

Un temps dédié à l'annonce était tracé si une trace d'une consultation d'annonce ou d'un TAS a été retrouvée dans le dossier-patient.  
Une consultation d'annonce était tracée si parmi les informations retrouvées dans le dossier médical ou dans une autre source (à l'exclusion des informations contenues exclusivement dans le dossier infirmier du patient, correspondant au temps d'accompagnement soignant), le mot « annonce » apparaissait.  
Un TAS était tracé si parmi les informations retrouvées dans le dossier ou dans une autre source, le mot « annonce » apparaissait. Les soignants concernés étaient les IDE ou les manipulateurs d'électro radiologie médicale.

Concernant la consultation d'annonce et le TAS, pour chaque information recueillie, trois taux ont été calculés globalement : traçabilité de l'information transmise au patient (réponse « oui »), traçabilité de l'information non transmise au patient (réponse « non ») et absence de traçabilité (réponse « non tracée »). La variabilité des taux entre établissements a été décrite en termes d'étendue et de médiane et est présentée graphiquement. Pour chaque information, est précisée la proportion de données manquantes. Les taux de traçabilité ont été calculés sur le nombre de dossiers-patients concernés après exclusion des dossiers-patients avec donnée manquante, et sont exprimés en proportion.

Pour chaque information recueillie, la réponse était « oui » si l'information transmise au patient était notée dans le dossier ; la réponse était « non tracé » si aucun renseignement sur le sujet n'était retrouvé dans le dossier ; la réponse était « non » si une mention de l'absence d'information délivrée au patient était retrouvée dans le dossier, par exemple, information non transmise, non présentée ou non exposée (quelque soit la raison).

Concernant le parcours patient, les différents temps de rencontre des patients à partir des informations tracées sur la formalisation du DA sont décrits en effectif et proportion. Les temps de rencontre relevés étaient des consultations d'annonce au sein de l'établissement, des TAS au sein de l'établissement ou des consultations d'annonce dans un autre établissement. L'ordre de retranscription tient compte des dates notées dans les dossiers-patients (toutefois les délais n'ont pas été exploités).

#### Enquête d'expérience

Une description des patients répondants a été faite à partir des caractéristiques des patients (âge, sexe, type de cancer, prise en charge). Les résultats de l'enquête d'expérience sont présentés sous forme de proportions de répondants selon sept thèmes : perception du dispositif d'annonce (DA), consultation d'annonce, temps d'accompagnement soignant (TAS), soins de support, articulation avec la médecine de ville, commentaires libres et parcours des patients.

Pour chaque question, des proportions de répondants à chaque modalité ont été calculées ainsi que la proportion de données manquantes.

Concernant les commentaires libres, les commentaires ont été décrits par thème commun et par sens (positif ou négatif), exprimés en proportions.

Concernant le parcours des patients, les différents temps de rencontre déclarés par les patients dans le cadre du dispositif d'annonce sont décrits en effectifs et proportions. L'ordre de retranscription tient compte de l'ordre indiqué par les patients dans le questionnaire.

### Audit organisationnel

Une description des services et établissements ayant réalisé l'audit organisationnel a été faite.

L'organisation du dispositif d'annonce était divisée en 12 dimensions (de la formalisation du dispositif à l'organisation des soins de support). Pour chaque dimension, des critères binaires ont été établis, le nombre de critères variait de 3 à 7 selon les dimensions.

Pour chaque critère les répondants ont coché « oui » ou « non » selon s'il est mis en œuvre ou pas dans l'établissement.

Les résultats sont présentés selon deux niveaux : les dimensions et les critères.

Au niveau des dimensions, le profil moyen a été obtenu en faisant la moyenne du nombre de critères mis en œuvre pour chaque dimension sur l'ensemble des établissements. Une représentation graphique en radar permet de visualiser ce résultat en relief avec le profil optimal correspondant au nombre total de critères par dimension. Sur le radar, sont tracées les valeurs des 12 dimensions le long de 12 axes distincts qui commencent au centre du graphique et se terminent sur l'extérieur. La zone bleue représente le profil organisationnel moyen sur l'ensemble des établissements participants. La zone grisée représente le profil optimal.

Au niveau des critères, une description critère par critère est présentée en proportions d'établissements selon le découpage des 12 dimensions.

### **3.7.2. Analyses utilisant les 3 sources de données**

Cette partie a consisté à identifier des leviers d'actions en exploitant simultanément les données en termes d'organisation, de pratiques et d'expérience vécue. Deux objectifs ont émergé dans ce sens :

1. Identifier les facteurs associés à la traçabilité d'un temps dédié à l'annonce
2. Identifier les facteurs associés à la satisfaction des patients

#### Facteurs associés à la traçabilité d'un temps dédié à l'annonce

La recherche de facteurs associés à la traçabilité d'un temps dédié à l'annonce a été réalisée selon une stratégie de modélisation par régression logistique multi-niveaux afin de prendre en compte un effet établissement sur les taux de traçabilité et les données recueillies au niveau établissement. La variable à expliquer était la trace d'un temps dédié à l'annonce (consultation médicale ou TAS), les variables potentiellement explicatives étaient de deux niveaux : les facteurs cliniques relevés pour chaque patient et les facteurs organisationnels recueillis au niveau établissement. Les variables intégrées dans un modèle multivarié ont été sélectionnées au seuil de significativité de 0,20 en univarié. Dans le modèle final multivarié, le seuil de significativité était fixé à 0,05, les résultats étaient exprimés en rapports de côtes (OR). Cette analyse a été réalisée sur l'ensemble des dossiers analysés.

#### Facteurs associés à la qualité du DA perçue par les patients

La recherche des facteurs associés à la qualité du DA perçue par les patients a été réalisée sur l'échantillon de patients répondants à partir de l'ensemble des données recueillies des trois sources d'information : dossier-patient, organisation et expérience patient. Elle a été réalisée en deux étapes.

1. Mise en parallèle des réponses des patients et des données tracées dans les dossiers-patients.

Cela a consisté à comparer :

- dans un premier temps, les données tracées dans les dossiers-patients des répondants à l'enquête patient aux données tracées des non répondants ; analyse réalisée sur les données des 16 établissements ayant organisé l'enquête d'expérience patient
- et dans un deuxième temps, les données tracées avec le ressenti des patients sur des éléments factuels : remise du PPS, réalisation d'un entretien soignant, présence d'un accompagnant lors des temps de rencontre, proposition d'une prise en charge vers des soins de support ; analyse réalisée sur le sous-échantillon des répondants à l'enquête d'expérience patient.

Les tests de comparaison ont été réalisés par régression logistique multi-niveaux afin de prendre en compte l'effet établissement. Les résultats présentent les rapports de côtes (OR) et les niveaux de significativité (p-value). Une différence était significative si la p-value était inférieure à 0,05.

2. Identification des facteurs significativement associés à deux critères de jugement : score de satisfaction globale des patients (variable continue) et apport du DA perçu par les patients (variable binaire).

Cette étape a consisté à appliquer la stratégie de Hosmer-Lemeshow en sélectionnant les facteurs 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. La stratégie a reposé sur une modélisation par régression linéaire multi-niveaux pour la recherche des facteurs associés au score global de satisfaction et par régression logistique multi-niveaux pour la recherche de facteurs associés à l'apport du DA perçu. Au préalable de cette modélisation, un travail de validation statistique du score de satisfaction globale a été mené selon la méthodologie habituelle de validation métrologique d'instrument de mesure fondée sur les notions de validité et de fiabilité.

### **3.8. Confidentialité**

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

Le recueil initial était nominatif, cependant aucune donnée directement nominative ne figurait sur les questionnaires papiers en dehors de la page de garde détachable des questionnaires « Dossier-Patient » et « Perception Patient » qui était détruite avant la sortie des questionnaires des établissements.

L'utilisation de données indirectement nominatives était justifiée pour les questionnaires papiers par la nécessité de retrouver le patient pour permettre le contrôle qualité des données : l'existence de la liste de correspondance entre les données indirectement nominatives et les codes patient permettait de revenir vers les équipes de soins en cas de nécessité.

Le traitement informatique des données s'est fait sur des données totalement anonymisées.

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

## 4. Résultats

### 4.1. Structures participantes

Les 29 établissements participants étaient, par 3C :

#### 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
- Polyclinique Rive droite Lormont

#### 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)

**Tableau 2. Nombre de structures de santé participant au projet EVADA selon le département et le type de structure**

	ES* Public	ES* Privé	ESPIC**	Centre de radiothérapie	Total
Gironde	2	6	1	1	10
Pyrénées Atlantiques	3	6	-	1	10
Dordogne	1	2	-	-	3
Landes	1	2	-	-	3
Lot et Garonne	1	2	-	-	3
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>18</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>29</b>

\*ES : Etablissement de Santé

\*\*ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

Sur les 29 structures participantes, 17 ont réalisé les trois recueils proposés. Certaines ont jugé trop récent leur dispositif d'annonce (moins d'un an) pour réaliser un audit sur dossier-patient et pour interroger les patients, d'autres n'ont pas réalisé l'enquête de perception pour des raisons de faisabilité.

**Tableau 3. Nombre de structures de santé participant au projet EVADA selon les recueils réalisés (n=29)**

	Nb
Audit organisationnel, Audit de pratiques, Enquête de perception	17
Audit organisationnel, Audit de pratiques	9
Audit organisationnel seul	2
Audit de pratiques seul	1

Le tableau suivant présente la répartition par fonction des professionnels impliqués dans les audits organisationnels et dans les audits de pratiques.

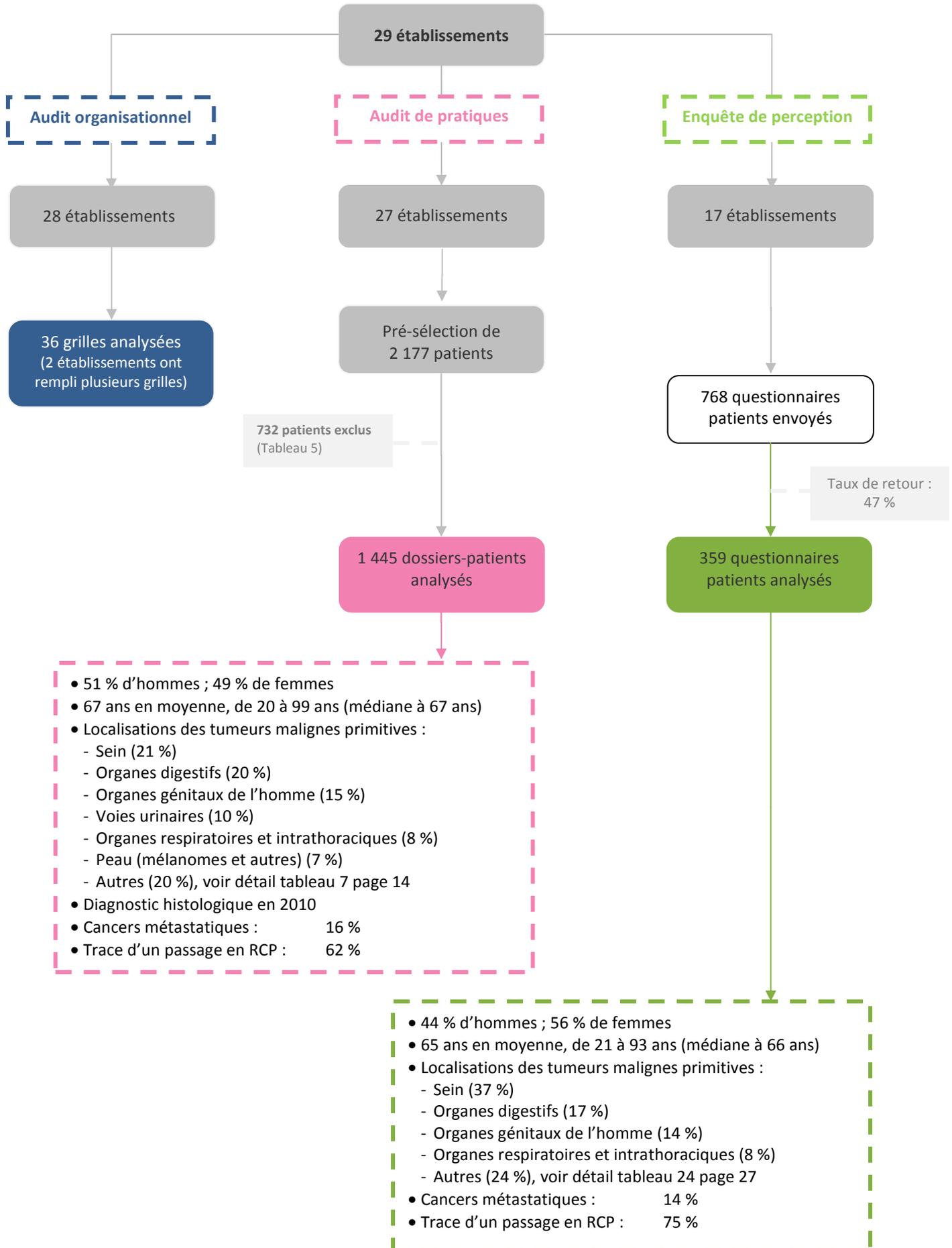
**Tableau 4. Fonctions des professionnels ayant participé à la réunion de réalisation de l’audit organisationnel et au recueil des données de l’audit de pratiques sur les dossiers patients dans le projet EVADA**

	Participation à l’audit orga.*		Recueil sur dossier patient	
	Nb	(%)	Nb	(%)
Qualiticien ou Responsable qualité	29	(18)	19	(17)
IDE	28	(17)	18	(16)
Médecin clinicien	26	(16)	13	(11)
Cadre de santé, de soin ou supérieur	21	(13)	20	(18)
Médecin coordonnateur 3C	11	(7)	6	(5)
Direction (adjoint, des soins, administratif, général)	8	(5)	5	(4)
Psychologue	8	(5)	7	(6)
Assistante sociale	8	(5)	7	(6)
Secrétaire 3C	7	(4)	2	(2)
Responsable (soins, secteur, service)	4	(2)	3	(3)
Manipulateur radiothérapie	4	(2)	5	(4)
Autres**	11	(7)	9	(8)
<b>Total</b>	<b>165</b>		<b>114</b>	

\* Personnes présentes à la réunion réalisée pour l’audit organisationnel

\*\* Autres fonctions : DSI, ARC, DIM (médecin, informaticien, technicien), chef de service, stagiaire santé publique, diététicienne, socio-esthéticienne et pharmacienne

## 4.2. Echantillon d'étude



- Parmi les 36 réunions ayant eu lieu pour compléter le questionnaire de l'audit organisationnel,
- 24 (67 %) ont été réalisées en présence d'au moins un qualificateur,
  - 21 (58 %) en présence d'au moins un cadre de santé, de soin ou supérieur,
  - 20 (56 %) en présence d'au moins une IDE,
  - 18 (50 %) en présence d'au moins un médecin clinicien,
  - 11 (31 %) en présence d'au moins un médecin coordonnateur 3C,
  - 8 (22 %) en présence d'au moins une assistante sociale,
  - 8 (22 %) en présence d'au moins une psychologue

Dix huit patients (1 %) ont été repérés dans plusieurs établissements participants à EVADA :

- 17 patients dans deux sites dont 7 ont répondu au questionnaire de perception
- Un patient dans trois sites

Il s'agissait de patients issus d'établissements dans la même ville (9 patients) ou du même département (9), reflétant une forte proximité géographique.

Parmi les 2 177 patients présélectionnés à partir de la base PMSI, 732 (34 %) ont été exclus à l'issue de la sélection manuelle (vérification des critères d'inclusion et d'exclusion dans les dossiers médicaux des patients). Les motifs sont présentés dans le tableau suivant.

**Tableau 5. Répartition des patients exclus de l'étude selon le motif d'exclusion (notés par les équipes locales des établissements)**

Motif d'exclusion	Nombre de patients exclus	(%)
Décédé	165	(23)
Non précisé*	115	(16)
Récidive	110	(15)
Prise en charge dans autre ES	60	(8)
Hors cancérologie	54	(7)
Dossier supplémentaire non inclus	37	(5)
Pas de moyen TAS alloué dans l'unité, service exclu de l'étude	39	(5)
Exclu sur avis médical	28	(4)
Diagnostic avant 2010	28	(4)
Bénin	22	(3)
DA non tracé*	16	(2)
Dossier non trouvé ou décédé	12	(2)
Dossier non trouvé	11	(2)
Coloscopie contrôle normale	11	(2)
Ambulatoire	8	(1)
Critère non vérifiable	6	(1)
Perdu de vue	3	(0)
Traitement en cours	2	(0)
Moins de 18 ans	2	(0)
Diagnostic incertain (primitif ou rechute)	1	(0)
Diagnostic après 2010	1	(0)
Pas de biopsie de confirmation	1	(0)
<b>Total</b>	<b>732</b>	

\*Justifications d'exclusion de ces patients à voir auprès des établissements concernés (critères non exclusant dans le protocole de l'étude)

Le calendrier de réalisation de l'enquête a été le suivant :

- Les audits organisationnels ont été réalisés entre le 28 mars et le 12 décembre 2011.
- L'audit sur dossier-patient a été réalisé entre le 8 avril et le 31 décembre 2011.
- Les questionnaires de perception ont été envoyés aux patients entre mai et septembre 2011 (une relance a été réalisée par 6 des 17 structures ayant réalisé cette partie).

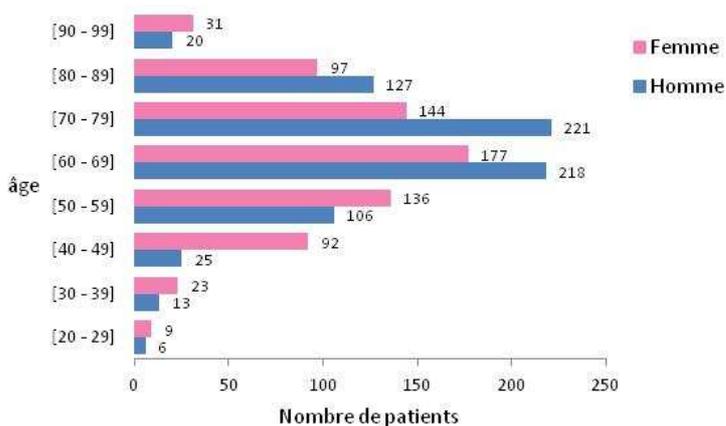
### 4.3. Audit de pratiques... Comment est tracé le Dispositif d'Année dans les dossiers-patients ?

#### 4.3.1. Description des patients

Parmi les 1 445 patients inclus dans l'étude, 51 % étaient des hommes. La moyenne d'âge était de 67 ans (médiane à 67 ans également), le plus jeune avait 20 ans, le plus âgé avait 99 ans.

**Tableau 6. Distribution de l'âge des patients dont les dossiers médicaux ont été analysés (n=1 445)**

	n	(%)
moins de 20 ans	0	-
20 – 29 ans	15	(1)
30 – 39 ans	36	(3)
40 – 49 ans	117	(8)
50 – 59 ans	242	(17)
60 – 69 ans	395	(27)
70 – 79 ans	365	(25)
80 – 89 ans	224	(16)
90 – 99 ans	51	(4)
<b>Total</b>	<b>1445</b>	



Les localisations primitives les plus fréquentes dans notre échantillon d'étude étaient des tumeurs malignes du sein (21 %), des organes digestifs (20 %) et des organes génitaux de l'homme (15 %). De plus, 129 patients (10 %) avaient plusieurs localisations primitives.

Selon les traces écrites retrouvées dans les dossiers des patients, il s'agissait de cancer métastatique dans 16 % des cas et une intervention chirurgicale à visée thérapeutique a été réalisée dans 68 % des cas. Une trace d'un passage en RCP a été retrouvée dans 62 % des dossiers-patients.

Le tableau suivant présente la répartition des patients selon la localisation de la tumeur primitive, l'intervention chirurgicale et la présentation du dossier du patient en RCP.

**Tableau 7. Description des patients selon les informations du dossier-patient (n=1 445)**

Localisation de la tumeur maligne primitive	Total		Intervention chirurgicale*		Passage en RCP*	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Sein (C50)	296	(21)	268	(27)	244	(27)
Organes digestifs (C15-C26)	285	(20)	184	(19)	192	(22)
Organes génitaux de l'homme (C60-C63)	211	(15)	153	(16)	111	(13)
Voies urinaires et rein (C64-C68)	137	(10)	123	(13)	75	(8)
Organes respiratoires et intrathoraciques (C30-C39)	118	(8)	28	(3)	98	(11)
Mélanome malin et autres tumeurs de la peau (C43-C44)	101	(7)	97	(10)	24	(3)
Tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés (C81-C96)	78	(5)	11	(1)	46	(5)
Organes génitaux de la femme (C51-C58)	58	(4)	49	(5)	39	(4)
Lèvre, cavité buccale et pharynx (C00-C14)	44	(3)	26	(3)	31	(4)
Siège mal défini, secondaire et non précisé (C76-C80)	20	(1)	8	(1)	13	(2)
Thyroïde et autres glandes endocrines (C73-C75)	16	(1)	14	(1)	3	(0)
Tumeurs in situ (D00-D09)	13	(1)	9	(1)	3	(0)
Œil, encéphale et autres parties du système nerveux central (C69-C72)	10	(1)	5	(0)	4	(0)
Tissu mésothélial et tissus mous (C45-C49)	5	(0)	3	(0)	4	(0)
Os et cartilage articulaire (C40-C41)	4	(0)	3	(0)		(0)
Donnée manquante	49	(3)	5	(0)	4	(0)
<b>Total</b>	<b>1445</b>		<b>986</b>		<b>891</b>	

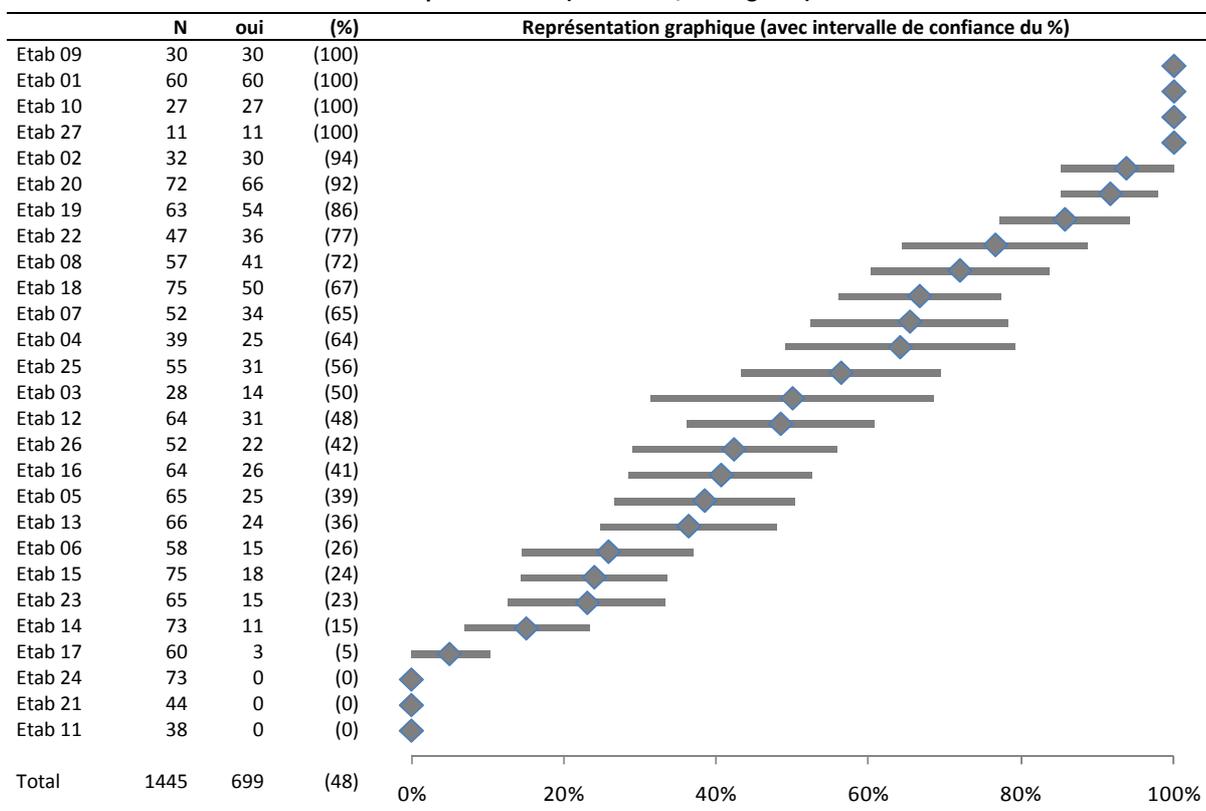
\* trace retrouvée dans le dossier-patient d'une intervention chirurgicale ou d'un passage en RCP

### 4.3.2. Formalisation du dispositif d'annonce

Parmi les 1 445 dossiers-patients analysés, **699 (48 %)** contenaient la trace d'un temps dédié à l'annonce (médical et/ou soignant). Cette proportion variait de 0 % à 100 % selon l'établissement.

La représentation ci-dessous montre la **variabilité des pratiques concernant la traçabilité du dispositif d'annonce**.

**Tableau 8. Au moins une trace d'un temps d'annonce (médical et/ou soignant)**



Si l'on regarde la nature des temps dédiés à l'annonce,

- 556 dossiers-patients (39 %) contenaient la trace d'un temps médical (TM) (proportion variable de 0 % à 98 % selon l'établissement)
- et 421 dossiers-patients (29 %) contenaient la trace d'un temps d'accompagnement soignant (TAS) (proportion variable de 0 % à 100 % selon l'établissement).

La représentation de la variabilité des pratiques concernant la traçabilité de ces informations se trouve en annexe 4.

Selon les éléments du dispositif d'annonce tracés et retrouvés lors du recueil des données, nous observons que :

- 278 dossiers-patients (19 %) contenaient une trace d'un TM et d'un TAS (proportion variable de 0 % à 85 % selon l'établissement),
- 278 (19 %) contenaient une trace d'un TM seul (proportion variable de 0 % à 70 % selon l'établissement),
- et 143 (10 %) contenaient une trace d'un TAS seul (proportion variable de 0 % à 64 % selon l'établissement).

### 4.3.3. Consultation d'annonce (temps médical)

Parmi les 1 445 dossiers-patients analysés, 556 (39 %) contenaient la trace d'une consultation médicale d'annonce, nous avons ainsi pu observer les pratiques concernant ce temps dédié pour les 556 patients.

#### ▪ Médecins

Les médecins ayant réalisé les consultations médicales d'annonce étaient répartis de façon homogène selon les spécialités présentées dans le tableau suivant.

Tableau 9. Répartition des patients selon la spécialité du médecin ayant réalisé la 1<sup>ère</sup> consultation médicale d'annonce tracée

	Patients opérés		Patients non opérés (ou non tracé, non précisé)		Total	
	Nb patients	(%)	Nb patients	(%)	Nb patients	(%)
Chirurgien	120	(31)	33	(19)	153	(28)
Oncologue médical	106	(28)	34	(20)	140	(25)
Oncologue radiothérapeute	100	(26)	33	(19)	133	(24)
Médecin spécialiste d'organe	51	(13)	64	(37)	115	(21)
Médecin généraliste	1	(0)	1	(1)	2	(0)
Non précisé	7	(2)	6	(4)	13	(2)
<b>Total</b>	<b>385</b>		<b>171</b>		<b>556</b>	

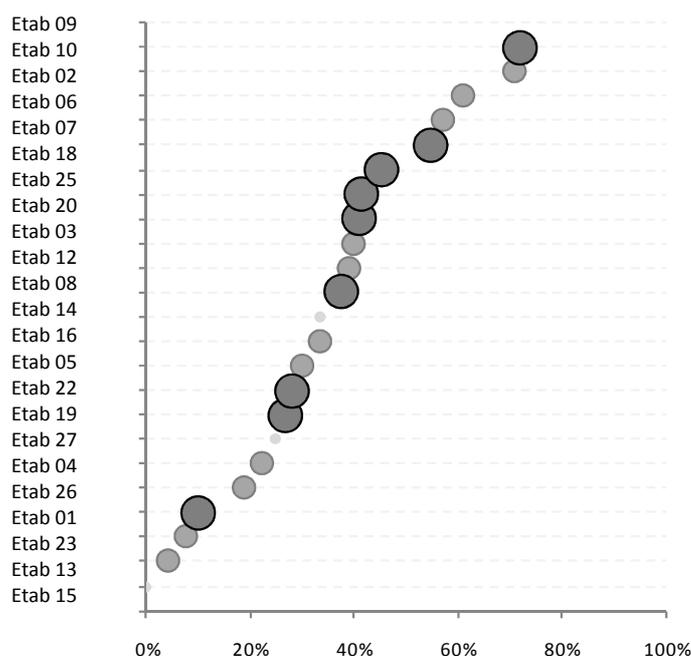
#### ▪ Présence soignant

De façon générale, les soignants n'assistaient pas aux consultations d'annonce médicales (présence dans 4 % des cas), seul 5 établissements parmi les 29 participants tracent une présence d'un soignant pour quelques patients mais la proportion est très variable (de 3 % à 71 % selon l'établissement).

#### ▪ Accompagnant du patient

La trace d'une présence d'un accompagnant du patient est retrouvée dans 36 % des dossiers (14 % des patients n'étaient pas accompagnés et l'information n'était pas tracée dans 50 % des dossiers). La proportion de patients accompagnés par un proche lors de cette consultation d'annonce variait de 0 % à 72 % selon l'établissement (tableau ci-dessous).

Tableau 10. Proportion de patients accompagnés par un proche lors de la 1<sup>ère</sup> consultation d'annonce tracée dans l'établissement



Lecture : pour chaque établissement, la bulle indique la proportion de dossiers-patients contenant la trace du critère sur une échelle horizontale de 0% à 100% ; la taille et la couleur de la bulle indiquent le dénominateur sur lequel la proportion a été calculée

● : moins de 10 dossiers-patients, ● : entre 10 et 25 dossiers-patients, ● : plus de 25 dossiers-patients

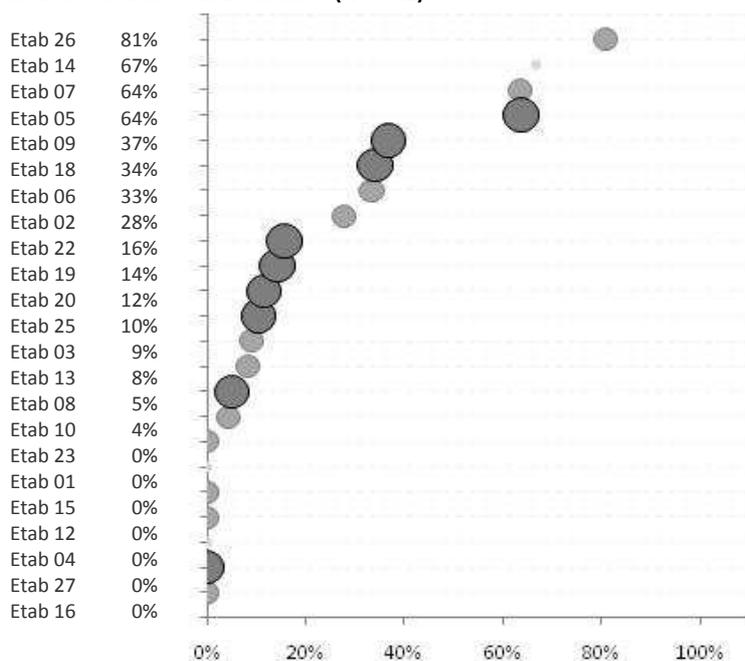
▪ **Informations transmises**

Parmi les 556 consultations d'annonce analysées, l'information la plus souvent transmise aux patients et tracée dans les dossiers était l'information sur les orientations thérapeutiques et leurs bénéfices ; la moins souvent transmise était l'orientation vers des soins de support (tableau ci-dessous).

**Tableau 11. Proportion de consultations d'annonce lors desquelles des informations ont été transmises au patient**

	Nombre de dossiers	Information transmise	Information non transmise	Information non tracée
sur les orientations thérapeutiques et leurs bénéfices	552	82 %	1 %	17 %
sur la maladie	554	72 %	0 %	27 %
Sur le déroulement dans le temps des traitements	548	71 %	5 %	24 %
Sur les effets secondaires et les risques thérapeutiques	548	65 %	7 %	28 %
sur la présentation du dossier en RCP	548	47 %	10 %	43 %
Sur le pronostic de la maladie	551	29 %	11 %	60 %
Proposition d'un relais avec un soignant (TAS)	541	19 %	17 %	63 %
Orientation vers des soins de support	543	9 %	23 %	68 %

**Tableau 12. Proportion de relais avec un soignant proposé au patient lors de la consultation médicale et tracé dans le dossier médical selon les établissements (N = 541)**



Lecture : pour chaque établissement, la bulle indique la proportion de dossiers-patients contenant la trace du critère sur une échelle horizontale de 0% à 100% ; la taille et la couleur de la bulle indiquent le dénominateur sur lequel la proportion a été calculée

● : moins de 10 dossiers-patients, ● : entre 10 et 25 dossiers-patients, ● : plus de 25 dossiers-patients

- **Remise du PPS au patient**

La trace de la transmission d'un PPS au patient par le médecin lors de la 1<sup>ère</sup> consultation médicale d'annonce a été retrouvée dans 133 dossiers parmi 499 (27 %). Cette proportion variait de 0 % à 82 % selon l'établissement. Le PPS n'était pas transmis dans 28 % des cas, transmission non tracée dans 45 % des cas (52 « non applicable » et 5 données manquantes).

- **PPS dans le dossier**

Parmi les 133 cas où un PPS a été remis au patient, le PPS était retrouvé dans 72 dossiers (54 %), non retrouvé dans 59 dossiers (44 %) ; 2 informations non précisées (2 %).

- **Identification état psychologique et conditions sociales**

L'identification de l'état psychologique du patient et des conditions sociales qui constituent son quotidien a été recueillie dans 35 % des premières consultations d'annonce tracées (193/550) (non réalisée dans 15 % des cas ; non tracé dans 50 % des cas). Cette proportion variait de 0 % à 100 % selon l'établissement (cf. figure en annexe 5).

- **Avis du patient**

L'avis du patient quant aux orientations thérapeutiques a été recueilli dans 35 % des premières consultations d'annonce tracées (192/549) (non recueilli dans 14 % des cas ; non tracé dans 51 % des cas). Cette proportion varie de 0 % à 100 % selon l'établissement (cf. figure en annexe 5).

- **Courrier au médecin généraliste**

Suite à la première consultation d'annonce tracée dans l'établissement, un courrier a été envoyé au médecin généraliste dans 84 % des cas (463/549) (non envoyé dans 5 % des cas ; non tracé dans 11 % des cas). Cette proportion variait de 0 % à 100 % selon l'établissement mais elle était supérieure à 90 % dans plus de la moitié des établissements.

- **Autres consultations d'annonce**

Parmi les 556 patients ayant eu une première consultation d'annonce tracée dans l'établissement, 36 (7 %) ont eu une deuxième consultation d'annonce tracée et 4 (1 %) une troisième consultation d'annonce tracée. Il a été retrouvé une trace d'une consultation d'annonce médicale ayant eu lieu dans un autre établissement pour 6 patients (1 %).

#### 4.3.4. Temps d'accompagnement soignant (TAS)

Parmi les 1 445 dossiers-patients analysés, 421 (29 %) contenaient la trace d'un temps d'accompagnement soignant (TAS), nous avons ainsi pu observer les pratiques concernant ce temps dédié pour les 421 patients.

##### ▪ Soignants

Les soignants ayant réalisé les entretiens d'accompagnement de l'annonce étaient des infirmiers dans la majorité des cas (76 %), voir tableau ci-dessous. Il s'agissait de professionnels avec du temps dédié à l'annonce dans 99 % des cas.

**Tableau 13. Répartition des soignants ayant réalisé le premier entretien tracé, selon leur spécialité**

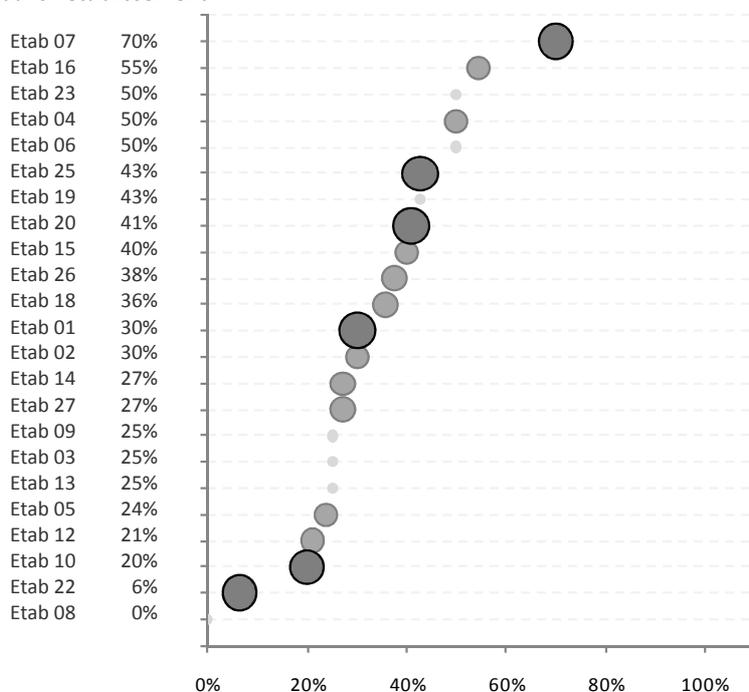
	Nombre de soignants	(%)
Infirmier	320	(76)
manipulateur radiothérapie	60	(14)
Autre*	34	(8)
Infirmier + psychologue	4	(1)
Infirmier + radiologue	1	(0)
Infirmier + manipulateur radiothérapie	1	(0)
Non précisé	1	(0)
<b>Total</b>	<b>421</b>	

\*Psychologue et/ou assistante sociale

##### ▪ Accompagnant du patient

La trace d'une présence d'un accompagnant du patient (membre de la famille ou personne de confiance) est retrouvée dans **35 % des dossiers** (54 % des patients n'étaient pas accompagnés et l'information n'était pas tracée dans 11 % des dossiers). La proportion de patients accompagnés par un proche lors de cette consultation d'annonce variait de 0 % à 69 % selon l'établissement (tableau ci-dessous).

**Tableau 14. Proportion de patients accompagnés par un proche lors du premier entretien d'accompagnement de l'annonce tracé dans l'établissement**



Lecture : pour chaque établissement, la bulle indique la proportion de dossiers-patients contenant la trace du critère sur une échelle horizontale de 0% à 100% ; la taille et la couleur de la bulle indiquent le dénominateur sur lequel la proportion a été calculée

● : moins de 10 dossiers-patients, ● : entre 10 et 25 dossiers-patients, ● : plus de 25 dossiers-patients

▪ **Informations transmises**

Parmi les 421 entretiens d'accompagnement analysés, l'information la plus souvent transmise aux patients et tracée dans les dossiers était la présentation de l'organisation de la prise en charge ; la moins souvent transmise était l'abord de la question des proches (tableau ci-dessous).

**Tableau 15. Proportion d'entretiens d'accompagnement de l'annonce lors desquels des informations ont été transmises au patient**

	n	Information transmise	Information non transmise	Information non tracée
Présentation de l'organisation de la prise en charge	415	81 %	6 %	13 %
Complément d'information sur les traitements	415	80 %	8 %	13 %
Reformulation de ce qui a été dit pendant la consultation médicale	415	69 %	10 %	21 %
Abord de la question des proches	413	67 %	9 %	24 %

▪ **Mots du patient**

Les mots employés par le patient ont été notés dans 56 % des dossiers analysés (233/414), cette proportion variait de 0 % à 97 % selon l'établissement (cf. figure en annexe 5).

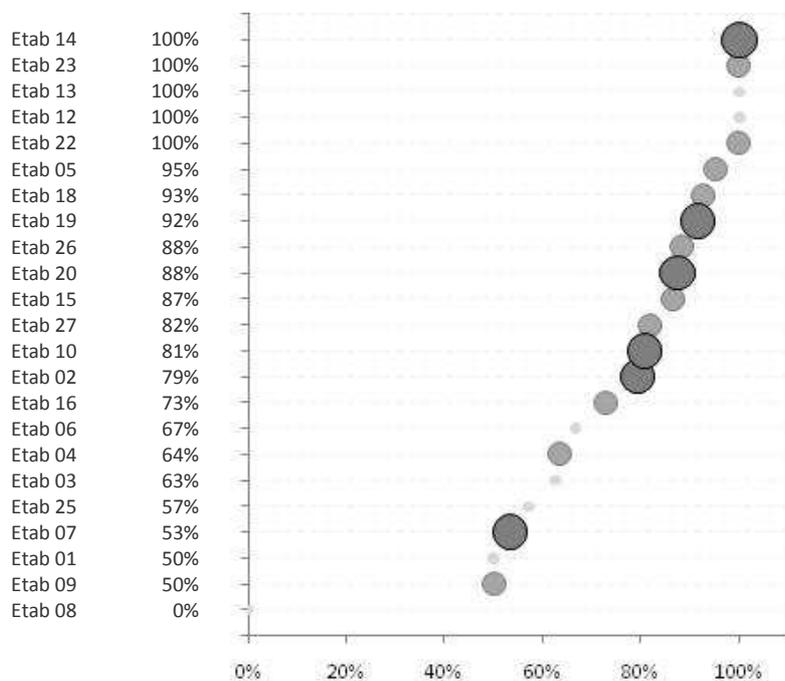
▪ **Identification des besoins psychologiques**

L'identification des besoins psychologiques a été tracée dans 81 % des dossiers analysés (336/415). Cette proportion est supérieure à 50 % dans tous les établissements ayant tracé des entretiens d'accompagnement sauf 1.

▪ **Identification des besoins sociaux**

L'identification des besoins sociaux a été tracée dans 80 % des dossiers analysés (331/415). Cette proportion est supérieure à 50 % dans tous les établissements ayant tracé des entretiens d'accompagnement sauf 1.

**Tableau 16. Identifications des besoins sociaux tracée au cours du 1<sup>er</sup> entretien soignant**



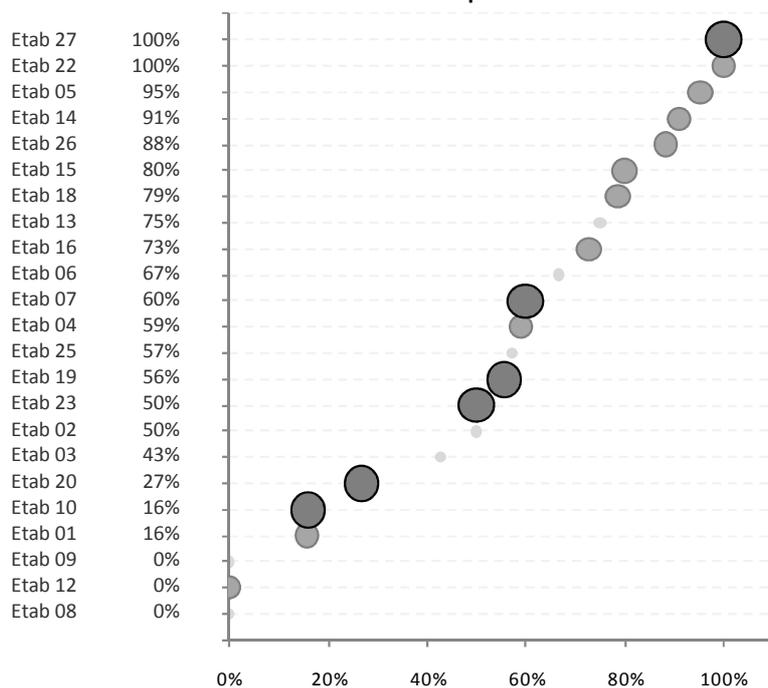
Lecture : pour chaque établissement, la bulle indique la proportion de dossiers-patients contenant la trace du critère sur une échelle horizontale de 0% à 100% ; la taille et la couleur de la bulle indiquent le dénominateur sur lequel la proportion a été calculée

● : moins de 10 dossiers-patients, ● : entre 10 et 25 dossiers-patients, ● : plus de 25 dossiers-patients

▪ **Identification des situations personnelles à risque**

L'identification des situations personnelles à risque a été tracée dans **55 % des dossiers analysés** (224/408). Cette proportion variait de 0 % à 100 % selon l'établissement.

**Tableau 17. Identifications des situations à risque tracées au cours du 1<sup>er</sup> entretien soignant**



Lecture : pour chaque établissement, la bulle indique la proportion de dossiers-patients contenant la trace du critère sur une échelle horizontale de 0% à 100% ; la taille et la couleur de la bulle indiquent le dénominateur sur lequel la proportion a été calculée

● : moins de 10 dossiers-patients, ● : entre 10 et 25 dossiers-patients, ● : plus de 25 dossiers-patients

▪ **Soins de support**

L'évaluation des besoins psychologiques et sociaux est plus fréquemment tracée lors des TAS que lors des consultations médicales.

A partir des informations tracées lors des TAS, une orientation vers des soins de support a été retrouvée pour 253 patients sur 421 (60 %). Les besoins les plus fréquemment identifiés étaient les accompagnements psychologiques (54 %) et sociaux (43 %), aboutissant à une prise de rendez-vous tracée dans un tiers des cas. Les patients refusent ce type d'accompagnement dans un quart des situations selon les traces retrouvées. Concernant l'accompagnement diététique, moins souvent identifié, la traçabilité effective de la prise de rendez-vous et des refus du patient se rapproche de celle notée pour les besoins psychologiques et sociaux.

Concernant les autres types d'accompagnement (prise en charge de la douleur, kinésithérapeutique), alors que la prise de rendez-vous est loin d'être tracée systématiquement, les refus semblent plus fréquemment tracés (dans 40 % à 66 % des cas) lorsqu'un besoin est identifié.

**Tableau 18. Traçabilité de l'évaluation des besoins et de l'orientation vers des soins de support**

	N	Oui	(%)
<i>Evaluation des besoins par le médecin</i>			
• état psychologique et conditions sociales du patient	550	193	(35,1)
<i>Evaluation des besoins par le soignant</i>			
• besoins psychologiques	415	336	(81,0)
• besoins sociaux	415	331	(79,8)
• situations personnelles à risque	408	224	(54,9)
<i>Orientation vers des soins de support (tout type d'accompagnement)</i>			
• Par le médecin	543	50	(9,2)
• Par le soignant	421	253	(60,1)

**Tableau 19. Prise en charge organisée par type d'accompagnement selon les informations tracées**

Accompagnement...	Besoins identifiés			Prise de RDV			Refus du patient			Informations transmises		
	N	Oui	(%)	N	Oui	(%)	N	Oui	(%)	N	Oui	(%)
• Psychologique	421	226	(53,7)	226	77	(34,1)	226	67	(29,7)	226	175	(77,4)
• Social	421	179	(42,5)	179	52	(29,1)	179	51	(28,5)	179	142	(79,3)
• Prise en charge de la douleur	421	70	(16,6)	70	7	(10,0)	70	28	(40,0)	70	32	(45,7)
• Kinésithérapeutique	421	35	(8,3)	35	4	(11,4)	35	23	(65,7)	35	24	(68,6)
• Diététique	421	85	(20,2)	85	25	(29,4)	85	25	(29,4)	85	55	(64,7)

▪ **Continuité entre annonce et traitement**

La continuité entre le temps d'annonce et le temps des traitements a été évaluée en regardant si un document dédié était rempli pour des transmissions écrites entre les équipes.



Le lien entre l'annonce et les traitements était donc matérialisé par un document dédié dans 74 % des cas (282/382 dossiers concernés). Cette proportion variait de 0 % à 100 % selon l'établissement, elle était supérieure à 50 % dans plus des deux tiers des établissements ayant tracé des entretiens d'accompagnement soignants (figure en annexe 5).

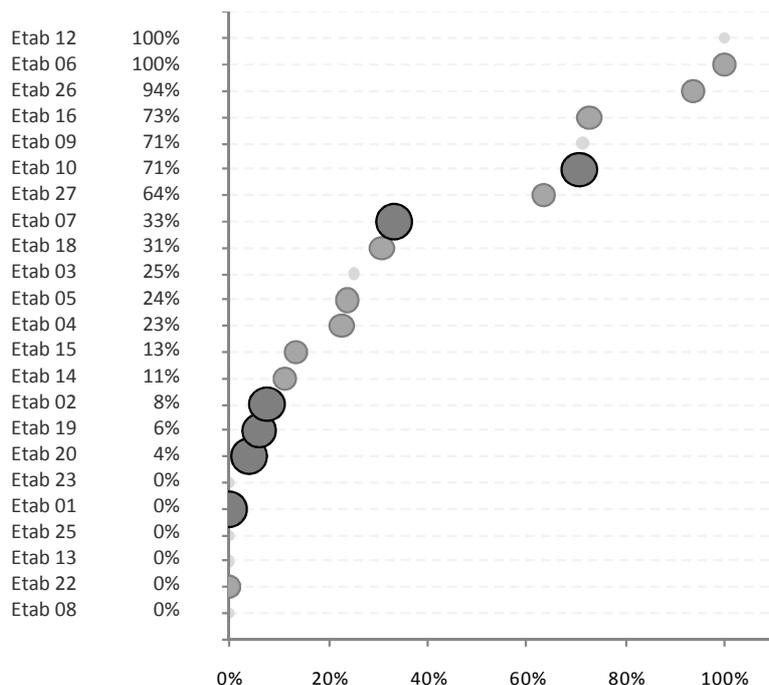
▪ **Lien avec intervenants à domicile**

La mise en place d'un lien avec les intervenants à domicile (médecin généraliste notamment) était faite dans 27 % des cas (112/421).



Cette proportion variait de 0 % à 100 % selon l'établissement, elle était supérieure à 50 % dans moins d'un tiers des établissements ayant tracé des entretiens d'accompagnement soignants. Parmi les 112 cas où un lien a été mis en place avec les intervenants à domicile, 92 (82 %) étaient réalisés sous forme écrite et 15 (13 %) sous forme orale (5 % non précisé).

**Tableau 20. Lien avec les intervenants à domicile**



Lecture : pour chaque établissement, la bulle indique la proportion de dossiers-patients contenant la trace du critère sur une échelle horizontale de 0% à 100% ; la taille et la couleur de la bulle indiquent le dénominateur sur lequel la proportion a été calculée

● : moins de 10 dossiers-patients, ● : entre 10 et 25 dossiers-patients, ● : plus de 25 dossiers-patients

▪ **Autres entretiens soignants**

Parmi les 421 patients ayant eu un premier entretien soignant tracé dans l'établissement, 51 (12 %) ont eu un deuxième entretien soignant tracé et 8 (2 %) un troisième entretien soignant tracé. Il n'a pas été retrouvé de trace d'entretien soignant ayant eu lieu dans un autre établissement.

**4.3.5. Parcours des patients**

A partir des informations tracées dans les dossiers-patients inclus dans l'étude, la chronologie des temps de rencontre avec les patients dans le cadre du dispositif d'annonce a été retranscrite dans la figure ci-dessous. Les temps de rencontre relevés par les auditeurs étaient des consultations d'annonce et des entretiens d'accompagnement avec un soignant. L'ordre de retranscription tient compte des dates notées dans les dossiers-patients (toutefois les délais ne sont pas représentés).

**Figure 2. Situations rencontrées à partir des informations tracées dans les dossiers-patients (n=699)**

Légende

TM1 : première consultation d'annonce médicale tracée dans l'établissement

TAS1 et TAS2 : premier et deuxième entretien soignant tracé dans l'établissement

En dernière colonne, figure le nombre de dossiers-patients correspondants à chaque parcours

Parcours des patients tracés dans le cadre de leur DA		n	(%)	
TM1		257	(37)	
TM1	TAS1	203	(29)	
TAS1		127	(18)	
TM1	TAS1	TAS2	26	(4)
13 autres parcours (voir annexe 6)		86	(12)	

### 4.3.6. Description des délais

Parmi les 1 445 dossiers-patients, des délais ont pu être calculés entre passage en RCP et consultation médicale d'annonce sur 454 dossiers (31 %) dont 300 dossiers indiquant que la RCP avait eu lieu avant la consultation, et entre RCP et TAS sur 462 dossiers (32 %) dont 389 dossiers indiquant que la RCP avait eu lieu avant le TAS.

Concernant les délais entre passage en RCP et consultation médicale (RCP avant consultation médicale), le délai moyen était de 27 jours, avec une médiane à 15 jours. Les délais les plus élevés concernaient les tumeurs des organes génitaux de la femme (médiane à 40 jours) et les délais les plus courts concernaient les tumeurs respiratoires (médiane à 7 jours) et les tumeurs des voies urinaires (médiane à 8 jours).

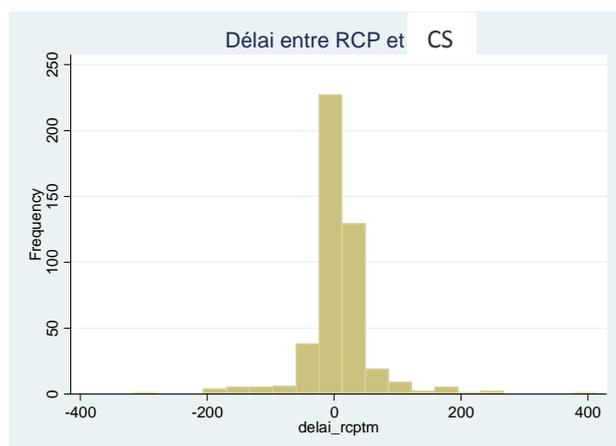
Concernant les délais entre passage en RCP et TAS (RCP avant TAS), le délai moyen était de 45 jours avec une médiane de 24 jours.

Sur 239 dossiers-patients, les dates d'une consultation médicale et d'un TAS étaient précisées, indiquant la consultation avant le TAS. Dans ce cas, le délai moyen entre consultation et TAS était de 25 jours avec une médiane de 11 jours. Le délai médian le plus élevé concernait les tumeurs respiratoires (25 jours) tandis que le délai médian était inférieur de 10 jours pour les tumeurs des lèvres, des organes digestifs, du sein et des organes génitaux de la femme.

**Tableau 21. Délais entre RCP et consultation médicale d'annonce (en jours)**

	RCP avant CS						RCP après CS					
	N	moy	(et)	(min-max)	méd.	(Q1-Q3)	N	moy	(et)	(min-max)	méd.	(Q1-Q3)
Global	300	27	(44)	(0-414)	15	(6-29)	154	34	(47)	(1-315)	19	(7-36)
<i>Par localisation</i>												
1. Lèvre	10	14	(11)	(1-32)	15	(4-18)	10	15	(13)	(3-46)	11	(19-7)
2. Organes digestifs	75	28	(34)	(0-184)	18	(8-35)	24	31	(43)	(1-199)	17	(8-30)
3. Organes respiratoires	33	18	(40)	(0-231)	7	(1-17)	13	17	(21)	(3-76)	8	(6-13)
5. Peau	4	56	(88)	(3-188)	17	(6-106)	6	32	(22)	(3-53)	40	(5-50)
7. Sein	122	27	(49)	(0-414)	15	(9-24)	46	31	(42)	(1-182)	16	(6-31)
8. Organes génitaux de la femme	14	44	(39)	(0-135)	40	(14-63)	6	78	(72)	(18-194)	49	(19-137)
9. Organes génitaux de l'homme	19	35	(57)	(0-239)	14	(1-36)	23	47	(70)	(1-315)	20	(7-50)
10. Voies urinaires	11	24	(25)	(0-63)	8	(5-52)	10	51	(47)	(6-137)	26	(20-90)
11. Système nerveux							3	25	(28)	(2-57)	16	(2-57)
12. Thyroïde	3	21		(6-51)	7		2			(2-36)		
13. Sièges mal définis							2			(3-18)		
14. Tissus lymphoïde	7	36	(55)	(4-160)	15	(6-29)	8	43	(60)	(4-185)	21	(12-45)

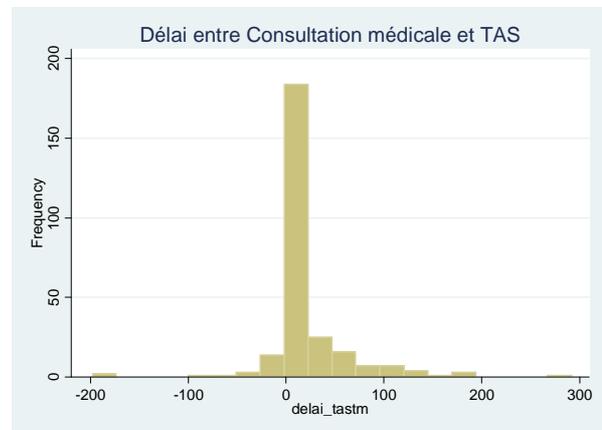
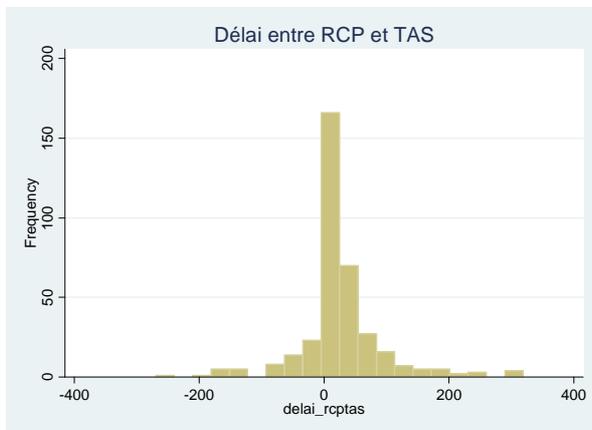
Lecture : moy – moyenne ; (et) – écart-type ; méd – médiane ; (Q1 – Q3) – intervalle inter-quartiles



**Tableau 22. Délais entre RCP et TAS (en jours)**

	RCP avant TAS						RCP après TAS					
	N	moy	(et)	(min-max)	méd.	(Q1-Q3)	N	moy	(et)	(min-max)	méd.	(Q1-Q3)
Global	389	45	(55)	(0 – 319)	24	(14 – 51)	73	49	(58)	(1 – 269)	24	(5 – 66)
<i>Par localisation</i>												
1. Lèvre	16	36	(32)	(0 – 134)	30	(21 – 40)	6	19	(23)	(3 – 57)	8	(3 – 41)
2. Organes digestifs	73	47	(62)	(0 – 304)	23	(16 – 51)	10	65	(59)	(2 – 154)	55	(5 – 125)
3. Organes respiratoires	38	57	(77)	(0 – 319)	21	(12 – 83)	13	61	(81)	(1 – 269)	35	(5 – 77)
5. Peau												
7. Sein	114	40	(43)	(1 – 212)	24	(15 – 37)	19	52	(58)	(1 – 175)	24	(3 – 84)
8. Organes génitaux de la femme	9	60	(52)	(8 – 147)	50	(19 – 70)	3	122	(82)	(32 – 193)	143	(32 – 193)
9. Organes génitaux de l'homme	14	81	(68)	(6 – 239)	69	(27 – 132)	6	25	(22)	(4 – 65)	16	(12 – 38)
10. Voies urinaires	11	30	(25)	(4 – 80)	18	(14 – 57)	5	29	(34)	(12 – 90)	13	(12 – 17)
11. Système nerveux	2			(3 – 4)			2			(3 – 61)		
12. Thyroïde	1	13					1	13				
13. Siège mal défini	3	28	(34)	(3 – 67)	15	(3 – 67)	3	24	(18)	(4 – 41)	27	(4 – 41)
14. Tissus lymphoïde	5	11	(8)	(1 – 22)	11	(7 – 13)	3	25	(31)	(5 – 61)	10	(5 – 61)

Lecture : moy – moyenne ; (et) – écart-type ; méd – médiane ; (Q1 – Q3) – intervalle inter-quartiles



**Tableau 23. Délais entre Consultation médicale et TAS (en jours)**

	Consultation médicale avant TAS						Consultation médicale après TAS					
	N	moy	(et)	(min-max)	méd.	(Q1-Q3)	N	moy	(et)	(min-max)	méd.	(Q1-Q3)
Global	239	25	(38)	(0 – 292)	11	(5 – 26)	30	27	(48)	(1 – 198)	7	(1 – 22)
<i>Par localisation</i>												
1. Lèvre	16	21	(37)	(0 – 146)	9	(0 – 22)						
2. Organes digestifs	48	29	(53)	(0 – 292)	8	(3 – 32)						
3. Organes respiratoires	24	36	(33)	(0 – 103)	25	(10 – 67)						
5. Peau												
7. Sein	105	20	(32)	(0 – 177)	9	(5 – 19)						
8. Organes génitaux de la femme	11	14	(21)	(0 – 69)	7	(1 – 16)						
9. Organes génitaux de l'homme	14	46	(57)	(0 – 180)	15	(6 – 84)						
10. Voies urinaires	7	11	(13)	(0 – 36)	10	(0 – 17)						
11. Système nerveux	4	18	(13)	(5 – 35)	17	(9 – 28)						
12. Thyroïde	2			(7 – 21)								
13. Siège mal défini	3	66	(49)	(14 – 113)	70	(14 – 113)						
14. Tissus lymphoïde	5	12	(19)	(0 – 7)	7	(0 – 7)						

Lecture : moy – moyenne ; (et) – écart-type ; méd – médiane ; (Q1 – Q3) – intervalle inter-quartiles

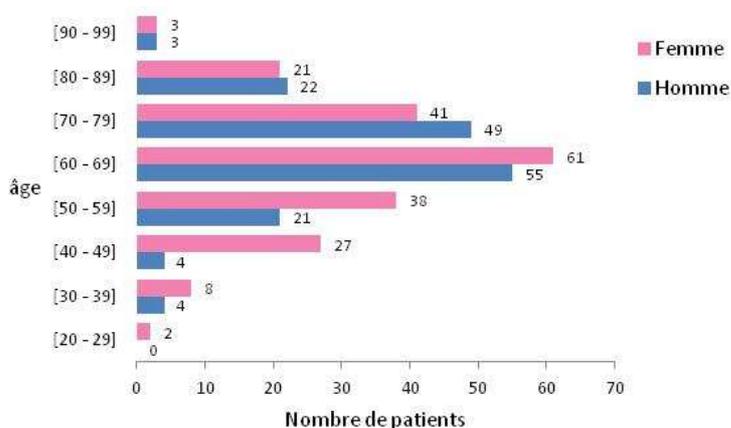
## 4.4. Expérience patient... Comment est vécue l'annonce du cancer ?

### 4.4.1. Description des patients

Parmi les 359 patients ayant répondu à l'enquête de perception de l'annonce de leur cancer, 56 % étaient des femmes. La moyenne d'âge était de 65 ans (médiane à 66 ans), le plus jeune avait 21 ans, le plus âgé avait 93 ans.

**Tableau 24. Distribution de l'âge des patients ayant répondu au questionnaire de perception (n=359)**

	n	(%)
moins de 20 ans	0	-
20 – 29 ans	2	(1)
30 – 39 ans	12	(3)
40 – 49 ans	31	(9)
50 – 59 ans	59	(16)
60 – 69 ans	116	(32)
70 – 79 ans	90	(25)
80 – 89 ans	43	(12)
90 – 99 ans	6	(2)
<b>Total</b>	<b>359</b>	



Les localisations primitives les plus fréquentes dans cet échantillon d'étude étaient des tumeurs malignes du sein (37 %), des organes digestifs (17 %) et des organes génitaux de l'homme (14 %). De plus, 17 patients (5 %) avaient plusieurs localisations primitives.

Selon les traces écrites retrouvées dans les dossiers-patients, il s'agissait de cancer métastatique dans 14 % des cas et une intervention chirurgicale à visée thérapeutique a été réalisée dans 69 % des cas. Une trace d'un passage en RCP a été retrouvée dans 75 % des dossiers-patients.

Le tableau suivant présente la répartition des patients selon la localisation de la tumeur primitive, l'intervention chirurgicale et la présentation du dossier du patient en RCP, données retrouvées dans les questionnaires dossiers-patients correspondants aux patients ayant répondu à l'enquête de perception.

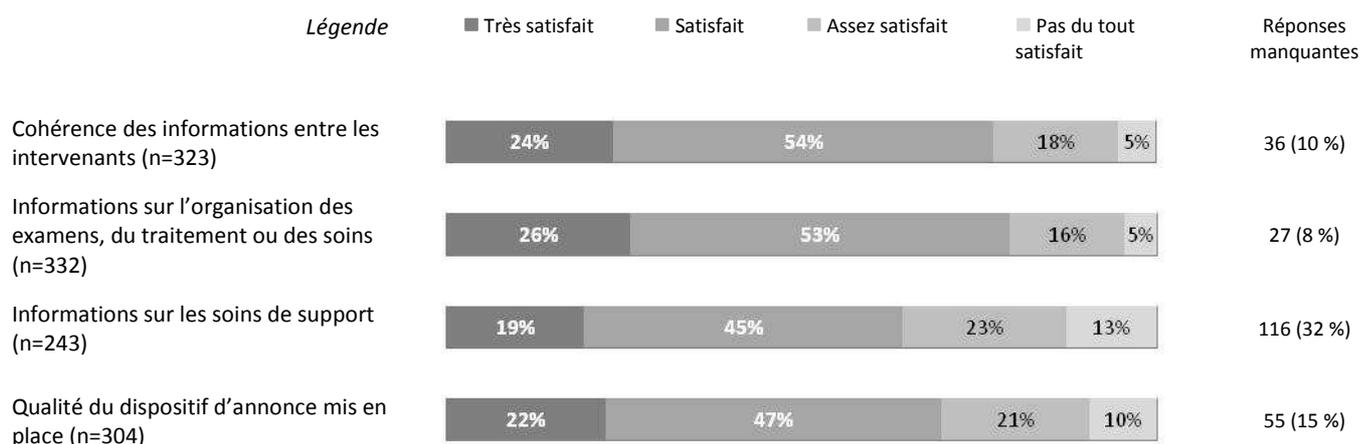
**Tableau 25. Description des patients ayant répondu à l'enquête de perception de l'annonce de leur maladie, selon les informations du dossier-patient recueillies au cours de l'audit de pratiques (n=359)**

	Total		Intervention chirurgicale*		Passage en RCP*	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Localisation de la tumeur maligne primitive						
Sein (C50)	133	(37)	125	(51)	122	(45)
Organes digestifs (C15-C26)	60	(17)	40	(16)	50	(19)
Organes génitaux de l'homme (C60-C63)	52	(14)	30	(12)	29	(11)
Organes respiratoires et intrathoraciques (C30-C39)	30	(8)	4	(2)	28	(10)
Lèvre, cavité buccale et pharynx (C00-C14)	14	(4)	7	(3)	11	(4)
Mélanome malin et autres de la peau (C43-C44)	13	(4)	12	(5)	5	(2)
Tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés (C81-C96)	13	(4)	2	(1)	4	(2)
Voies urinaires et rein (C64-C68)	11	(3)	11	(5)	8	(3)
Organes génitaux de la femme (C51-C58)	9	(2)	7	(3)	7	(3)
Tumeurs in situ (D00-D09)	3	(1)	2	(1)	1	(0)
Œil, encéphale et autres parties du système nerveux central (C69-C72)	3	(1)	1	(0)	1	(0)
Tissu mésothélial et tissus mous (C45-C49)	3	(1)	2	(1)	2	(1)
Thyroïde et autres glandes endocrines (C73-C75)	2	(0,5)	2	(1)	0	-
Siège mal défini, secondaire et non précisé (C76-C80)	2	(0,5)	0	-	2	(1)
Os et cartilage articulaire (C40-C41)	1	(0)	1	(0)	0	-
Donnée manquante	10	(3)	0	-	0	-
<b>Total</b>	<b>359</b>		<b>246</b>		<b>270</b>	

\* trace retrouvée dans le dossier-patient d'une intervention chirurgicale ou d'un passage en RCP

#### 4.4.2. Perception globale autour de l'annonce de la maladie

Concernant l'annonce de la maladie, **les 359 patients ont exprimé leur satisfaction** de manière générale via 4 questions dont les réponses sont présentées ci-dessous en pourcentage :



A la question « ce dispositif vous a-t-il apporté quelque chose en termes de soutien, de réconfort, d'échange, de dialogue ? », 192 patients (68 %) répondaient oui, 60 (21 %) répondaient non et 32 (11 %) ne savaient pas (75 patients ne répondaient pas à cette question).

#### 4.4.3. Consultations médicales autour de l'annonce de la maladie

Dans cette partie le patient devait donner son ressenti sur le déroulement de l'annonce de sa maladie par les médecins. Les réponses des 359 répondants sont présentées ci-dessous.

- **Lieu de 1<sup>ère</sup> évocation de la maladie :**

Cent trente patients (36 %) ont déclaré que l'annonce du diagnostic de leur maladie avait été faite dans un cabinet de ville et 203 (57 %) dans un établissement de santé (6 % dans un autre endroit et 1 % ne savait pas, 2 patients n'avaient pas répondu à cette question).

- **Médecin ayant fait l'annonce :**

58 patients (16 %) ont déclaré que l'annonce de leur maladie avait été faite par un médecin généraliste et 295 (83 %) par un spécialiste (1 % ne savait pas, 3 patients n'avaient pas répondu) (détail tableau ci-dessous).

**Tableau 26. Répartition des spécialités médicales citées par les patients concernant le médecin ayant annoncé la maladie (N=359)**

	Nombre	(%)
Généraliste	58	(16)
« Gynécologue »	48	(14)
« Gastro-entérologue »	42	(12)
« Urologue »	41	(12)
« Chirurgien »	34	(10)
« Radiologue »	31	(9)
« Cancérologue »	21	(6)
« Pneumologue »	18	(5)
« ORL »	15	(4)
« Oncologue »	8	(2)
« Dermatologue »	8	(2)
« Rhumatologue »	1	(0)
« Stomatologue »	1	(0)
Spécialiste non précisé	24	(7)
Ne sais pas	3	(1)
<b>Total</b>	<b>356</b>	

- **Accompagnant du patient**

Deux cent trente quatre patients (65 %) étaient accompagnés lors des consultations médicales d'annonce. Parmi les 121 patients non accompagnés, 26 (22 %) ont déclaré qu'on leur avait proposé d'être accompagnés.

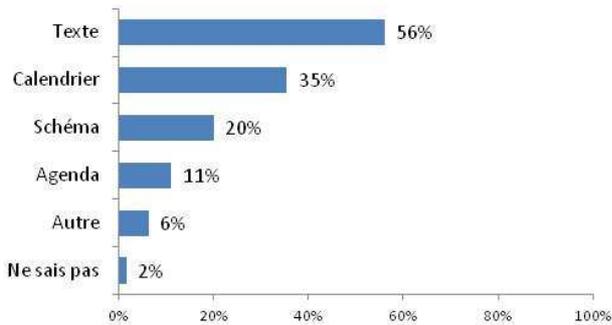
- **Plusieurs annonces médicales**

Parmi les patients répondants, 129 (37 %) ont eu le sentiment que le diagnostic leur a été annoncé plusieurs fois par des médecins différents (souvent en ville et dans un établissement de santé). Le nombre de consultations ressenties dans le cadre de l'annonce variait ainsi de 1 (pour 63 % des patients) à 4 (pour 1 % des patients) avec une médiane à 1.

▪ **Plan personnalisé de soins (PPS)**

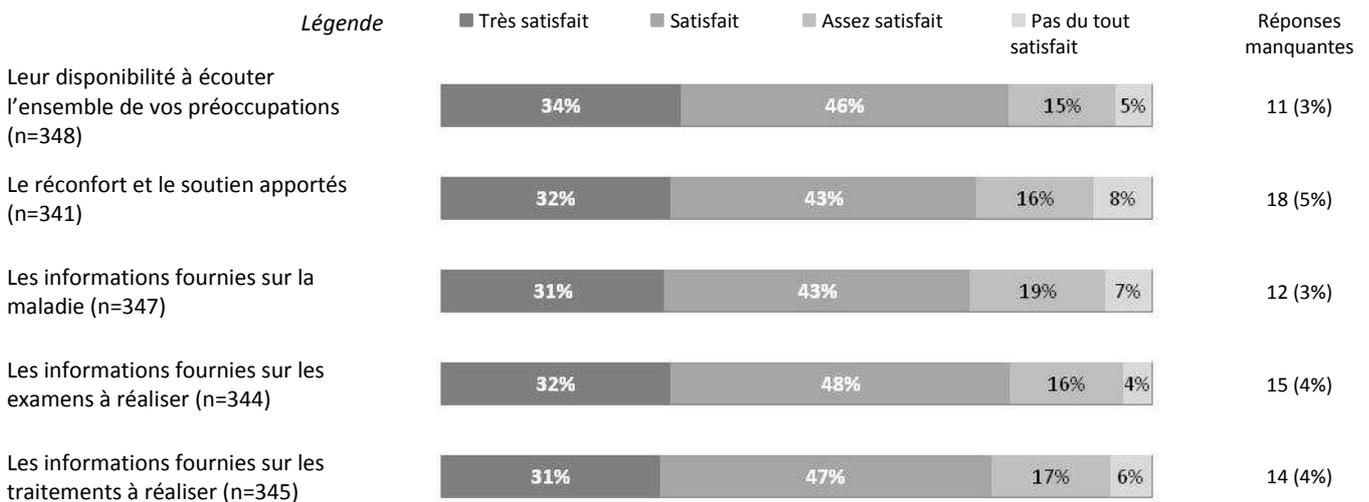
Cent quatre vingt neuf patients (55 %) ont déclaré qu'on leur avait remis un plan personnalisé de soin (PPS) (41 % répondaient non et 5 % ne savaient pas, 14 patients ne répondaient pas à cette question). Parmi les patients ayant déclaré qu'on leur avait remis un PPS, 90 % l'ont jugé facile à très facile à comprendre (8 % moyennement facile et 2 % peu facile, 4 patients ne répondaient pas à cette question).

-Formes des PPS remis au 189 patients :



▪ **Satisfaction de l'annonce médicale**

Concernant l'annonce de la maladie par les médecins, les 359 patients ont exprimé leur satisfaction via 5 questions dont les réponses sont présentées ci-dessous en pourcentage :



#### 4.4.4. Temps d'accompagnement soignant (TAS)

##### ▪ Perception entretien soignant

Parmi les 359 patients répondants, **217 (60 %)** ont déclaré avoir bénéficié d'au moins un entretien avec un soignant.

Parmi les 142 répondants n'ayant pas bénéficié d'un entretien soignant, 17 (12 %) ont déclaré que cela leur avait été proposé, dont 11 ont refusé et 2 ont précisé qu'ils n'en avaient pas bénéficié pour un problème d'organisation.

##### ▪ Profession du soignant

Les patients ayant bénéficié d'un entretien avec un soignant ont précisé que le professionnel **était infirmier dans 52 % des cas, manipulateur radio dans 24 % des cas**, autre dans 21 % des cas (infirmier et manipulateur simultanément dans 17 cas, médecin dans 14 cas (confusion du patient entre médecin et soignant), psychologue dans 4 cas). Cinquante deux patients n'avaient pas répondu à cette question.

##### ▪ Moment de l'entretien



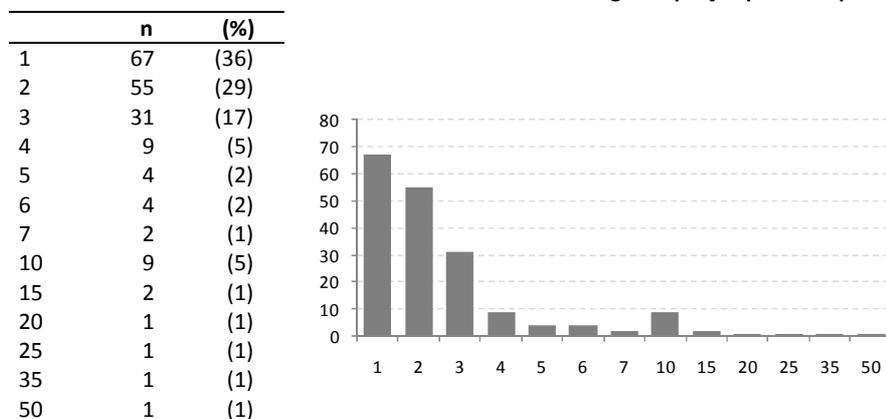
\*autre : avant chimiothérapie ou radiothérapie dans 19 cas, pendant la chimiothérapie dans 6 cas, après la chirurgie dans 5 cas

Cinquante cinq patients n'avaient pas répondu à cette question.

##### ▪ Nombre d'entretiens

Les patients se souviennent avoir eu en moyenne trois entretiens avec un soignant (médiane à 2), variant de 1 (pour 36 % des patients) à 50 (pour un patient) ; 30 patients (14 %) n'ont pas précisé le nombre d'entretiens.

Tableau 27. Distribution du nombre d'entretiens avec un soignant perçus par les répondants (n=187)

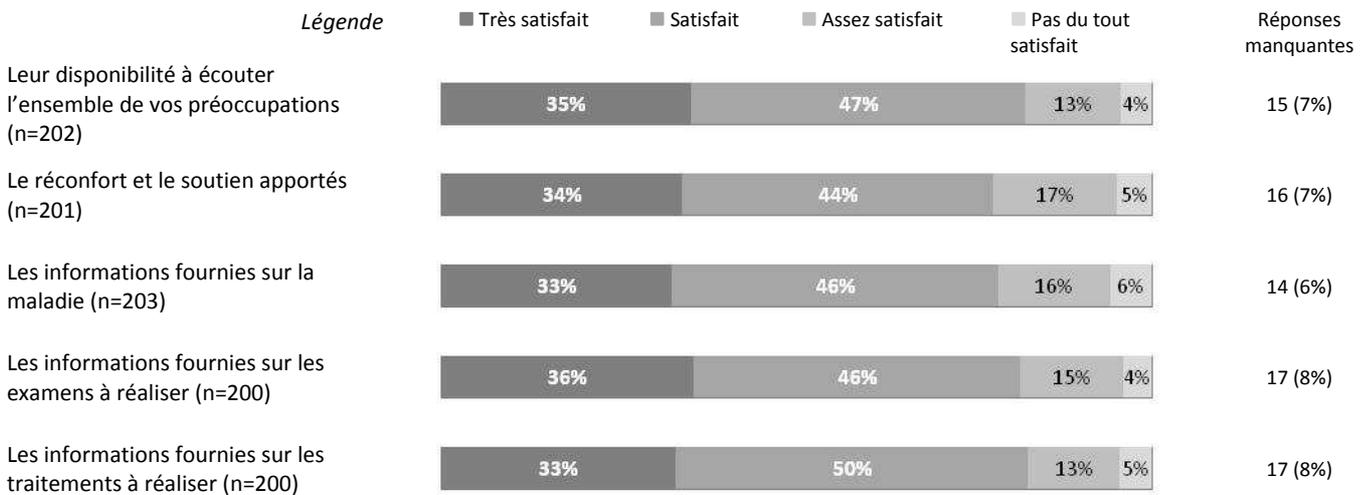


##### ▪ Accompagnant du patient

Parmi les patients se souvenant d'un premier entretien soignant, 120 (55 %) étaient accompagnés (famille, proche ou amis). Parmi les 96 patients non accompagnés, 20 (21 %) ont signalé que cela leur avait été proposé.

▪ **Satisfaction du TAS**

Concernant l'accompagnement de l'annonce de la maladie par les soignants, les 217 patients ont exprimé leur satisfaction via 5 questions dont les réponses sont présentées ci-dessous en pourcentage :



**4.4.5. Soins de support**

▪ **Proposition soins de support**

A l'issue de l'entretien soignant, **142 patients (68 %) se souvenaient qu'on leur avait proposé de voir d'autres professionnels pour compléter leur prise en charge** (psychologue, assistante sociale, kinésithérapeute, etc.). Parmi ces 142 patients, 47 (33 %) avaient pris rendez-vous et la majorité des patients n'ayant pas pris rendez-vous expliquaient qu'ils n'en avaient pas ressenti le besoin.

**Les patients ont indiqué s'ils avaient eu (ou prévu) un entretien avec d'autres professionnels** que l'infirmier ou le manipulateur d'électro radiologie médicale. Les réponses sont présentées ci-dessous.

Au total **176 patients (49 %)** ont déclaré avoir eu (ou prévu) un entretien avec un professionnel des soins de support.



\*autres : esthéticienne, socio-esthéticienne, médecins, masseur, orthophoniste, stomathérapeute, tabacologue, sophrologue, réflexologue, médecine chinoise, éducateur sportif, bénévole de la Ligue contre le cancer

**4.4.6. Articulation avec la médecine de ville**

Parmi les patients répondants, **284 (87 %)** qualifiaient de « bonne » et « très bonne » l'information que son médecin traitant avait reçue de la part de l'hôpital concernant sa prise en charge, résultats présentés ci-dessous en pourcentage (33 patients n'avaient pas répondu à cette question).



#### 4.4.7. Commentaires libres

Parmi les 359 patients ayant complété le questionnaire de perception de l'annonce de leur maladie, **193 (54 %) ont écrit un commentaire libre en fin de questionnaire.**

Parmi les 193 commentaires libres des patients,

- **101 (52 %) étaient positifs**, 37 (19 %) étaient négatifs, 24 (12 %) étaient mitigés (positif/négatif) et 31 (16 %) n'exprimaient pas de jugement.
- Les commentaires concernaient l'annonce dans sa globalité dans 51 % des cas, les soins reçus dans 37 % des cas, le temps médical de l'annonce dans 20 % des cas, le temps soignant dans 9 % des cas et les soins de support dans 9 % des cas.
- **Trente et un patients (16 %) exprimaient des remerciements.**

Le rapport individuel de chaque établissement participant contenait l'intégralité des commentaires des patients inclus dans leur établissement.

#### 4.4.8. Parcours des patients

**Figure 3. Situations déclarées (perçues) par les patients (n=359)**

*Légende*

*Etab. : le patient déclarait que l'annonce de sa maladie a eu lieu dans un établissement de santé*

*Ville : le patient déclarait que l'annonce de sa maladie a eu lieu dans un cabinet de ville*

*TAS : le patient déclarait au moins un entretien avec un soignant pour parler de sa maladie*

*En dernière colonne, figure le nombre de répondants*

Parcours déclarés par les répondants dans le cadre de leur DA		n	(%)
Etab.	TAS	88	(25)
Etab.		56	(16)
Ville	TAS	39	(11)
Ville		28	(8)
Ville	Etab.	21	(6)
25 autres parcours déclarés (voir annexe 7)		125	(35)
Non précisé		2	(1)

Ces résultats montrent une grande variabilité dans les parcours perçus par les patients relatifs à l'annonce de leur maladie. En résumé,

- **248 patients (69 %) ont déclaré que l'annonce de leur maladie avait été faite en établissement de santé** dont 203 (57 %) lors d'une première consultation d'annonce.
- **158 patients (44 %) ont déclaré que l'annonce de leur maladie avait été faite par un médecin en cabinet de ville** dont 130 (36 %) lors d'une première consultation.
- 22 patients (6 %) ont déclaré que l'annonce du diagnostic de leur maladie avait été faite par un médecin dans un autre lieu qu'en cabinet de ville ou en établissement de santé.

## 4.5. Audit organisationnel... Comment est organisé le Dispositif d'Annonce dans les établissements ?

### 4.5.1. Profil moyen des établissements participants

Sur les 29 établissements participant à EVADA, 28 ont réalisé l'audit organisationnel. Deux établissements l'ont réalisé dans plusieurs services distincts : dans 4 services pour l'un et dans 6 pour l'autre. Ainsi les résultats portent sur 36 grilles correspondant à 36 établissements ou services.

Onze établissements ont réalisé l'audit de façon globale, sans préciser de service audité. Les autres établissements ont précisé les services audités : chirurgie (urologique, digestive, ORL, gynécologique) (5), dispositif d'annonce (4), chimiothérapie (ambulatoire ou non) (4), oncologie (2), pneumologie (2), radiothérapie (1), médecine polyvalente (1), urologie (1), ORL (1), médecine interne et hématologie (1), médecin ambulatoire (1), gynécologie (1), médecine hospitalisation de courte durée (1).

Deux formes de résultats sont présentées :

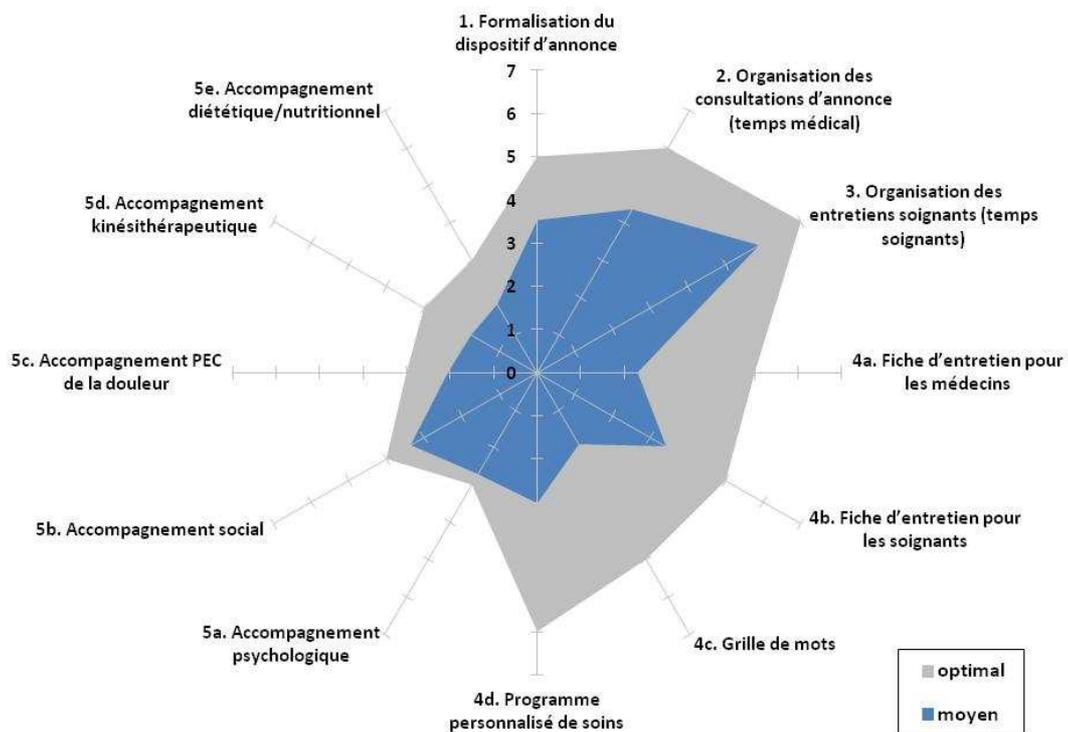
- un tableau listant pour chaque dimension le nombre de critères organisationnels relevés comme présents de façon consensuelle entre les personnes présentes aux réunions ;
- une figure permettant une représentation graphique des résultats.

Cet audit étudiait l'organisation du dispositif d'annonce (DA) divisée en 12 dimensions (de la formalisation du dispositif à l'organisation des soins de support). Pour chaque dimension, des critères ont été établis selon les recommandations nationales pour la mise en œuvre du DA dans les établissements de santé, mesure 40 du plan cancer (Inca - novembre 2005). Le nombre de critères variait ainsi de 3 à 7 selon les dimensions. Pour chaque critère les répondants ont coché « oui » ou « non » selon s'il est mis en œuvre ou pas dans l'établissement. Le profil optimal correspond au nombre total de critères par dimension. Le profil moyen est obtenu en faisant la moyenne du nombre de critères mis en œuvre dans chaque établissement (nombre de « oui »).

Dimensions étudiées	Profil optimal*	Profil moyen
<b>1. Formalisation du dispositif d'annonce</b>	5	3,6
<b>2. Organisation des consultations d'annonce (temps médical)</b>	6	4,4
<b>3. Organisation d'entretien d'accompagnement (temps soignants)</b>	7	5,9
<b>4. Organisation de la continuité des soins (en interne et avec la médecine de ville)</b>		
4a. Fiche d'entretien pour les médecins	5	2,3
4b. Fiche d'entretien pour les soignants	5	3,4
4c. Grille de mots	5	1,9
4d. Programme personnalisé de soins	6	3,0
<b>5. Organisation des soins de support</b>		
5a. Accompagnement psychologique	3	2,7
5b. Accompagnement social	4	3,4
5c. Accompagnement prise en charge de la douleur	3	2,1
5d. Accompagnement kinésithérapeutique	3	1,8
5e. Accompagnement diététique/nutritionnel	3	1,8

\*Le profil optimal correspond au nombre total de critères par dimension

La figure ci-après trace les valeurs des 12 dimensions le long de 12 axes distincts qui commencent au centre du graphique et se terminent sur l'extérieur. La zone bleue représente le profil organisationnel moyen des 28 établissements participants. La zone grisée représente le profil optimal.



La représentation graphique fait apparaître des écarts importants (50 % et plus) entre le profil optimal et le profil moyen, principalement relatifs à :

- L'utilisation d'une fiche d'entretien pour les médecins
- L'utilisation d'une grille de mots
- L'utilisation du PPS

Les points forts étaient :

- L'organisation des entretiens d'accompagnement soignant
- L'organisation de l'accompagnement psychologique
- L'organisation de l'accompagnement social

#### 4.5.2. Formalisation du dispositif d'annonce

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Il existe un document qui formalise le DA au sein de l'établissement (procédure)		25	11	0
Des professionnels (IDE/manip radiothérapie) sont formés au DA ou un plan de formation est prévu pour eux		34	2	0
Les professionnels ont accès aux documents de supports de l'INCa		30	6	0
Il existe un espace d'information pour les patients, avec des informations sur le DA		23	13	0
Des affiches d'informations sur le DA sont exposées		16	20	0

#### Commentaires :

- Concernant la **formalisation du DA par un document**, 10 établissements/services ont précisé la date du document : 1 en janvier 2007 ; 2 en 2008 ; 2 en juin 2010 et 5 en 2011.

Parmi ceux ayant déclaré qu'il n'existait pas de document, certains ont précisé qu'il était en cours de rédaction car la mise en place du DA était récente (1) ou qu'il n'existait pas un document unique mais plusieurs documents (plaquettes, support d'informations, règlement...) (3).

- Concernant la **formation des professionnels**, les formations citées étaient les suivantes :
  - Formation par les 3C (3)
  - Formation intra-établissement (3)
  - Formation extra-établissement (4) (notamment à l'institut Cl Régaud Toulouse, Bayonne, Institut Bergonié, Mont de Marsan)

Quatre établissements/services ont précisé le nombre de professionnels formés (allant de 3 à 6 personnes).

Un établissement/service a répondu négativement bien qu'il ait précisé que les professionnels avaient eu 2 jours de formation/information sur le DA en général (formation non ciblée sur la pratique).

- Concernant **l'accès aux documents de l'INCa**, 6 établissements/services précisait que l'accès se faisait via internet.

Parmi ceux ayant répondu négativement, un établissement/service a prévu une action d'amélioration (« *faire une demande au service informatique pour créer un lien vers le site internet du réseau de cancérologie depuis intranet* »).

Un autre a justifié sa réponse négative par le fait que les professionnels n'avaient « *pas de bureau dédié mais disposent d'informations de la Ligue* ». Bien qu'il existait un accès internet aux documents, un établissement/service a justifié une réponse négative par le fait que « *les professionnels ne pensent pas nécessairement à l'utiliser* ».

- Concernant l'existence d'un **espace d'information pour les patients**, certains établissements/services ont précisé le lieu : salle d'attente (3), service de chimiothérapie (3), salle de traitement de radiothérapie (1), comptoir des secrétaires (1), salon d'accueil (1), consultation (1).

Certains ont également précisé la forme : espace d'information (tourniquet) de la Ligue contre le Cancer (3), plaquettes d'information (2), borne d'information de libre accès à internet (1), livrets de l'INCa (1). Pour 2 établissements/services ayant répondu négativement, l'espace d'information était en cours de mise en place.

### 4.5.3. Consultation d'annonce (temps médical)

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Lieu spécifique		23	13	0
Plages horaires aménagées, spécifiques		17	19	0
Présence d'un infirmier ou d'un manipulateur en électro radiologie médicale		7	27	2
Traçabilité organisée		28	6	2
Organisation du dossier		28	6	2
Informations transmises tracées		31	5	0
Informations recueillies tracées		30	6	0

#### Commentaires :

- Lorsqu'il y avait un **lieu spécifique**, il s'agissait du bureau de consultation médicale (9 citations). Pour un établissement/service, les consultations « *se déroulent dans un autre service : centre d'oncologie et de radiothérapie* ».
- Parmi les réponses affirmatives concernant les **plages horaires aménagées** :
  - 4 établissements/services ont précisé que cela était fait partiellement ;
  - 5 établissements/services allongeaient la plage horaire (« *30 min au lieu de 15 min pour tous les nouveaux patients* », « *premières fois de 40 minutes* », « *30 minutes réservée* », « *Annonce dans le cadre de leur activité de Consultation avec plages horaires plus longues* »)

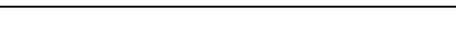
Parmi les réponses négatives, un établissement/service a précisé que l'aménagement d'une plage horaire spécifique était non applicable car il s'agissait de praticiens libéraux, 3 autres ont précisé que l'annonce se faisait durant les consultations.

- Le critère de **présence d'un infirmier ou d'un manipulateur** n'a pas été comptabilisé dans les profils organisationnels (optimal et moyen) car il ne fait pas partie des recommandations de l'INCa.
- **L'organisation de la traçabilité** se traduisait par l'existence d'un support spécifique précisé par 4 établissements/services (« *document d'annonce médicale* », « *fiche de recueil d'informations* », « *document IDE-médecin* », « *tableau Excel* », « *fiche annonce diagnostic* »).

Les données manquantes sont justifiées par le fait que la traçabilité était « partiellement » organisée au sein de deux établissements/services.

- Les commentaires sur la **traçabilité des informations transmises et recueillies** précisaient le support remis (PPS dans 4 cas, document d'annonce médicale dans 1 cas), l'emplacement de la trace (dossier-patient (2), document d'annonce médicale (1), compte rendu de consultation (1), fiche spécifique utilisée en consultation (1)) et la réalisation de la traçabilité (fait partiellement dans 5 cas).

#### 4.5.4. Temps d'accompagnement soignant (TAS)

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Lieu spécifique		26	7	3
Personnel spécifique		30	3	3
Plages horaires aménagées, spécifiques		28	5	3
Traçabilité organisée		33		3
Organisation du dossier		31	1	4
Informations transmises tracées		31	1	5
Informations recueillies tracées		33		3

#### Commentaires :

- Du **personnel spécifique** était dédié dans la majorité des établissements/services, variant entre 0,2 et 6 ETP. Dans la moitié des établissements/services, un mi-temps était consacré à l'entretien d'annonce soignant. Les professionnels cités étaient des IDE (12), des assistantes-sociales (6) et des psychologues (6).
- Les **plages horaires** ont été précisées dans 6 cas : jour donné, à la demande, tous les jours sur une tranche horaire.
- **L'organisation de la traçabilité** reposait sur des supports : guide d'entretien (3), évaluation des besoins psycho-sociaux (2), lettre d'information pour le médecin traitant (1), synthèse unique (1), dossier du dispositif d'annonce (2), fiche de liaison (1), dossier-patient (2), fiche d'annonce du diagnostic (1). Ces documents sont rassemblés dans le dossier-patient dans 3 établissements/services et constituent un dossier spécifique dans 4 établissements/services.

#### 4.5.5. Continuité des soins (en interne et avec la médecine de ville)

##### Fiche d'entretien pour les médecins

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Existence		11	25	0
Transmission aux soignants impliqués dans le DA		18	15	3
Transmission aux soignants impliqués dans le soin		16	18	2
Transmission au médecin généraliste		16	19	1
Copie conservée dans le dossier		22	13	1

##### Commentaires :

Des établissements/services ont précisé que la **transmission des informations** recueillies en consultation médicale se faisait sous différentes formes : fiche d'entretien mais aussi synthèse pluridisciplinaire, transmissions orales, dossier-patient, document spécifique IDE/médecin, PPS.

##### Fiche d'entretien pour les soignants

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Existence		32	1	3
Transmission aux médecins		26	6	4
Transmission aux soignants impliqués dans le soin		30	3	3
Transmission au médecin généraliste		7	24	5
Copie conservée dans le dossier		28	5	3

##### Commentaires :

Des établissements/services ont précisé que la **transmission des éléments de l'entretien soignant** se faisait selon différents moyens : fiche complétée conservée dans le dossier-patient, oralement, lors de la synthèse pluridisciplinaire, classeur mis à disposition, fiche de liaison.

## Grille de mots

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Existence d'une grille permettant de noter les mots utilisés par les médecins et/ou par les patients		16	20	0
Transmission aux soignants impliqués dans le DA		18	17	1
Transmission aux soignants impliqués dans le soin		17	18	1
Transmission au médecin généraliste		2	33	1
Copie conservée dans le dossier		16	19	1

### Commentaires :

- Parmi les établissements/services dans lesquels il n'existait pas de **grille de mots**, 6 ont précisé que les termes employés étaient reformulés ou que les mots utilisés par le patient étaient notés dans le compte rendu d'entretien, qu'un emplacement pour les mots utilisés était prévu dans le dossier-patient ou encore que ce n'était pas encore formalisé.
- Des établissements/services ont précisé que **la transmission aux soignants** se faisait via le dossier de DA, oralement ou encore via une fiche de liaison.
- Des établissements/services ont précisé que **la transmission au médecin généraliste** se faisait par courrier.

## PPS

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Existence		24	10	2
Transmission aux soignants impliqués dans le DA		19	14	3
Transmission aux soignants impliqués dans le soin		15	19	2
Transmission aux patients		23	11	2
Transmission au médecin généraliste		9	24	3
Copie conservée dans le dossier		19	15	2

### Commentaires :

- Un établissement/service a précisé la forme du **PPS** : « Existence de modèles de PPS par type de localisation en radiothérapie et par médicament pour la chimiothérapie ».
- Certains ont précisé que **la transmission aux soignants** se faisait via le dossier informatique ou le dossier-patient.
- Certains ont précisé les choses concernant **la transmission du PPS au médecin généraliste** : il n'était pas systématique (médecin-dépendant), « *le patient a pour consigne d'emmener son PPS chez son médecin généraliste* » ou encore que la transmission se faisait par courrier. Un répondant a justifié l'absence de transmission au médecin généraliste par le fait qu'il s'agissait d'un service de chirurgie et que les « *patients sont orientés vers le 3C où le PPS est redonné plus précisément* ».
- Parmi les 10 établissements/services ayant répondu qu'il n'existait pas de PPS, 3 ont précisé qu'il était en cours d'élaboration, 1 qu'il n'était pas formalisé et 1 qu'il existait dans quelques services mais pas dans tous.

## 4.5.6. Soins de support

### Accompagnement psychologique

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Psychologue présent dans le service		33	3	0
Psychologue dédié		32	4	0
Traçabilité organisée		33	2	1

- Le temps dédié d'un **psychologue** variait entre 0,2 ETP et 1,2 ETP.

### Accompagnement social

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Assistante sociale présente dans le service		34	2	0
Assistante sociale dédiée		24	12	0
Utilisation de supports écrits qui permettent une enquête sociale		30	6	0
Traçabilité organisée		33	3	0

- Le temps dédié de l'**assistante sociale** variait entre 0,08 ETP et 1 ETP (médiane à 0,3).
- Des précisions sont apportées par certains établissements/services : le recueil social était réalisé par l'IDE pour l'un ; pour un autre intervenait soit l'assistante sociale de l'hôpital de la même ville, soit celle de secteur, soit celle de la mairie ; un autre encore utilisait un logiciel spécifique pour réaliser les bilans d'activité par patient ; enfin, un dernier précisait que la détection de la fragilité sociale se faisait à l'aide d'un questionnaire.
- Des établissements/services précisait que la **traçabilité de l'accompagnement social** se faisait par un compte rendu conservé dans le dossier-patient, une fiche de liaison, une valise sociale ou encore la trace des dates de rendez-vous.

### Accompagnement prise en charge de la douleur

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Présence de spécialiste de la prise en charge de la douleur dans l'établissement		31	5	0
Spécialiste de la douleur dédié		14	21	1
Traçabilité organisée		29	7	0

- Des établissements/services précisait que la **prise en charge de la douleur** se faisait par l'équipe mobile de soins palliatifs, par une personne ressource identifiée (anesthésiste, soins palliatifs, IDE douleur, cadre référent douleur, structures externes) ou encore par l'équipe douleur.

### Accompagnement kinésithérapeutique

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Présence d'un kinésithérapeute dans l'établissement		35	1	0
Kinésithérapeute dédié		3	33	0
Traçabilité organisée		25	10	1

### Accompagnement diététique / nutritionnel

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Nutritionniste ou diététicien présent dans l'établissement		29	6	1
Nutritionniste ou diététicien dédié		10	25	1
Traçabilité organisée		27	7	2

### Autre Accompagnement

	Légende	Oui	Non	réponses manquantes
Autres professionnels pouvant intervenir dans le DA présents dans l'établissement		22	12	2
Autres professionnels spécialisés dédiés		12	21	3
Traçabilité organisée		17	16	3

Les autres intervenants cités étaient :

- des associations (mutilés de la voix, secours catholique, association des laryngectomisés, bénévoles de la Ligue contre le cancer)
- socio-esthéticiennes (9)
- stomathérapeutes (6)
- équipe mobile de soins palliatifs (3)
- orthophoniste (2)
- professeur d'activité physique (1)
- réflexologue (1)
- aumônier (1)
- équipe de liaison en addictologie – tabacologie (1)

## 4.6. Croisement des 3 sources d'information

Les chapitres précédents présentaient les résultats descriptifs des différentes sources d'information (audit sur dossier-patient, audit organisationnel et enquête expérience patient), indépendamment les unes des autres.

Dans ce chapitre, sont présentés les résultats d'analyses complémentaires visant à croiser les sources d'information afin d'identifier des leviers d'actions organisationnels, en lien avec la traçabilité des informations dans les dossiers-patients et le ressenti des patients.

Dans un premier temps, nous nous sommes intéressés aux facteurs associés à la traçabilité d'un temps dédié à l'annonce. La deuxième partie présente les résultats ayant un effet sur la qualité du DA perçue par les patients.

### 4.6.1. Facteurs associés à la traçabilité d'un temps dédié à l'annonce dans les dossiers-patients

Cette analyse a porté sur l'ensemble de l'échantillon à partir des données cliniques, de traçabilité et organisationnelles. Les résultats ont montré que le DA était plus fréquemment tracé dans les dossiers chez les patients de moins de 75 ans (Odd Ratio=1,48 – Intervalle de Confiance à 95% [1,30 ; 1,76]) et lorsqu'il y avait une trace d'une présentation en RCP du dossier patient (OR=4,24 – IC95%[2,83 ; 6,24]). Par rapport aux patients pris en charge pour tumeur du sein, la part de dossiers avec un DA tracé était significativement moins élevée pour des prises en charge de mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau, d'organes génitaux de l'homme, dont le siège était mal défini, secondaire et non précisé et pour hémopathie maligne. Le DA était moins souvent tracé dans les établissements autorisés exclusivement pour une prise en charge chirurgicale (OR=0,13 – IC95%[0,03 ; 0,60]. Au niveau organisationnel, l'existence d'un espace d'information pour les patients au sein de l'établissement est favorable à une meilleure traçabilité du DA dans les dossiers-patients (tableau ci-dessous et annexe 8).

**Tableau 28. Modèle final de régression logistique multiniveaux : facteurs associés à la traçabilité d'un temps dédié à l'annonce (N=1 177 dossiers-patients – 24 établissements)**

Variables	OR*	IC95%	p-value
Type d'autorisation des établissements			
chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie (16 établissements)	1,00	-	
chirurgie exclusivement (8 établissements)	0,13	[0,03 ; 0,60]	<b>0,009</b>
Age			
plus de 75 ans (>=75 ans)	1,00	-	
moins de 75 ans (< 75 ans)	1,48	[1,30 ; 1,76]	<b>&lt;0,001</b>
Localisation de la tumeur primitive			
Sein (C50) – référence	1,00	-	
Lèvre, cavité buccale et pharynx (C00-C14)	0,76	[0,27 ; 2,13]	0,597
Organes digestifs (C15-C26)	0,83	[0,47 ; 1,47]	0,532
Organes respiratoires et intrathoraciques (C30-C39)	0,87	[0,42 ; 1,78]	0,698
Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau (C43-C44)	0,11	[0,04 ; 0,28]	<b>&lt;0,001</b>
Organes génitaux de la femme (C51-C58)	0,44	[0,18 ; 1,08]	0,075
Organes génitaux de l'homme (C60-C63)	0,46	[0,24 ; 0,89]	<b>0,021</b>
Voies urinaires (C64-C68)	0,75	[0,36 ; 1,54]	0,435
Système nerveux (C69-C96)	0,23	[0,04 ; 1,50]	0,125
Thyroïde et autres glandes endocrines (C73-C75)	0,20	[0,03 ; 1,22]	0,081
Siège mal défini, secondaire et non précisé (C76-C80)	0,24	[0,06 ; 0,87]	<b>0,030</b>
Hémopathie maligne (C81-C96)	0,22	[0,09 ; 0,56]	<b>0,002</b>
Trace d'un passage en RCP	4,16	[2,77 ; 6,22]	<b>&lt;0,001</b>
Existence d'un espace d'information pour les patients au sein de l'établissement (dans 17 établissements)	10,99	[2,71 ; 44,57]	<b>0,001</b>

° données recueillies au niveau établissement – indication du nombre d'établissements présentant le critère

\* OR : il s'agit du rapport de côtés pour la proportion de dossiers-patients avec la trace d'un DA, soit contenant la trace d'un temps médical et/ou d'un temps soignant.

Exemple de lecture : avec un OR supérieur à 1, la part de dossiers-patients avec la trace d'un DA est plus importante lorsqu'il y a une trace d'un passage en RCP dans le dossier-patient ; avec un OR inférieur à 1, la part de dossiers-patients avec la trace d'un DA est moins importante dans les établissements autorisés pour la chirurgie exclusivement que dans les autres établissements.

## 4.6.2. Facteurs associés à la qualité du DA perçue par les patients

### Comparaison de la traçabilité dans les dossiers-patients entre répondants et non répondants à l'enquête d'expérience patient

Cette analyse porte sur les données de traçabilité dans les dossiers-patients des établissements ayant réalisé l'enquête d'expérience patient, soit 961 patients issus de 16 établissements concernés : 359 patients ont complété le questionnaire d'expérience patient.

Les répondants étaient plus jeunes et plus souvent pris en charge pour une tumeur au sein ou aux organes génitaux de l'homme que les non répondants.

Chez les 359 répondants à l'enquête d'expérience patient, une trace d'une consultation médicale a été retrouvée dans 207 dossiers-patients (58 %) et une trace d'un TAS a été retrouvée dans 163 dossiers (45 %). Ainsi, une trace d'un DA (médical et/ou TAS) a été retrouvée dans 72 % des dossiers et une trace de passage en RCP a été retrouvée dans 79 % des dossiers. Ces taux étaient plus élevés chez les répondants que chez les non répondants de façon significative.

Concernant la nature des informations tracées dans les dossiers-patients, seules des informations donnant une indication sur la maladie du patient délivrée ou recueillie lors de la consultation d'annonce étaient mieux tracées chez les répondants : informations sur la maladie, sur le pronostic vital, l'avis des patients sur les orientations thérapeutiques et la proposition d'un relais avec un soignant.

Ces résultats vont dans le sens des préconisations faites aux équipes projet avant l'envoi des questionnaires. En effet, les professionnels se sont assurés que les patients avaient connaissance de leur maladie et qu'ils en avaient été informés à partir des données tracées dans les dossiers-patients, expliquant ainsi des taux de traçabilité globale plus élevés, sans pour autant qu'il y ait une meilleure traçabilité du contenu des temps de rencontre.

**Tableau 29. Comparaison des profils des répondants et des non répondants**

	Répondants (n=359)		Non répondants (n=602)		p-value*
	eff.	(%)	eff.	(%)	
Age					
moins de 75 ans (< 75 ans)	272	(75,8)	396	(65,8)	-
plus de 75 ans (>=75 ans)	87	(24,2)	206	(34,2)	<b>0,002</b>
Sexe					
Homme	158	(44,0)	326	(54,2)	-
Femme	201	(56,0)	276	(45,8)	0,786
Localisation de la tumeur primitive					
Lèvre, cavité buccale et pharynx (C00-C14)	14	(4,1)	21	(3,8)	0,749
Organes digestifs (C15-C26)	60	(17,5)	120	(21,6)	0,525
Organes respiratoires et intrathoraciques (C30-C39)	30	(8,8)	46	(8,3)	0,283
Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau (C43-C44)	13	(3,8)	30	(5,4)	0,557
Sein (C50)	133	(38,9)	92	(16,6)	<b>&lt;0,001</b>
Organes génitaux de la femme (C51-C58)	9	(2,6)	14	(2,5)	0,655
Organes génitaux de l'homme (C60-C63)	52	(15,2)	85	(15,3)	<b>0,031</b>
Voies urinaires (C64-C68)	11	(3,2)	91	(16,4)	<b>0,001</b>
Système nerveux (C69-C96)	3	(0,9)	6	(1,1)	0,674
Thyroïde et autres glandes endocrines (C73-C75)	2	(0,6)	6	(1,1)	0,458
Siège mal défini, secondaire et non précisé (C76-C80)	2	(0,6)	15	(2,7)	<b>0,041</b>
Hémopathie maligne (C81-C96)	13	(3,8)	29	(5,2)	0,186
Cancer métastatique	49	(14,4)	106	(19,2)	0,090

\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression logistique multi-niveaux

**Tableau 30. Comparaison de la traçabilité des informations sur les dossiers-patients entre les répondants et les non répondants à l'enquête d'expérience patient (16 établissements concernés)**

	Répondants (n=359)		Non répondants (n=602)		p-value*
	eff.	(%)	eff.	(%)	
<b>Traçabilité globale</b>					
• DA (médical et/ou soignant)	258	(71,9)	257	(42,7)	<0,001
• Consultation médicale	207	(57,7)	184	(30,6)	0,002
• TAS	163	(45,4)	170	(28,2)	0,004
• Trace d'une intervention chirurgicale	246	(70,7)	426	(76,4)	0,665
• Trace d'un passage en RCP	270	(79,0)	348	(61,7)	0,002
<b>Consultation d'annonce (temps médical)</b>					
<i>Accompagnement</i>					
• Présence d'un soignant	5	(2,4)	2	(1,1)	0,403
• Présence d'un accompagnant	68	(33,3)	60	(33,3)	0,536
<i>Informations délivrées tracées</i>					
• Sur la maladie	140	(67,6)	122	(67,0)	0,017
• Sur les orientations thérapeutiques	161	(78,9)	150	(82,0)	0,328
• Sur la présentation du dossier en RCP	93	(45,8)	76	(42,0)	0,089
• Sur les effets secondaires et les risques thérapeutiques	122	(60,1)	117	(65,0)	0,796
• Sur le pronostic de la maladie	44	(21,6)	39	(21,4)	0,004
• Sur le déroulement dans le temps	142	(70,3)	126	(69,6)	0,066
<i>Informations recueillies tracées</i>					
• Avis du patient sur les orientations thérapeutiques	60	(29,6)	54	(29,7)	0,021
<i>Proposition d'un relais avec un soignant</i>					
• Trace dans le dossier-patient	40	(19,7)	30	(16,5)	0,030
<b>Temps d'accompagnement soignant</b>					
<i>Accompagnement</i>					
• Présence d'un accompagnant	54	(33,3)	68	(41,2)	0,093
<i>Informations délivrées tracées</i>					
• Reformulation de ce qui a été dit pendant la/les consultations médicales	125	(77,2)	121	(72,5)	0,086
• Présentation de l'organisation de la prise en charge	142	(88,2)	150	(88,8)	0,401
• Abord de la question du/des proches	101	(63,1)	123	(73,7)	0,392
• Réponses aux questions et attentes du patient	130	(80,7)	148	(87,6)	0,124
<i>Informations recueillies tracées</i>					
• Mots employés par le patient notés	103	(64,8)	99	(58,6)	0,637
<b>Continuité des soins</b>					
<i>Lien avec la médecine de ville</i>					
• Courrier au médecin généraliste	167	(82,3)	161	(87,5)	0,532
• Lien avec les intervenants à domicile	30	(19,9)	31	(19,1)	0,287
<i>Continuité des soins</i>					
• Lien entre annonce et traitement	120	(80,5)	127	(78,9)	0,102
• Transmission PPS au patient	43	(23,8)	56	(30,1)	0,257
<b>Soins de support</b>					
<i>Informations recueillies tracées par le médecin</i>					
• Identification de l'état psychologique/social du patient	61	(29,9)	60	(33,0)	0,774
<i>Informations recueillies tracées par le soignant</i>					
• Identification des besoins psychologiques	132	(82,0)	143	(84,1)	0,713
• Identification des besoins sociaux	129	(80,6)	141	(83,4)	0,580
• Identification des situations personnelles à risque	75	(47,2)	109	(66,1)	0,340
<i>Orientation vers des soins de support</i>					
• Par le médecin	13	(6,4)	16	(8,8)	0,623
• Par le soignant	99	(62,3)	121	(71,6)	0,435
<i>Type d'accompagnement identifié</i>					
• Psychologique	69	(69,7)	72	(66,1)	0,438
• Social	53	(53,5)	53	(55,8)	0,169
• Prise en charge de la douleur	21	(21,2)	25	(32,1)	0,657
• Kinésithérapeutique	6	(6,1)	14	(20,0)	0,264
• Diététique	17	(17,2)	34	(41,5)	0,946

\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression logistique multi-niveaux

Comparaison des données factuelles tracées dans les dossiers-patients et perception des répondants

La suite des analyses portent sur le sous-échantillon des 359 répondants à l'enquête d'expérience patient, issus de 16 établissements.

Les résultats suivants présentent la comparaison entre la traçabilité dans les dossiers-patients et la perception des patients sur la remise du PPS, la réalisation d'un TAS, la présence d'un accompagnant.

L'information la plus concordante entre traçabilité et perception des patients est celle de l'accompagnement lors du TAS (76 % de concordance).

L'absence d'un accompagnant lors des consultations médicales est fréquemment tracée (dans 87 % des cas) mais la présence semble poser problème en termes de traçabilité (trace retrouvée dans 43 % des dossiers-patients).

Concernant la transmission du PPS au patient, l'absence est fréquemment notée (85 % des cas) alors que sa transmission semble rarement inscrite dans les dossiers-patients (26 % des cas).

Les informations concernant la réalisation d'un TAS semblent peu cohérentes entre traçabilité et perception des patients. Ce dernier résultat peut être expliqué par le défaut de traçabilité mais également le problème d'identification de ces temps par les patients.

Selon trace dans le dossier-patient	Selon le patient				p-value*	% de concordance
	oui	(%)	Non	(%)		
<i>Transmission du PPS au patient (n=190)</i>						
oui	31	(26,3)	11	(15,3)	0,356	48,4%
non	87	(73,7)	61	(84,7)		
<i>Réalisation d'un TAS (n=359)</i>						
oui	115	(55,8)	48	(31,4)	0,007	61,3%
non	91	(44,2)	105	(68,6)		
<i>Présence d'un accompagnant lors de la consultation médicale (n=202)</i>						
oui	60	(42,6)	8	(13,1)	<0,001	55,9%
non	81	(57,5)	53	(86,9)		
<i>Présence d'un accompagnant lors du TAS (n=113)</i>						
oui	38	(64,4)	6	(11,1)	<0,001	76,1%
non	21	(35,6)	48	(88,9)		

\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression logistique multi-niveaux

Localisation tumorale	Pas de PPS transmis (N=61)		PPS transmis (N=31)	
	Eff.	(%)	Eff.	(%)
Sein	25	(41,0)	20	(64,5)
Organes digestifs	14	(23,0)	7	(22,6)
Organes génitaux de l'homme	7	(11,5)	3	(9,7)
Tissus lymphoïdes, hématopoïétique	4	(6,6)	0	(0,0)

Localisation tumorale	Pas de TAS (N=105)		TAS (N=115)	
	Eff.	(%)	Eff.	(%)
Sein	24	(22,9)	55	(47,8)
Organes digestifs	12	(11,4)	19	(16,5)
Organes génitaux de l'homme	25	(23,8)	6	(5,2)
Peau	7	(6,7)	0	(0,0)
Organes respiratoires	7	(6,7)	17	(14,8)
Tissus lymphoïdes, hématopoïétique	7	(6,7)	4	(3,5)

### Facteurs associés à la satisfaction globale des patients

A partir des réponses données par les 359 patients à l'enquête d'expérience patient, un score de satisfaction globale a été calculé composé de quatre items : Q19a – cohérence des informations, Q19b – informations sur l'organisation des soins, Q19c – informations sur les soins de support, Q19d – qualité du DA. La méthode de scoring envisagée était la suivante :

- Affectation d'un barème de 1 à 4 à chaque modalité de réponse (1 – pas du tout satisfait à 4 – tout à fait satisfait) ; exclusion des données manquantes ;
- Un score moyen sur 4 calculé comme la somme des poids rapporté au nombre d'items renseignés.

Les qualités métrologiques du score de satisfaction globale ont été étudiées, les résultats figurent en annexe 10.

Ainsi, le score de satisfaction globale a pu être calculé pour 232 patients. Il était en moyenne égal à 2,8 sur 4 (écart-type : 0,76) allant de 1 à 4, l'étendue inter-quartiles était de (2,3 – 3,3).

La satisfaction des patients vis-à-vis du DA était plus élevée lorsqu'un TAS était « organisé » ( $\beta=0,26$  – IC95%[0,05 ; 0,48]) et qu'une trace de ce TAS était retrouvée dans les dossiers ( $\beta=0,25$  – IC95%[0,06 ; 0,45]). 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. Lorsque le patient se souvenait que la première évocation du cancer avait eu lieu en ville ( $\beta=0,27$  – IC95%[0,07 ; 0,47]) et avoir reçu un PPS ( $\beta=0,39$  – IC95%[0,18 ; 0,59]), sa satisfaction vis-à-vis du DA était plus élevée. La satisfaction des patients était moins élevée significativement lors de prises en charge pour tumeur au système nerveux par rapport aux prises en charge pour une tumeur au sein (annexe 11).

**Tableau 31. Modèle final de régression linéaire multiniveaux : facteurs associés à la satisfaction globale des patients (N=188 patients – 15 établissements)**

Facteurs associés	coef.*	IC95%	p-value
<i>Localisation de la tumeur primitive (réf. tumeur du sein)</i>			
Lèvre, cavité buccale et pharynx	-0,14	[-0,6 ; 0,32]	0,556
Organes digestifs	-0,23	[-0,48 ; 0,03]	0,077
Organes respiratoires	-0,16	[-0,52 ; 0,20]	0,391
Peau	0,06	[-0,52 ; 0,65]	0,830
Organes génitaux de la femme	-0,48	[-1,06 ; 0,10]	0,107
Organes génitaux de l'homme	0,08	[-0,30 ; 0,46]	0,688
Voies urinaires	0,25	[-0,33 ; 0,84]	0,398
Système nerveux	-1,56	[-2,83 ; -0,29]	<b>0,016</b>
Siège mal défini	-0,48	[-1,73 ; 0,77]	0,454
Hémopathie maligne	-0,29	[-0,79 ; 0,20]	0,243
<i>Au niveau organisationnel</i>			
Temps soignant spécifique (11 établissements) <i>lieu spécifique. horaires aménagés. personne dédiée. traçabilité organisée</i>	0,26	[0,05 ; 0,48]	<b>0,017</b>
Trace d'un TAS dans le dossier-patient	0,25	[0,06 ; 0,45]	<b>0,011</b>
<i>Selon le patient</i>			
Lieu de la première évocation de la maladie (Q1 - réf. établissement de santé)			
en cabinet de ville	0,27	[0,07 ; 0,47]	<b>0,008</b>
autre	-0,10	[-0,51 ; 0,30]	0,616
Remise d'un PPS par le médecin (Q5 – réf. Non)			
oui	0,39	[0,18 ; 0,59]	<b>&lt;0,001</b>
NSP	0,06	[-0,41 ; 0,54]	0,794

° données recueillies au niveau établissement – indication du nombre d'établissements présentant le critère

\* coef. : il s'agit du coefficient de régression quantifiant la relation entre le facteur identifié et le score de satisfaction globale

Exemple de lecture : avec un coefficient supérieur à 0, pour un patient donné, lorsqu'il est retrouvé la trace d'un TAS dans son dossier-patient, son score de satisfaction globale augmente de 0,25 ; avec un coefficient inférieur à 0, pour un patient pris en charge pour une tumeur du système nerveux, le score de satisfaction globale diminue de 1,56 par rapport à un patient pris en charge pour une tumeur du sein.

### Facteurs associés à l'apport du DA perçu par les patients

La proportion de patients ayant déclaré que le DA leur avait apporté « quelque chose en termes de soutien, de réconfort, d'échange, de dialogue » était plus élevée lorsqu'il existait un document formalisant le DA au sein de l'établissement (OR=2,83 – IC95%[1,04 ; 6,69]). L'apport ressenti était également significativement plus élevé lorsque le patient se souvenait que la première évocation du cancer avait eu lieu en ville, avoir été accompagné à la consultation du temps médical, d'un entretien avec un soignant, avoir reçu un PPS et avoir eu un entretien avec un psychologue. Enfin, l'apport du DA ressenti par les patients était moindre dans les établissements autorisés exclusivement pour des prises en charge chirurgicale (OR=0,39 – IC95%[0,16 ; 0 ;97]) (annexe 11).

**Tableau 32. Modèle final de régression logistique multi-niveaux : facteurs associés à l'apport du DA perçu par les patients (N=213 patients – 15 établissements)**

Facteurs associés	OR*	IC95%	p-value
Type d'autorisation des établissements°			
pour chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie (11 établissements)	1	-	
pour chirurgie exclusivement (4 établissements)	0,39	[0,16 ; 0,97]	<b>0,043</b>
<i>Au niveau organisationnel</i>			
Formalisation du DA (9 établissements)	2,83	[1,26 ; 6,36]	<b>0,012</b>
<i>Selon le patient</i>			
Lieu de la première évocation de la maladie (Q1)			
établissement de santé	1,00	-	
en cabinet de ville	5,06	[1,86 ; 13,82]	<b>0,002</b>
autre	3,11	[0,60 ; 16,19]	0,177
Présence d'un accompagnant du patient lors de la consultation médicale (Q4)	3,38	[1,40 ; 8,14]	<b>0,007</b>
Réalisation d'un TAS	4,31	[1,81 ; 10,27]	<b>0,001</b>
Remise d'un PPS par le médecin (Q5)			
non	1,00	-	
oui	4,07	[1,82 ; 9,11]	<b>0,001</b>
NSP	3,68	[0,19 ; 69,11]	0,384
Entretien avec psychologue (Q12)	6,93	[1,22 ; 39,25]	<b>0,029</b>

° données recueillies au niveau établissement – indication du nombre d'établissements présentant le critère

\* OR : il s'agit de l'OR pour les patients ayant répondu « oui » à la question Q20. Le DA vous a-t-il apporté quelque chose en terme de soutien, de réconfort, d'échange et de dialogue ?

Exemple de lecture : avec un OR supérieur à 1, la part de patients ayant répondu « oui » est plus importante en présence d'un accompagnant lors de la consultation médicale qu'en l'absence d'un accompagnant ; avec un OR inférieur à 1, la part de patients ayant répondu « oui » est moins importante dans les établissements autorisés pour la chirurgie exclusivement que dans les autres établissements.

Lorsque la première évocation de la maladie a eu lieu en cabinet de ville, on constate que les tumeurs du sein et de la peau sont plus représentées tandis que les tumeurs des organes digestifs, des organes respiratoires et des organes génitaux de l'homme sont moins représentées par rapport aux évocations déclarées en établissement de santé.

**Tableau 33. Lieu de première évocation de la maladie selon les patients, par localisation tumorale (n=319).**

Localisation	En cabinet de ville		En établissement de santé		Autre	
	Eff.	(%)	Eff.	(%)	Eff.	(%)
1. Lèvre, cavité buccale et pharynx (C00-C14)	7	(5,6)	7	(3,6)	0	(0,0)
2. Organes digestifs (C15-C26)	17	(13,6)	42	(21,7)	0	(0,0)
3. Organes respiratoires et intrathoraciques (C30-C39)	7	(5,6)	21	(10,8)	0	(0,0)
5. Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau (C43-C44)	8	(6,4)	5	(2,6)	0	(0,0)
7. Sein	62	(49,6)	55	(28,4)	16	(80,0)
8. Organes génitaux de la femme (C51-C58)	1	(0,8)	6	(3,1)	2	(10,0)
9. Organes génitaux de l'homme (C60-C63)	14	(11,2)	36	(18,6)	2	(10,0)
10. Voies urinaires (C64-C68)	2	(1,6)	9	(4,6)	0	(0,0)
11. Système nerveux (C69-C96)	0	(0,0)	3	(1,6)	0	(0,0)
12. Thyroïde et autres glandes endocrines (C73-C75)	1	(0,8)	1	(0,5)	0	(0,0)
13. Sièges mal définis, secondaires et non précisés (C76-C80)	1	(0,8)	1	(0,5)	0	(0,0)
14. Tissus lymphoïdes	5	(4,0)	8	(4,1)	0	(0,0)

Ce paragraphe présente les résultats relatifs aux soins de support (évaluation des besoins, organisation de la prise en charge tracée dans les dossiers-patients et perçue par les patients). Les résultats concernent les 359 patients répondants à l'enquête d'expérience patient, issus de 15 établissements.

- *Evaluation des besoins*

Parmi les 258 dossiers-patients ayant la trace d'un DA (temps médical et/ou soignant), 63 % contenaient la trace d'une évaluation des besoins sociaux et psychologiques. Ces évaluations sont plus fréquemment retrouvées lors des entretiens soignants que lors des consultations médicales. La satisfaction globale vis-à-vis du DA exprimée par les patients est meilleure chez les patients pour lesquels une trace d'évaluation des besoins a été retrouvée dans les dossiers-patients (score moyen égal à 3,00 sur 4) que chez les patients pour lesquels aucune trace n'a été retrouvée (score moyen égal à 2,6 sur 4). La différence est significative (p=0,002). Par contre, aucune association statistique n'a pu être mise en évidence entre l'évaluation des besoins retrouvée dans les dossiers-patients et l'apport global du DA perçu par les patients.

**Tableau 34. Traçabilité de l'évaluation des besoins**

	N	Oui	(%)
<i>Evaluation des besoins par le médecin</i>			
• état psychologique et conditions sociales du patient	204	61	(29,9)
<i>Evaluation des besoins par le soignant</i>			
• besoins psychologiques	161	132	(82,0)
• besoins sociaux	160	129	(80,6)
• situations personnelles à risque	159	75	(47,2)
<i>Evaluation des besoins (par médecin et/ou soignant)*</i>			
• trace d'une évaluation dans le dossier-patient	258	163	(63,2)

\* pour construire cette variable, nous avons regardé si dans les dossiers-patients, la trace d'une évaluation des besoins psychologiques et/ou sociaux et/ou situations à risque avait été retrouvée lors des consultations médicales et/ou lors des entretiens soignants. Le dénominateur correspond au nombre de dossiers avec un temps médical et/ou un temps soignant de tracé.

**Tableau 35. Association entre évaluation des besoins et qualité perçue par les patients**

	Satisfaction globale					Apport global du DA				
	oui		non		p-value*	oui		non		p-value**
N	moy	N	moy	N		(%)	N	(%)		
<i>Evaluation des besoins par le médecin</i>										
• état psychologique et conditions sociales du patient	42	3,0	91	2,8	0,243	117	(31,6)	32	(28,1)	0,846
<i>Evaluation des besoins par le soignant</i>										
• besoins psychologiques	99	3,0	22	2,8	0,170	104	(84,6)	24	(83,3)	0,943
• besoins sociaux	97	3,0	23	2,8	0,148	104	(83,7)	24	(75,0)	0,336
• situations personnelles à risque	58	2,9	62	3,0	0,892	103	(50,5)	23	(47,8)	0,851
<i>Evaluation des besoins (par médecin et/ou soignant)</i>										
• trace d'une évaluation dans le dossier-patient	173	3,0	53	2,6	<b>0,002</b>	148	(70,3)	43	(58,1)	0,407

\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression linéaire multi-niveaux \*\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression logistique multi-niveaux  
Lecture Satisfaction globale : moy - score moyen de satisfaction globale ; N – dénominateur sur lequel le score moyen a été calculé ; oui/non – comparaison des scores moyens lorsqu'il y a une trace ou pas de l'évaluation ou de l'orientation vers des soins de support

Lecture Apport global : (%) – proportion de patients pour lesquels le DA leur a apporté quelque chose en terme de soutien et réconfort ; N – dénominateur sur lequel la proportion a été calculée ; oui/non – comparaison des proportions lorsqu'il y a une trace ou pas de l'évaluation de besoins ou de l'orientation vers des soins de support

- Proposition d'une prise en charge de soins de support aux patients

Tout comme l'évaluation des besoins, la proposition vers des prises en charge en soins de support est plus fréquemment retrouvée dans les dossiers-patients lors des entretiens soignants que lors des consultations médicales. Si l'on croise cette information avec la perception des patients, la trace d'une proposition faite au patient est cohérente dans 65 % des cas. A l'inverse, l'absence de proposition est concordante seulement dans 48 % des cas. Alors que la traçabilité de informations retrouvées n'est pas liée statistiquement à la qualité du DA perçue par les patients, les patients sont davantage satisfaits vis-à-vis du DA lorsqu'ils ont le sentiment qu'on leur a proposé une prise en charge complémentaire. Ces résultats montrent l'importance d'une organisation de la proposition de prises en charge vers des soins de support et le lien entre cette étape et la qualité du DA perçue par le patient. Le défaut de traçabilité dans les dossiers-patients rajoute du flou entre ce qui est fait et ce qui est ressenti par les patients.

**Tableau 36. Proposition vers des soins de support (tout type d'accompagnement)**

	N	Oui	(%)
<i>Traçabilité dans le dossier-patient</i>			
• Par le médecin	202	13	(6,4)
• Par le soignant (lors du TAS)	163	94	(57,7)
<i>Perception du patient</i>			
• Proposition de prises en charge complémentaires lors du TAS	197	137	(69,5)

**Tableau 37. Concordance entre les informations tracées et la perception des patients sur la proposition de prise en charge vers des soins de support lors du TAS**

Selon trace dans le dossier-patient	Selon le patient				p-value*	% de concordance
	oui	(%)	Non	(%)		
<i>Orientation vers des soins de support lors du TAS (n=109)</i>						
oui	56	(65,1)	12	(52,2)	0,193	61,5%
non	30	(34,9)	11	(47,8)		

\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression logistique multi-niveaux

**Tableau 38. Association entre orientation vers des soins de support et qualité perçue par les patients**

	Satisfaction globale					Apport global du DA				
	oui		non		p-value*	oui		non		p-value**
	N	moy	N	moy		N	(%)	N	(%)	
<i>Traçabilité dans le dossier-patient</i>										
• Par le médecin	11	2,8	122	2,9	0,901	116	(5,2)	31	(16,1)	0,071
• Par le soignant	74	2,9	49	3,0	0,459	105	(59,1)	25	(64,0)	0,564
<i>Perception du patient</i>										
• Proposition de prises en charge complémentaires lors du TAS	117	3,0	37	2,6	<b>0,001</b>	138	(75,4)	25	(40,0)	<b>0,001</b>

\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression linéaire multi-niveaux \*\* niveau de significativité obtenu par modèle de régression logistique multi-niveaux  
Lecture Satisfaction globale : moy - score moyen de satisfaction globale ; N – dénominateur sur lequel le score moyen a été calculé ; oui/non – comparaison des scores moyens lorsqu'il y a une trace ou pas de l'évaluation ou de l'orientation vers des soins de support  
Lecture Apport global : (%) – proportion de patients pour lesquels le DA leur a apporté quelque chose en terme de soutien et réconfort ; N – dénominateur sur lequel la proportion a été calculée ; oui/non – comparaison des proportions lorsqu'il y a une trace ou pas de l'évaluation de besoins ou de l'orientation vers des soins de support

- *Organisation des prises en charge vers des soins de support lors des TAS*

Lors des entretiens soignants, les accompagnements psychologiques et sociaux sont les plus fréquemment identifiés tandis qu'une prise en charge par un kinésithérapeute est identifiée comme nécessaire dans 5 % des dossiers-patients. Les patients déclarent avoir eu un entretien avec un psychologue dans 23 % des cas, avec une assistante sociale dans 21 % des cas et avec un kinésithérapeute dans 21 % des cas. Au niveau des établissements, les ressources locales dédiées au DA font défaut pour les kinésithérapeutes, les diététiciennes et les spécialistes pour la prise en charge de la douleur.

La prise en charge kinésithérapeutique semble problématique : rarement identifiée comme nécessaire, les patients ont le sentiment d'avoir eu recours à ce type de prise en charge.

**Tableau 39. Prises en charge organisées en TAS à partir des informations tracées chez les patients orientés vers des soins de support**

Accompagnement...	Besoins identifiés			Prise de RDV			Refus du patient			Information transmises		
	N	Oui	(%)	N	Oui	(%)	N	Oui	(%)	N	Oui	(%)
• Psychologique	163	83	(50,9)	83	28	(33,7)	83	24	(28,9)	83	69	(83,1)
• Social	163	69	(42,3)	69	16	(23,2)	69	21	(30,4)	69	55	(79,7)
• Prise en charge de la douleur	163	24	(14,7)	24	1	(4,2)	24	7	(29,2)	24	8	(33,3)
• Kinésithérapeutique	163	8	(4,9)	8	1	(12,5)	8	7	(87,5)	8	6	(75,0)
• Diététique	163	24	(14,7)	24	7	(29,2)	24	7	(29,2)	24	17	(70,8)

**Tableau 40. Prises en charge perçues par les patients après un TAS**

	N	Oui	(%)
• Entretien avec un psychologue	200	46	(23,0)
• Entretien avec une assistante sociale	199	42	(21,1)
• Entretien avec un spécialiste de la prise en charge de la douleur	195	15	(7,7)
• Entretien avec un kinésithérapeute	199	42	(21,1)
• Entretien avec une diététicienne	198	33	(16,7)

**Tableau 41. Présence de professionnels avec du temps dédié au sein des établissements**

	N	Oui
• Psychologue	15	15
• Assistante sociale	15	14
• Spécialiste de la prise en charge de la douleur	15	4
• Kinésithérapeute	15	0
• Diététicienne	14	3

## 5. Discussion

### 5.1. Une meilleure connaissance du déploiement du Dispositif d'Annonce en Aquitaine

Le projet EVADA est un projet régional d'évaluation des pratiques professionnelles autour du dispositif d'annonce (DA) en cancérologie, réalisé entre 2010 et 2012 au sein de 29 établissements de santé et centres de radiothérapie (autorisés pour le traitement des cancers) de la région Aquitaine. Il s'est adressé aux professionnels de santé impliqués dans ce dispositif, quelque soit leur fonction. La méthode d'auto-évaluation proposée aux équipes reposait sur un audit organisationnel (réalisé par 28 établissements), un audit sur dossier-patient (réalisé par 27 établissements) et une enquête de perception des patients (réalisée par 17 établissements).

Les résultats descriptifs obtenus sur les **36 grilles d'audit organisationnel**, les **1 445 dossiers patients** et les **359 répondants à l'enquête de perception** ont apporté une meilleure connaissance de l'organisation actuelle du DA au sein des établissements et des centres de radiothérapie en Aquitaine.

*En termes d'organisation (audit organisationnel)*, le DA est formalisé au sein des établissements (25 établissements/services ont une procédure formalisant le DA) et les professionnels sont formés au DA (dans 34 établissements/services). L'organisation des temps d'accompagnement soignant (TAS) et des accompagnements psychologiques et sociaux apparaît effective pour la plupart des équipes alors que l'organisation des consultations médicales d'annonce semble plus difficile à formaliser et à distinguer des autres consultations médicales. La traçabilité de la transmission des documents de continuité de soins aux médecins généralistes est un point d'amélioration identifié par un grand nombre d'équipes.

*En termes de traçabilité (audit dossier-patient)*, la moitié des dossiers-patients contenaient la trace d'un DA (temps médical et/ou soignant), faisant apparaître une forte variabilité entre les établissements avec des taux allant de 0 % à 100 %. La trace d'une consultation d'annonce a été retrouvée plus fréquemment dans les dossiers que la trace d'un TAS, mais les informations délivrées lors de ces consultations médicales sont peu retranscrites dans le dossier, (traçabilité de la remise du PPS dans 27 % des dossiers et de l'évaluation des besoins psychologiques et/ou sociaux dans 35 % des dossiers). L'orientation des patients vers des **soins de support** semble être réalisée majoritairement lors des TAS : évaluation des besoins psychologiques et sociaux retrouvée dans plus de 80 % des dossiers, orientation vers des soins de support retrouvée dans 60 % des dossiers. Il s'agit principalement de prise en charge psychologique ou sociale.

*Quant au ressenti des patients*, **68 % des patients ont déclaré que le dispositif d'annonce mis en place à leur égard leur avait apporté soutien, réconfort et dialogue et 70 % étaient satisfaits de la qualité du DA**, le score moyen de satisfaction globale était de 2,8 sur 4. En termes de parcours de soins, 36 % des patients ont déclaré que la première évocation de leur maladie avait eu lieu en cabinet de ville.

Les analyses statistiques montrent que le DA est plus tracé lorsque la présentation du dossier en RCP est également tracée et lorsque le patient est âgé de moins de 75 ans. Cette traçabilité du DA varie également en fonction de la localisation de la tumeur.

Par ailleurs, les données de satisfaction des patients (recueillies par un auto-questionnaire) ont pu être rapprochées des données organisationnelles et de traçabilité du DA selon une stratégie d'analyse fondée sur la recherche de facteurs associés. Bien évidemment, nous avons pu observer qu'il existait des écarts entre la perception des patients et les informations tracées dans leurs dossiers concernant la réalisation du dispositif d'annonce. Mais les résultats ont permis de mettre en évidence une relation forte entre la qualité du DA perçue par les patients et l'organisation de celui-ci. Les facteurs favorables étaient :

- la formalisation du DA dans sa globalité au sein des établissements (existence d'une procédure),
- l'organisation du temps d'accompagnement soignant (TAS) formalisé (dans un lieu spécifique, avec des horaires aménagés, réalisé par des professionnels dédiés), tracé dans les dossiers-patients et identifié comme tel par les patients,
- la remise du PPS par le médecin hospitalier au patient.

De plus, une notion en lien avec la qualité du DA perçue par le patient était le lieu de la première évocation de sa maladie. Lorsque cette évocation avait lieu en cabinet de ville, la qualité du DA était meilleure (satisfaction et apport) selon le patient. Ces patients étaient un peu plus fréquemment pris en charge pour une tumeur du sein ou de la peau. Pour ces types de cancer, le sentiment d'une première évocation en ville semble logique car ils font l'objet de

dépistage en routine par les spécialistes en ville. Au travers de ces résultats, l'importance donnée au lieu de la première évocation montre la nécessité de prendre en compte le parcours antérieur du patient lors de la mise en place d'un DA au sein d'un établissement de santé et implique une articulation ville-hôpital renforcée.

Dans les établissements autorisés exclusivement pour de la chirurgie, la traçabilité du DA était moins bonne, et l'apport du DA était moins évident pour les patients pris en charge dans ces établissements.

Enfin, le lien entre, d'une part, l'évaluation des besoins et proposition de prises en charge en soins de support et d'autre part, la satisfaction et l'apport ressenti des patients justifie l'importance à accorder à cette étape dans la prise en charge des patients dans le cadre du DA. Une analyse croisée entre le ressenti des patients et la trace de l'évaluation des besoins en soins de support dans les dossiers montre qu'il existe un problème d'identification de cette étape pour les patients, renforcé par un défaut de traçabilité dans les dossiers-patients.

## **5.2. Des actions d'améliorations définies au niveau local, au niveau des 3C et au niveau régional**

Le projet EVADA a permis de fédérer les professionnels au niveau régional et au sein des 3C : vingt neuf équipes de professionnels participant au dispositif d'annonce (DA) au sein de leur établissement de santé, ont pu s'interroger sur leurs propres pratiques en termes d'organisation et de traçabilité. Cette réflexion a été menée par les équipes de façon individuelle, à la réception d'un rapport présentant leurs propres résultats, mais également de façon régionale grâce à des rencontres organisées par le RCA et le CCECQA.

Les équipes ont évoqué des effets spontanés en participant à EVADA, avant d'avoir eu connaissance de leurs résultats. Ces effets concernaient les liens entre les différents acteurs (service qualité, personnel DA, personnel 3C), la mobilisation des médecins, la modification des outils existants (PPS, support de traçabilité du TAS, fiche RCP, courriers médicaux) et le réajustement des moyens matériels et humains existants (salle dédiée, horaires, présence renforcée des professionnels dédiés au DA).

*Au niveau local* (établissement et 3C), chaque équipe a réalisé une synthèse de ses résultats sous forme de points forts et points à améliorer, lui permettant de définir un plan d'actions. Les actions les plus fréquemment citées portaient sur la création ou la mise à jour d'outils de traçabilité et la rédaction de procédures afin de formaliser le DA. Une attention particulière était également portée sur l'organisation du TAS et du temps médical, sur la relation ville-hôpital, la formation des professionnels et l'organisation autour de la remise du PPS. Enfin, plus rarement l'organisation des RCP, des soins de support et la communication entre établissement ont fait l'objet d'actions d'amélioration. Certaines équipes se sont rapprochées de leur 3C comme cela leur était préconisé pour définir leurs actions, ce qui a permis la mutualisation d'outils entre plusieurs équipes. Ce travail important d'appropriation des résultats d'EVADA réalisé par chaque équipe a abouti à un partage d'expériences au niveau régional. Quatre équipes ont été invitées à présenter à l'ensemble des participants à EVADA leurs démarches pour améliorer la prise en charge des patients dans le cadre du DA sur les thèmes suivants : l'organisation de la remise du PPS *via* la création d'un « passeport patient » au niveau d'un 3C, l'organisation d'une prise en charge en interdisciplinarité *via* un plan de formation des professionnels de santé, la continuité des soins *via* la relation avec le médecin traitant, la mise en place du DA *via* l'organisation des RCP.

*Au niveau régional*, ces actions concrètes présentées répondaient en grande partie aux axes d'amélioration identifiés lors de l'analyse des données. Riches du partage d'expérience, les équipes ont proposé la mise en place d'une plateforme documentaire et l'organisation de réunions régulières 3C afin de poursuivre cette mutualisation des ressources entre les équipes.

Deux autres axes ont été identifiés par les équipes : l'orientation des patients vers des soins de support et l'articulation ville-hôpital. Concernant l'orientation vers des soins de support, cette étape dans le DA s'articule autour de trois temps : évaluation des besoins, proposition et organisation de la prise en charge identifiée. Les résultats font émerger principalement des défauts de traçabilité de l'évaluation des besoins et de la difficulté de tracer l'organisation mise en place lorsqu'une prise en charge est proposée. Le manque de ressource locale disponible dans le cadre du DA (assistante sociale, spécialiste de la prise en charge de la douleur, kinésithérapeute, diététicien) peut expliquer le défaut de traçabilité : il est difficile de proposer une prise en charge si la réponse peut être entravée par le manque de moyen. Cependant, la différence de pratiques en termes de traçabilité entre médecins et soignants pourrait faire l'objet de réflexion au sein des équipes locales. Concernant l'articulation ville-hôpital, cela sous entend non seulement la transmission des informations au patient et au médecin traitant après son séjour hospitalier mais également la prise en compte du parcours antérieur du patient avant son arrivée au sein de l'établissement. En effet,

EVADA s'adressait aux établissements de santé qui, selon les recommandations de l'INCa, doivent mettre en place un dispositif d'annonce. Or, les résultats montrent que pour les patients, l'annonce se fait aussi en médecine de ville et que peu d'information à ce sujet sont retrouvée dans les dossiers-patients. La particularité commune entre ces deux thèmes est la multiplicité et la pluridisciplinarité des acteurs intervenants, qu'ils soient en milieu hospitalier ou en ville. Dans ce cas, l'amélioration des pratiques passe forcément par l'amélioration de la communication entre les acteurs (sensibilisation, outil, concertation). L'approche proposée dans EVADA fondée sur la méthode d'audit (approche normative) ne semble pas entièrement appropriée pour explorer précisément l'organisation des pratiques autour de ces deux thèmes. Ces derniers pourraient faire l'objet de projets d'EPP à part entière, fondés davantage sur une approche réflexive.

### 5.3. Des améliorations à apporter au protocole EVADA

La complexité de la méthode d'auto-évaluation d'EVADA était liée principalement à la combinaison de trois sources d'information (audit organisationnel, audit sur dossiers-patients, enquête d'expérience patient). Le dispositif d'annonce tel qu'il est défini dans les recommandations de l'INCa est un processus de prise en charge pluridisciplinaire organisé autour de différents temps de rencontre, permettant une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements de santé. La méthode d'audit était justifiée pour l'évaluation du DA en termes d'organisation. De plus, les recommandations placent le patient au centre de ce processus. Il était alors légitime de l'interroger pour recueillir sa perception des faits et sa satisfaction vis-à-vis de sa prise en charge autour de l'annonce de la maladie.

Sur 29 établissements participants, 17 établissements ont réalisé **l'enquête d'expérience patient**. Plusieurs précautions ont été mises en place pour s'assurer de la remise du questionnaire aux patients (soit en main propre, soit par voie postale) dans les meilleures conditions possibles : vérification du niveau de connaissance du patient sur sa maladie, vérification de son statut vital et enveloppes utilisées pour l'envoi postal (le cas échéant) vierges pour ne donner aucune indication sur la pathologie du patient. Enfin, il était préconisé de réaliser des relances pour améliorer le taux de retour, ce qui a été réalisé par six établissements. Les équipes ont exprimé des difficultés pour réaliser cette enquête. Malgré cela, un taux de retour global de 47 % a été obtenu prouvant la faisabilité d'une telle démarche. En montrant un lien statistique entre qualité du DA perçue par les patients et organisation du DA en termes de traçabilité ou de procédure, l'intérêt d'interroger les patients est apparu évident et très informatif. Cependant, certaines limites sont à noter sur la construction du questionnaire. Celui-ci devait permettre de repérer le parcours des patients hors établissement et entre différents établissements participants à EVADA. De ce fait, les patients n'étaient pas interrogés vis-à-vis d'une prise en charge reçue dans un établissement donné mais il devait donner leur avis de façon générale sur le DA à leur égard. Au final, seuls 18 patients sur 1 445 inclus ont été identifiés dans plusieurs établissements participants à EVADA, dont 7 ont répondu au questionnaire. La contrainte que nous nous étions fixée pour construire le questionnaire d'expérience patient s'est avérée peu pertinente. De plus, même si une attention particulière a été portée sur le choix des termes utilisés dans le questionnaire, le nombre de données manquantes obtenues à certaines questions illustrent le défaut de compréhension par les patients de certains termes comme « les soins de support » ou encore « le dispositif d'annonce ».

L'ensemble de ces difficultés et des remarques ont été prises en compte pour améliorer la faisabilité de l'enquête expérience patient.

Concernant **l'audit sur dossier-patient**, une variabilité dans la constitution de l'échantillon d'étude entre les établissements a été constatée malgré une méthode d'extraction par le PMSI construite par des médecins DIM de la région. De plus, au cours du recueil, il a été relevé un niveau d'exigence différent entre les équipes quant à la notion de traçabilité d'un temps médical ou d'un temps soignant. En effet, certaines équipes ont considéré que le mot « annonce » devait apparaître dans le dossier médical ou infirmier pour considérer la trace d'un DA. D'autres équipes ont considéré qu'un courrier remis au patient stipulant que sa maladie lui avait été expliquée était la preuve de la trace d'un DA. En examinant les taux de traçabilité entre les établissements, il s'est avéré que ces biais de sélection ou de recueil n'avaient pas d'impact majeur sur les 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 pu être pris en compte grâce à l'utilisation de modèles de régression multi-niveaux.

Rappelons que le projet EVADA était avant tout une démarche d'auto-évaluation des pratiques professionnelles. Ces conditions de réalisation des audits variant d'un établissement à l'autre peuvent être justifiées par des niveaux de maturité différents entre les équipes vis-à-vis du DA. L'obligation de mise en place du DA pour les équipes est récente (2005), l'organisation du DA et le déploiement des moyens sont hétérogènes d'un établissement à un autre. Selon leur état d'avancement, on pouvait imaginer que le niveau d'exigence des équipes était variable lors du recueil. De plus,

les recommandations de l'INCa font des préconisations en termes d'organisation mais contiennent peu de préconisations « opérationnelles ». Les équipes sont donc incitées à s'approprier les recommandations et à s'organiser librement pour répondre à ses recommandations. La méthodologie du projet EVADA répondait à cela dans le sens où les équipes avaient la possibilité de choisir parmi les trois méthodes d'évaluation en fonction de l'ancienneté du dispositif au sein de leur établissement. Ainsi, deux établissements ont choisi de réaliser uniquement l'audit organisationnel afin d'ajuster le dispositif d'annonce qu'ils venaient de mettre en place. Au-delà des contraintes logistiques exposées précédemment, la non-réalisation de l'enquête d'expérience patient par la moitié des établissements pourrait également être expliquée par le niveau de maturité des équipes. Les résultats illustrent l'hétérogénéité dans les organisations du DA au niveau des établissements et a été prise en compte lors de la recherche de facteurs associés à la traçabilité du DA et à la qualité du DA perçue par les patients avec l'utilisation de modèles multi-niveaux.

Des difficultés ont été perceptibles autour du terme de « dispositif d'annonce ». Le dispositif d'annonce tel qu'il est présenté actuellement dans les recommandations de l'INCa s'adresse aux professionnels de santé en milieu hospitalier et sa mise en place pour un patient donné est délimitée dans le temps, pour donner suite à la prise en charge thérapeutique. Au sein des équipes, des questionnements ont émergé lors du recueil sur dossier-patient : faut-il obligatoirement prononcer le mot « annonce » auprès du patient pour parler de dispositif d'annonce ? Une explication des traitements à venir sous-entend-elle forcément qu'il y a eu annonce avec respect du rythme d'appropriation du patient ? Un temps d'accompagnement soignant doit-il être systématique quelque soit le type de cancer ? En parallèle, certains patients ont déclaré avoir eu jusqu'à 30 entretiens avec des soignants. Cela laisse supposer que les patients ne distinguaient pas les entretiens d'accompagnement des rendez-vous pour traitement. Le croisement avec les données tracées dans les dossiers-patients a confirmé ce problème d'identification. Le dispositif d'annonce est pour le patient un processus s'entremêlant avec sa prise en charge thérapeutique, non spécifique au milieu hospitalier.

L'ensemble de ces constats ont permis d'améliorer le protocole EVADA – version 2. Cette version s'adresse aux équipes hospitalières pour évaluer de façon individuelle leur organisation du dispositif d'annonce. Les questionnaires ont été simplifiés, ne cherchant plus à décrire le parcours des patients. Dans le questionnaire d'audit sur dossier-patient, le recueil porte uniquement sur la première consultation médicale et sur le premier entretien avec un soignant. Il est considéré qu'un temps d'annonce est tracé si l'on retrouve des traces d'explications données aux patients sur sa maladie et sur les traitements à venir. Pour l'enquête d'expérience patient, le point de vue demandé au patient a été clarifié et explicité. En cohérence avec l'audit sur dossier-patient, le patient est invité à donner son avis sur le déroulement de l'annonce de sa maladie en termes d'explications sur la maladie et sur les traitements à venir. Les réponses données doivent faire référence à la prise en charge dans un établissement donné et non de façon globale. La version 2 du protocole a fait l'objet d'une mise en ligne sur la plateforme internet e-Forap des outils de recueil avec rendu automatisé et immédiat des résultats. Les réévaluations pour les établissements participant à EVADA seront ainsi facilitées. De façon générale, un kit complet composé du protocole, des supports de recueils, des consignes de remplissage et des supports de communication sont disponibles sur les sites internet du RCA et du CCECQA.

## 5.4. Le projet EVADA dans le paysage national

Deux études nationales ont été menées sur le dispositif d'annonce en cancérologie par l'INCa et la Ligue contre le Cancer entre 2010 et 2011.

L'Inca a réalisé une étude nationale au sein de 53 établissements de santé sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 [8]. Elle avait pour objectif de mesurer l'impact du dispositif d'annonce sur le ressenti des patients ayant bénéficié d'un DA. Certaines informations recueillies étaient similaires à celles de l'enquête d'expérience patient dans EVADA : la proposition d'un TAS, la satisfaction vis-à-vis de l'écoute et du soutien des professionnels, des explications données sur le traitement et la maladie, la remise d'un PPS, l'information du médecin traitant. La principale différence résidait dans le questionnement des patients sur les qualités relationnelles des professionnels avec les patients. Dans l'étude de l'Inca, 9 patients sur 10 ont déclaré être globalement satisfaits de la qualité du DA mis en place à leur égard (réponse à leurs attentes). Le niveau de satisfaction des patients dans l'étude EVADA était moins élevé (70 % de patients satisfaits, 68 % de patients ayant déclaré un apport du DA), ce qui peut être expliqué par le mode de sélection des patients et les conditions de réalisation des entretiens. Dans EVADA, tous les patients souffrant d'un primo-cancer étaient susceptibles d'être interrogés, qu'ils aient ou non bénéficié d'un DA, plus d'un an après l'annonce de leur maladie. Dans l'étude de l'Inca, les entretiens téléphoniques ont été réalisés 4 à 7 semaines après la consultation d'annonce, donc auprès de patients ayant bénéficié d'un DA. Par ailleurs, dans l'étude de l'Inca, 48 % des patients ont déclaré avoir bénéficié d'un accompagnement soignant. Dans l'enquête d'expérience

des patients d'EVADA, 60 % se souvenaient avoir bénéficié d'un entretien avec un soignant. La proportion de patients ayant déclaré avoir reçu un PPS était identique entre les deux études (57 % dans l'étude de l'Inca, 55 % dans EVADA). La proportion de patients jugeant leur médecin traitant suffisamment informé était aussi identique (78 % dans l'étude de l'Inca, 79 % dans EVADA). L'étude de l'Inca montrait également que l'évaluation des besoins sociaux contribuait à la satisfaction des patients.

Une étude de la Ligue contre le cancer sur l'évaluation de l'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer a été réalisée en 2010-2011 [7] au sein de 27 établissements. Le recueil s'est déroulé en trois temps : visite sur site, enquête de satisfaction des patients, enquête de satisfaction auprès des médecins traitants. Les résultats des visites sur site ont permis de constater que des efforts importants ont été fournis par les équipes pour déployer le DA au sein de leur structure : formalisation du temps d'accompagnement soignant (horaires et lieux dédiés), formation des professionnels, proposition de soins de support (prises en charge sociale, psychologique et diététique). Cependant, le déploiement du DA n'est pas terminé dans tous les établissements, tous les patients ne bénéficient pas du TAS, le médecin reste le parent pauvre en termes d'organisation et d'implication au sein des établissements de santé. Ces résultats sont en totale cohérence avec les constats faits dans EVADA. Concernant les soins de support, les services proposaient les services d'esthéticienne dans 81 % des cas et de kinésithérapeute dans 70 % des cas, des prises en charge dédiées au DA rarement identifiées par les établissements participants à EVADA. De plus, le pilotage du DA se retrouve à plusieurs niveaux et il a été observé qu'avec l'appui du 3C et de la direction, il y avait une meilleure cohérence du DA sur l'ensemble de l'établissement. Cette observation renforce effectivement l'importance du rôle des 3C dans la démarche qualité que nous avons soutenu depuis le début dans ce projet EVADA. L'enquête auprès des patients s'est déroulée sous forme d'entretiens téléphoniques, à distance du diagnostic ou de la consultation d'annonce (sur 2008 et 2009). Globalement, 89 % des patients étaient tout à fait satisfaits de la prise en charge en établissement de santé. Seulement, il n'est pas précisé dans l'étude si ce taux de satisfaction est spécifique à la prise en charge dans le cadre du DA ou plutôt sur la prise en charge globale, sachant qu'au moment de l'enquête, plus de 90 % des patients interrogés étaient toujours suivis dans l'établissement dont un tiers pour un traitement de chimiothérapie ou radiothérapie. Cette enquête auprès des patients s'intéressait davantage au parcours de soins du patient, en recueillant des éléments factuels sur ce qui s'est passé en amont, pendant et après son séjour hospitalier dans le cadre du DA : les acteurs rencontrés, les délais entre les différents temps, l'accès à l'information, les services visités. Enfin, les 56 médecins traitants interrogés sont convaincus de l'intérêt d'un dispositif d'annonce pour une meilleure compréhension chez les patients et pour faciliter le rôle notamment du médecin traitant. Alors que les informations cliniques et thérapeutiques sont bien transmises, ils admettent une méconnaissance de l'organisation du DA pour un patient donné (PPS et résultat des consultations d'annonce pas systématiquement transmis, contacts hospitaliers pas toujours clairement identifiés). L'étude de la Ligue a également abordé la prise en compte de l'entourage des patients et l'accompagnement des patients dans leur vie active.

Le projet régional EVADA apparaît très complémentaire à ces deux démarches nationales. Via une approche d'auto-évaluation réalisée par les équipes, avec l'appui des 3C, les constats sont similaires. Depuis 2005, le déploiement du DA est bien avancé en termes de formation des professionnels, de formalisation de l'organisation et de ressources dédiées mais son déploiement doit se poursuivre en s'intéressant tout particulièrement à l'articulation ville-hôpital et à l'orientation vers des soins de support. L'évaluation des qualités relationnelles entre les patients et les différents acteurs seraient également une étape complémentaire à EVADA qui explorait principalement l'organisation du DA. La méthodologie proposée dans EVADA a permis une forte mobilisation des équipes hospitalières autour du DA et une plus grande appropriation des principes du DA déclinés dans les recommandations de l'Inca. De plus, recueillir le ressenti du patient reste primordial dans la poursuite des démarches d'évaluation des pratiques, rappelant ainsi la place des patients dans le dispositif d'annonce.

## 6. Perspectives

Au niveau local et territorial, les 3C et les établissements ayant participé à cette étude vont (continuer à) mettre en place les actions d'amélioration proposées par les équipes locales correspondantes suite à la réalisation de cette auto-évaluation.

Les 3C continueront à organiser des rencontres entre leurs établissements.

Au niveau régional, le RCA et le CCECQA prévoient plusieurs actions :

- 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)
- L'amélioration des outils de cette étude (protocole et questionnaire)
- La mise à disposition du protocole complet (avec outils améliorés) pour tous les établissements d'Aquitaine qui souhaiteraient réaliser cette évaluation

Le RCA continuera à organiser des réunions 3C abordant les thèmes de leurs missions (dont l'évaluation des pratiques) afin qu'ils partagent leurs expériences.

Enfin le groupe régional existant sur l'évaluation et la qualité des pratiques continuera à travailler et à élaborer d'autres études d'évaluation.

## 7. Bibliographie

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. Plan cancer 2009-2013. Institut national du cancer.
5. Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
6. Décret n°2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique
7. Evaluation de l'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint de cancer. CRP Consulting 2010-2011, Ligue contre le cancer.
8. Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011. Institut national du cancer. Mai 2012
9. Circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie.

# 8. Annexes