

## **ÉVALUATION DU DISPOSITIF D'ANNONCE AU SEIN DE 29 ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ D'AQUITAINE AUTORISÉS EN CANCÉROLOGIE : LE PROJET EVADA**

**Julie Rongère-Casteigt, Elodie Pinon, Sandrine Domecq, Stéphanie Hoppe, Véronique Bousser, Edwige Vimard, Florence Saillour-Glenisson**

**S.F.S.P.** | « Santé Publique »

2015/6 Vol. 27 | pages 841 à 850

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-6-page-841.htm>  
-----

!Pour citer cet article :

-----  
Julie Rongère-Casteigt *et al.*, « Évaluation du dispositif d'annonce au sein de 29 établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie : le projet EVADA », *Santé Publique* 2015/6 (Vol. 27), p. 841-850.  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# Évaluation du dispositif d'annonce au sein de 29 établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie : le projet EVADA

## *Assessment of the announcement procedure in 29 cancer-accredited hospitals in the Aquitaine region: the EVADA project*

Julie Rongère-Casteigt<sup>1</sup>, Elodie Pinon<sup>2</sup>, Sandrine Domecq<sup>1</sup>, Stéphanie Hoppe<sup>3</sup>, Véronique Bousser<sup>2</sup>, Edwige Vimard<sup>4</sup>, Florence Saillour-Glenisson<sup>5</sup>

### ⇒ Résumé

**Introduction :** Le dispositif d'annonce (DA) fait partie des mesures à mettre en place pour qu'un établissement soit « autorisé » pour le traitement du cancer. En Aquitaine, les professionnels de santé ont souhaité évaluer son organisation dans les établissements ainsi que la perception qu'en ont les patients, afin de mettre en place des actions pour améliorer sa structuration et sa traçabilité.

**Méthode :** Démarche d'auto-évaluation fondée sur un schéma d'étude rétrospectif, se déclinant en trois étapes concomitantes : un audit organisationnel, un audit sur dossier-patient et une enquête d'expérience patient.

**Résultats :** 29 établissements ont participé. Les organisations mises en place étaient hétérogènes, le déploiement du DA était avancé en termes de formation des professionnels, de formalisation de l'organisation et de ressources dédiées mais il restait une marge d'amélioration importante en termes de traçabilité, de coordination entre médecins et soignants, et d'orientation des patients vers les soins de support.

**Conclusion :** Cette évaluation a permis une forte mobilisation des équipes hospitalières autour du DA en Aquitaine et la prise en compte du ressenti des patients. La dynamique régionale a permis des échanges entre établissements, facilitant la mise en place d'actions d'amélioration.

**Mots-clés :** Dispositif d'annonce ; Évaluation des pratiques professionnelles ; Évaluation des pratiques médicales par des pairs ; Service hospitalier d'oncologie ; Relations professionnel de santé-patient ; Révélation de la vérité ; Expérience patient.

### ⇒ Summary

**Introduction:** An announcement procedure is mandatory to obtain accreditation to treat cancer patients. Health care professionals in the Aquitaine region evaluated the organization of this announcement procedure in their institutions and the patients' perception, in order to initiate actions to improve the structure and traceability of this procedure.

**Method:** Self-assessment approach based on a retrospective study plan comprising three concomitant steps: organizational audit, medical records audit and patient experience survey.

**Results:** 29 institutions participated in the study. Heterogeneous organizations were observed, although progress had been made in the deployment of the announcement procedure in terms of personnel training, formal organization and the resources devoted to this procedure, but there remains considerable room for improvement in terms of traceability, coordination between doctors and nursing staff, and referral of patients to supportive care.

**Conclusion:** This evaluation triggered active mobilization of hospital teams concerning the announcement procedure in the Aquitaine region and a better awareness of the patient's perception. The regional dynamic allowed exchanges between institutions, facilitating the implementation of improvement actions.

**Keywords:** Announcement procedure; Assessment of professional practices; Peer review, health care; Cancer care units; Professional-patient relations; Truth disclosure; Patient perception.

<sup>1</sup> CCECQA – Hôpital Xavier Arnoz – 33604 Pessac – France.

<sup>2</sup> Réseau de cancérologie d'Aquitaine – France.

<sup>3</sup> Institut Bergonié – France.

<sup>4</sup> Foyer d'Accueil Médicalisé Clary. Handivillage 33 – France.

<sup>5</sup> Unité Méthode Évaluation en Santé – CHU de Bordeaux – France.

## Introduction

Le « dispositif d'annonce » (DA) a été lancé par la mesure 40 du plan cancer 2003-2007 [1]. Après une expérimentation menée au niveau national en 2004-2005 [2] aboutissant 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], le second plan cancer, 2009-2013 [4] se donnait comme objectif, en mettant l'accent sur les mesures transversales, de généraliser l'accès au dispositif d'annonce d'ici fin 2011. Le plan cancer 2014-2019 prévoit maintenant de le faire évoluer [5].

Il s'agit d'un dispositif qui vise à améliorer les conditions d'annonce d'une maladie cancéreuse (ou de sa rechute) et de son traitement en permettant au patient de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire instaurant davantage de dialogue et un repérage plus précis de ses besoins. Il comporte quatre étapes : un temps médical (annonce et proposition de traitement), un temps d'accompagnement soignant (soutien, explication, repérage des besoins), un temps de soins de support (accès à des compétences spécifiques telles que la prise en charge sociale, diététique, de la douleur) et un temps d'articulation avec la médecine de ville.

En pratique, la mise en place du DA repose sur les établissements de santé et les Centres de coordination en cancérologie (3C) [6].

Le dispositif d'annonce fait également partie des mesures transversales que les établissements doivent mettre en place pour être « autorisés » à pratiquer un traitement de cancer [7]. L'intérêt de sa mise en place pour les malades a été montré par les premières évaluations de ce dispositif. En effet, la Ligue nationale contre le cancer et l'INCa ont montré qu'une démarche structurée associant l'écoute, le soutien, une information adaptée et un accompagnement personnalisé par l'ensemble de l'équipe soignante avait un impact positif sur les patients atteints de cancer [8, 9]. En Aquitaine, les professionnels de santé ont souhaité évaluer la qualité de la mise en place du DA dans les établissements de santé au travers des pratiques, des organisations et de la perception des patients. Le but de cette démarche était de mettre en place des actions pour aider à son développement, sa structuration et sa valorisation. Deux structures régionales, le Réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA) et le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA), ont collaboré pour coordonner, avec les Centres de coordination en cancérologie (3C), un projet régional d'évaluation des pratiques

professionnelles autour du DA : le projet EVADA. Cette étude a porté sur le dispositif d'annonce dans les établissements aquitains autorisés en cancérologie, quelle que soit la localisation cancéreuse.

Les objectifs du projet étaient :

- Décrire le processus du dispositif d'annonce, les parcours des patients et l'expérience des patients au sein du DA.
- Mesurer les écarts avec le dispositif tel qu'il est prévu dans les textes.

## Méthodes

### Schéma d'étude

Il s'agissait d'une démarche d'auto-évaluation concernant le dispositif d'annonce, réalisée en 2011 par les établissements de santé volontaires autorisés en cancérologie de la région Aquitaine sur une population de patients atteints de cancer et pris en charge dans ces établissements en 2010.

Fondée sur un schéma d'étude rétrospectif, la méthode se déclinait en trois étapes concomitantes :

- un audit organisationnel pour une évaluation de l'organisation du dispositif d'annonce au sein de l'établissement ou d'un service lors d'une réunion pluridisciplinaire de l'équipe impliquée dans le DA ;
- un audit sur dossier-patient pour une évaluation des pratiques des professionnels de santé dans le cadre du dispositif d'annonce ;
- une enquête d'expérience-patient pour une évaluation de la perception des patients quant au déroulement du dispositif d'annonce de façon globale, sous forme d'un auto-questionnaire.

### Population d'étude et échantillonnage

La sélection des patients a été faite à partir des bases de données du Programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) pour les établissements de santé, à partir des plannings des consultations pour les centres de radiothérapie.

La population d'étude était l'ensemble des patients âgés de 18 ans et plus, atteints d'un nouveau cancer quelle que soit sa localisation, et dont la prise en charge initiale avait été réalisée en 2010 dans les établissements de santé participants. Les critères d'exclusion étaient les patients pris en charge pour une récurrence de cancer, atteints d'une tumeur

bénigne ou décédés. Pour l'enquête d'« expérience patient », les patients traités pour une tumeur *in situ* et les patients ignorant le diagnostic de leur cancer étaient également exclus.

En l'absence de données scientifiques, le nombre de patients à inclure a été fixé à 80 pour des raisons de faisabilité au regard de l'activité des établissements.

Dans les établissements ayant une activité forte, l'échantillon d'étude était constitué de 80 patients tirés au sort dans la base de données PMSI de l'établissement, dont la date de sortie de séjour était comprise entre le 1<sup>er</sup> et le 30 novembre 2010. Pour les établissements de santé ayant une activité plus faible (moins de 80 patients par mois), la période de sélection des patients pouvait être allongée, jusqu'à six mois maximum. Dans les centres de radiothérapie, en l'absence de base PMSI, la sélection des 80 patients a été effectuée à partir des listes disponibles dans les secrétariats, par tirage au sort ou série consécutive.

### Données recueillies

Les variables ont été recueillies à partir de trois sources de données.

#### *Audit organisationnel*

Les données ont été recueillies à partir d'un questionnaire au cours d'une réunion regroupant les membres de l'équipe locale de coordination du dispositif d'annonce. Ces données concernaient l'organisation globale du DA au niveau de l'établissement (ou d'un service de l'établissement). Cinquante-cinq critères répartis en 12 dimensions exploraient la formalisation du DA, l'organisation de la consultation d'annonce et du temps d'accompagnement soignant (lieu spécifique, organisation de la traçabilité, organisation du dossier, etc.), l'organisation de la continuité des soins en interne et avec la médecine de ville (existence et utilisation d'une fiche d'entretien, de grille de mots, de programme personnalisé de soins (PPS), etc.) et l'organisation des soins de support (existence d'un accompagnement social, psychologique, diététique, etc.). Le nombre de critères variait ainsi de trois à sept selon les dimensions. Le profil optimal correspondait au nombre total de critères par dimension. Le profil moyen était obtenu en faisant la moyenne du nombre de critères mis en œuvre dans chaque établissement (nombre de « oui »).

#### *Audit sur dossier-patient*

Le recueil des données a été effectué à partir des dossiers-patients par un binôme, comprenant au moins un soignant,

grâce à une grille d'audit et un guide de remplissage. Le recueil a été effectué deux mois après le repérage des dossiers de façon à laisser à l'ensemble du dispositif d'annonce le temps de se déployer. Les données recueillies concernaient la trace, dans les dossiers patients, de la réalisation du processus du dispositif d'annonce : données sur le patient (âge, sexe, pathologie, etc.), le temps médical dédié (nombre de consultations, dates, lieux, présence d'un accompagnant, informations délivrées, informations recueillies, etc.) et le temps d'accompagnement soignant (nombre d'entretiens, dates, lieux, type de professionnel, informations délivrées et recueillies, coordination avec les autres acteurs de prise en charge, etc.).

#### *Enquête d'expérience-patient*

Cette enquête concernait les mêmes patients que l'audit sur dossier. Un auto-questionnaire accompagné d'une note d'information a été remis aux patients soit lors d'une venue dans l'établissement après la sélection de son dossier, soit par l'envoi d'un courrier postal. L'organisation mise en place évitait à un patient pris en charge dans plusieurs établissements de recevoir plusieurs fois le questionnaire. Les informations recueillies concernaient les étapes du parcours du DA et le ressenti des patients quant à ces étapes. Vingt questions permettaient de recueillir des informations : sur le temps médical (nombre de consultations, lieux, spécialité du (des) médecin(s), disponibilité, temps consacré, soutien et réconfort, etc.), sur le temps soignant (existence d'un entretien avec un soignant, moment de l'entretien, raison de l'absence d'entretien, disponibilité, temps consacré, soutien et réconfort, etc.), sur le temps de soins de support (entretien avec un travailleur social, avec un psychologue, avec un kinésithérapeute, etc.), sur la qualité de l'articulation avec la médecine de ville et sur le dispositif d'annonce en général (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).

#### *Analyse des données*

Les services et établissements participants ont été décrits ainsi que les patients inclus selon les caractéristiques cliniques relevées dans les dossiers-patients (âge, sexe, type de cancer, prise en charge).

L'analyse a ensuite consisté à décrire l'organisation des établissements en matière de DA, la traçabilité du processus d'annonce et la perception des patients quant au dispositif d'annonce dont ils avaient bénéficié.

Le parcours des patients a également été décrit en fonction des différentes étapes de l'annonce. La chronologie des temps de rencontre des patients avec les médecins ou les soignants dans le cadre du DA a été étudiée, d'une part grâce aux informations tracées dans les dossiers, et d'autre part grâce aux informations déclarées par les patients.

De plus, un profil moyen de l'organisation du DA a été obtenu sur l'ensemble des établissements ou services participants en faisant la moyenne du nombre de critères mis en œuvre pour chaque section de l'audit organisationnel.

Enfin, un score global de satisfaction regroupant quatre items a été validé selon la méthodologie habituelle de validation métrologique d'instrument de mesure fondée sur les notions de validité et de fiabilité (corrélations entre items, poids factoriels des items, alpha de Cronbach). Les quatre items composant le score étaient le niveau de satisfaction du patient sur « la cohérence des informations entre les différents intervenants », « les informations fournies sur l'organisation des examens, du traitement ou des soins », « les informations fournies sur les soins de support » et « la qualité du DA mis en place pour vous informer sur votre maladie ».

Compte tenu de la nature de l'étude et des données utilisées, l'étude a fait l'objet de déclarations, suivies d'avis favorables de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CTTIRS).

## Résultats

### Échantillon d'étude

Vingt-neuf établissements ont réalisé tout ou partie de l'évaluation entre février et décembre 2011, ils étaient répartis dans les cinq départements et les dix 3C d'Aquitaine, 20 étaient des structures privées et neuf des structures publiques. L'échantillon représentait près de 60 % des établissements autorisés à pratiquer la cancérologie en Aquitaine.

### Description par source d'information

#### Audit organisationnel

Trente-six grilles d'audit ont été remplies par 28 établissements (figure 1). Onze établissements ont réalisé l'audit de façon globale pour l'ensemble des services concernés. Les autres établissements ont ciblé des services. Les principaux résultats sont présentés dans le tableau I.

En termes d'organisation du dispositif d'annonce, la représentation graphique en radar (figure 2) faisait apparaître des écarts importants (50 % et plus) par rapport au profil optimal, principalement relatifs à l'utilisation d'une

Tableau I : Organisation du DA dans les établissements d'Aquitaine participants (N = 36). Résultats de l'audit organisationnel

	N	OUI	(%)
<b>Dispositif d'annonce global</b>			
Document qui formalise le DA au sein de l'établissement (procédure)	36	25	(69,4)
Professionnels (IDE/manip radiothérapie) formés au DA ou plan de formation prévu pour eux	36	34	(94,4)
Espace d'information pour les patients, avec des informations sur le DA	36	23	(63,9)
<b>Temps médical d'annonce (TM)</b>			
Traçabilité organisée	34	28	(82,3)
Lieu spécifique	36	23	(63,9)
Plages horaires aménagées, spécifiques	36	17	(47,2)
Transmission du PPS aux patients	34	23	(67,6)
Transmission du PPS aux soignants impliqués dans le DA	35	19	(57,6)
Transmission du PPS au médecin généraliste	33	9	(27,3)
Transmission des informations recueillies lors des consultations médicales au médecin généraliste organisée	35	16	(45,7)
<b>Temps d'accompagnement soignant (TAS)</b>			
Traçabilité du TAS organisée	33	33	(100,0)
Existence d'une fiche d'entretien	33	32	(97,0)
Lieu spécifique pour le TAS	33	26	(78,8)
Plages horaires aménagées spécifiques pour le TAS	32	28	(84,8)
<b>Soins de support</b>			
Psychologue avec un temps dédié au dispositif d'annonce	36	32	(88,9)
Assistante sociale avec un temps dédié au dispositif d'annonce	36	24	(66,7)

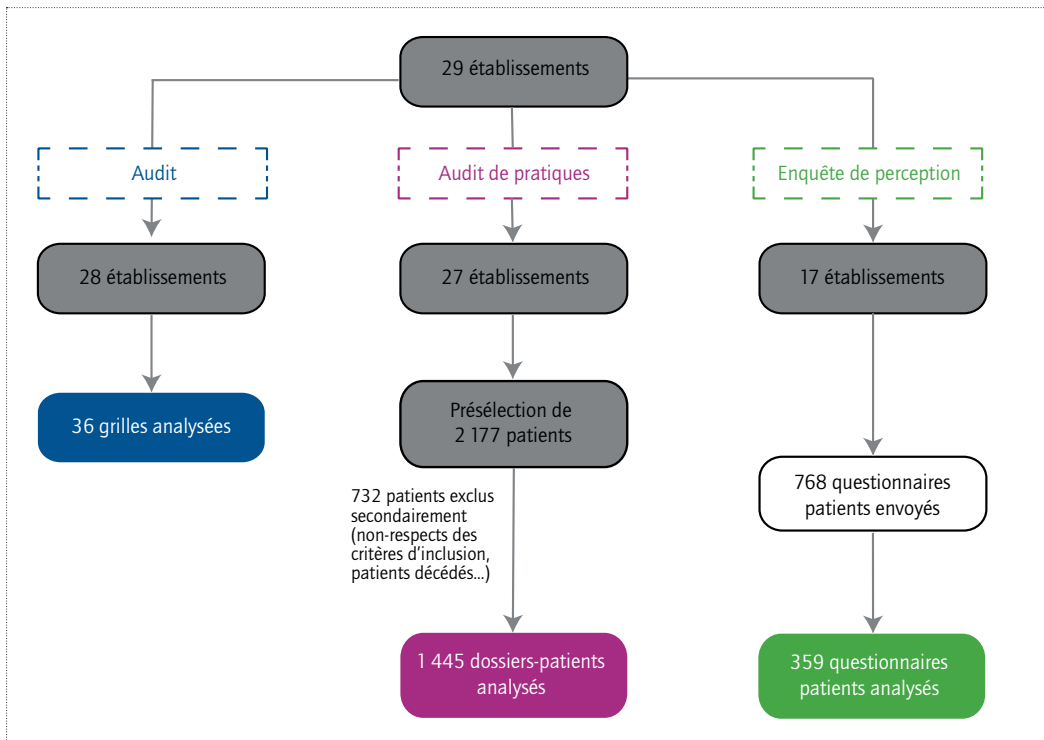


Figure 1 : Description de l'échantillon d'étude

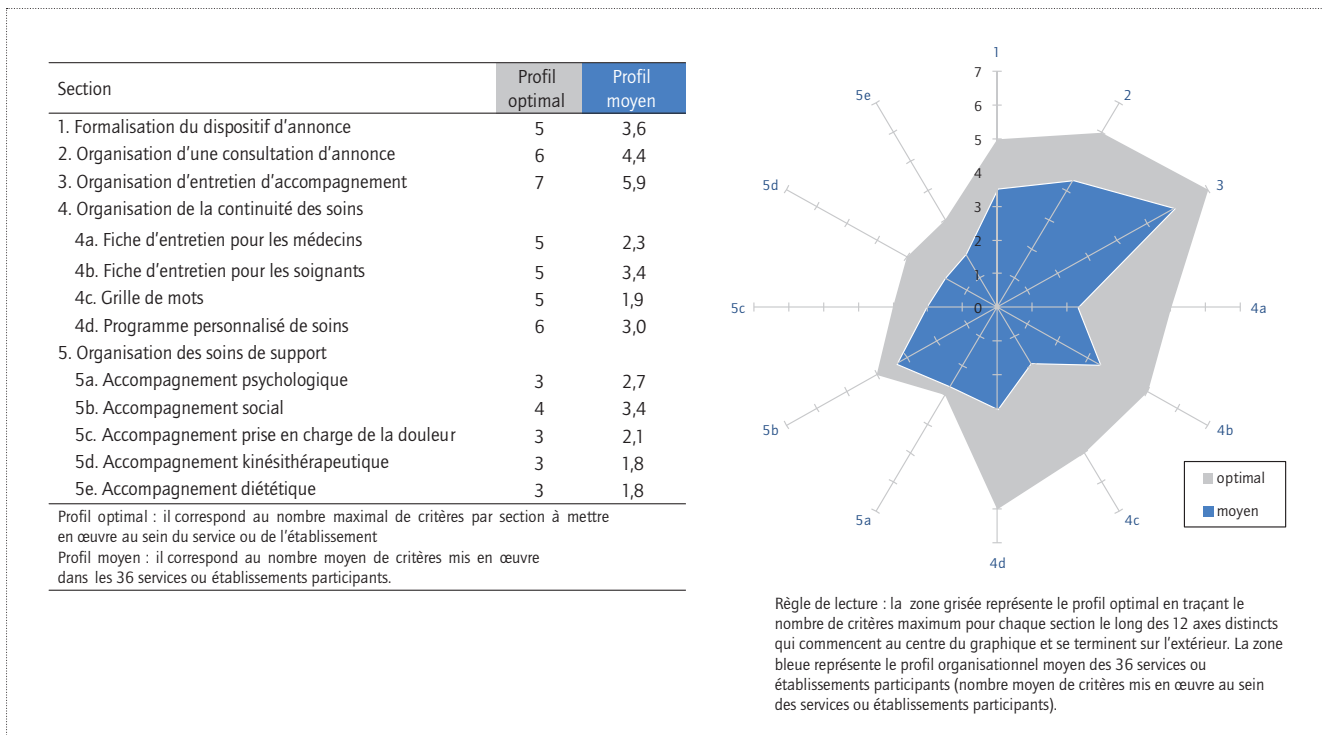


Figure 2 : Résultats de l'audit organisationnel : profil moyen des services ou établissements participants

fiche d'entretien par les médecins, l'utilisation d'une grille de mots et l'utilisation du PPS. Les points forts étaient l'organisation des entretiens d'accompagnement soignant, l'organisation de l'accompagnement psychologique et l'organisation de l'accompagnement social.

### Audit sur dossier

Parmi les 1 445 patients inclus dans l'étude par 27 établissements (figure 1), 51 % étaient des hommes. La moyenne d'âge était de 67 ans (médiane à 67 ans), le plus jeune avait 20 ans, le plus âgé avait 99 ans.

Les localisations primitives les plus fréquentes dans notre échantillon d'étude étaient des tumeurs malignes du sein (21 %), digestives (20 %) et des organes génitaux de l'homme (15 %). Selon les traces écrites retrouvées dans

les dossiers des patients, une intervention chirurgicale à visée thérapeutique a été réalisée dans 72,1 % des cas (986/1367). Une trace d'un passage en RCP a été retrouvée dans 64,6 % des dossiers-patients (891/1379).

Les principaux résultats de l'audit sur dossier sont présentés dans le tableau II.

Les pratiques en matière de traçabilité du dispositif d'annonce, étaient extrêmement variables allant de 0 % à 100 % de traçabilité selon l'établissement.

Les médecins qui avaient assuré le temps médical du DA étaient répartis de façon homogène entre chirurgiens pour 27,5 % (153/556), oncologues médicaux pour 25,2 % (140/556), oncologues radiothérapeutes pour 23,9 % (133/556) et spécialistes d'organes pour 20,7 % (115/556).

Les premiers temps d'accompagnement soignant étaient assurés dans 76,0 % des cas (320/421) par une infirmière

Tableau II : Traçabilité du DA dans les dossiers-patients des établissements d'Aquitaine participants (N = 1445). Résultats de l'audit sur dossier

	N	OUI	(%)
<b>Dispositif d'annonce global</b>			
Trace d'un temps dédié à l'annonce (médical et/ou soignant)	1445	699	(48,4)
<b>Temps médical d'annonce (TM)</b>			
Trace d'au moins un TM dans le dossier	1445	556	(38,5)
Trace de la présence d'un accompagnant	545	196	(36,0)
Trace d'informations transmises			
• sur les orientations thérapeutiques et leurs bénéfices	552	452	(81,9)
• sur la maladie	554	400	(72,2)
• sur le déroulement des traitements	548	389	(71,0)
Trace d'une proposition de TAS	543	106	(19,5)
Trace de la remise d'un PPS	556	138	(24,8)
Trace d'évaluation psychologique et d'identification des conditions sociales du patient	550	192	(34,9)
Trace d'une orientation vers les soins de support	544	50	(9,2)
Trace de l'avis du patient sur son traitement	550	192	(34,9)
Trace de l'envoi d'un courrier au médecin généraliste	550	463	(84,2)
<b>Temps d'accompagnement soignant (TAS)</b>			
Trace d'au moins un TAS dans le dossier	1445	421	(29,1)
Trace de la présence d'un accompagnant	412	144	(34,9)
Trace d'informations transmises			
• sur l'organisation de la prise en charge	415	337	(81,2)
• sur des compléments d'information sur les traitements	415	331	(79,8)
Trace de la recherche des besoins psychologiques	415	336	(81,0)
Besoin d'accompagnement psychologique identifié	336	226	(67,2)
Trace de la recherche des besoins sociaux	415	331	(79,8)
Besoin d'accompagnement social identifié	331	179	(54,0)
Trace de la recherche d'une situation personnelle à risque	408	224	(54,9)
Trace d'une orientation vers les soins de support	413	269	(65,1)
Trace de la mise en place d'un lien avec les intervenants à domicile	392	112	(28,6)

diplômée d'État (IDE), et dans 14,2 % des cas (60/421) par un manipulateur radiothérapie.

Concernant le parcours des patients tracés dans les dossiers, 29,0 % des patients (203/699) avaient bénéficié d'un temps médical suivi d'un temps d'accompagnement soignant. Les autres patients avaient bénéficié d'un ou plusieurs temps médicaux et/ou d'un ou plusieurs temps d'accompagnement soignant organisés selon des chronologies diverses. Par exemple, 36,8 % des patients (257/699) n'avaient eu qu'un temps d'accompagnement médical, 18,2 % (127/699) n'avaient eu qu'un temps d'accompagnement soignant, ou 3,7 % (26/699) avaient eu un temps d'accompagnement médical suivi de deux temps d'accompagnement soignant.

### Expérience patient

Dix-sept établissements avaient mené l'enquête d'expérience-patient (figure 1) et 359 patients avaient répondu aux 768 questionnaires envoyés (taux de retour de 47 %).

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. Les localisations primitives les plus fréquentes dans cet échantillon d'étude étaient des tumeurs malignes du sein (37 %), digestives (17 %) et des organes génitaux de l'homme (14 %). On note que 68,5 % de ces patients (246/359) avaient bénéficié d'une intervention chirurgicale à visée thérapeutique et 75,2 % (270/359) avaient dans leur dossier une trace d'un passage en RCP.

Les principaux résultats de l'étude d'expérience-patient sont présentés dans le tableau III.

Parmi les patients, 83,6 % (295/353) avaient déclaré que l'annonce de leur maladie avait été faite par un médecin spécialiste et 16,4 % (58/353) par un généraliste.

Le temps d'accompagnement soignant avait été assuré dans 52 % (86/165) des cas par un IDE et dans 24 % (40/165) par un manipulateur radiothérapie.

Parmi les 176 patients ayant rencontré un professionnel des soins de support, 37,5 % (66/176) ont consulté un kinésithérapeute, 34,7 % (61/176) une assistante sociale et 31,2 % (55/176) un psychologue.

Parmi les patients répondants, 87 % (284/326) 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.

Les résultats de l'enquête d'expérience-patient ont montré une grande variabilité dans les parcours perçus par les patients relatifs à l'annonce de leur maladie, 36,4 % (130/357) ont même bénéficié de plusieurs temps médicaux

qu'ils ont identifiés comme des temps liés à l'annonce de leur maladie. Pour 50,1 % des patients, ces temps médicaux étaient tous réalisés en établissement, l'autre moitié des patients avait eu un parcours qui incluait au moins un temps médical en cabinet de ville. Concernant le premier temps médical, il avait été réalisé en établissement de santé pour 56,9 % patients (203/357), en cabinet de ville pour 36,4 % des patients (130/357) et 6,1 % patients (22/357) avaient 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. Les parcours les plus fréquents sont présentés dans la figure 3.

Parmi les patients, 68 % (192/284) déclaraient un apport du DA en termes de soutien, de réconfort, d'échanges et de dialogue. Sur les 193 patients qui ont fait des commentaires libres, 16,1 % (31/193) exprimaient des remerciements et 52,3 % (101/193) ont formulé un commentaire positif.

Un score global de satisfaction des patients vis-à-vis du DA a pu être calculé pour 232 patients. Il était en moyenne égal à 2,4 sur 4 (écart-type : 0,76), allant de 1 à 4, l'étendue interquartile était de (2,3 ; 3,3).

### Discussion

Le projet EVADA a permis une meilleure connaissance du déploiement du dispositif d'annonce (DA) dans 29 établissements de santé de la région Aquitaine. Cette étude a mobilisé de nombreux acteurs et permis une analyse complète du dispositif d'annonce en utilisant trois sources de données (audit organisationnel, audit sur dossiers et enquête d'expérience patient).

Les organisations mises en place étaient hétérogènes, une variabilité pouvant être liée en partie à l'ancienneté de la mise en place du DA au sein des structures. De façon globale, le déploiement du DA était bien avancé en termes de formation des professionnels, de formalisation de l'organisation et de ressources dédiées. Cependant, il reste une marge d'amélioration importante en termes de traçabilité du DA dans les dossiers patients. Cette traçabilité n'a pas seulement pour but d'établir qu'une information a bien été donnée mais permet d'assurer la continuité des soins et la complémentarité entre les nombreux professionnels qui vont prendre en charge ces patients. Il y a également une marge de progression importante en termes de coordination entre médecins et soignants, à l'hôpital comme en ville et en termes d'orientation des patients vers les soins de support. Ces résultats sont cohérents avec les études



Tableau III : Perception des patients quant au DA dans 17 établissements d'Aquitaine participants (N=359 patients). Résultats de l'étude d'expérience-patient

	N	OUI	(%)
<b>Dispositif d'annonce global</b>			
Satisfaction vis-à-vis de la cohérence des informations entre les intervenants	323	249	(77,1)
Satisfaction vis-à-vis de l'information sur l'organisation des examens, du traitement ou des soins	332	263	(79,2)
Satisfaction vis-à-vis de l'information sur les soins de support	243	156	(64,2)
Satisfaction par rapport à la qualité du dispositif d'annonce mis en place	304	212	(69,7)
<b>Temps médical d'annonce (TM)</b>			
Patient accompagné lors de la ou des consultations médicales	352	233	(66,2)
Patient ayant déclaré avoir reçu un PPS	345	189	(54,8)
Satisfaction vis-à-vis de la disponibilité à écouter	345	275	(79,7)
Satisfaction vis-à-vis du réconfort et du soutien apporté	338	254	(75,1)
Satisfaction vis-à-vis des informations fournies sur la maladie	344	256	(74,4)
Satisfaction vis-à-vis des informations fournies sur les examens à réaliser	341	273	(80,0)
Satisfaction vis-à-vis des informations fournies sur les traitements à réaliser	342	264	(77,2)
<b>Temps d'accompagnement soignant (TAS)</b>			
Patient ayant eu un TAS	359	206	(57,4)
Patient accompagné	205	113	(55,1)
Satisfaction vis-à-vis de la disponibilité à écouter	191	157	(82,2)
Satisfaction vis-à-vis du réconfort et du soutien apporté	190	147	(77,4)
Satisfaction vis-à-vis des informations fournies sur la maladie	192	149	(77,6)
Satisfaction vis-à-vis des informations fournies sur les examens à réaliser	189	153	(90,5)
Satisfaction vis-à-vis des informations fournies sur les traitements à réaliser	189	155	(82,0)
<b>Soins de supports</b>			
Consultation avec un professionnel des soins de supports	359	176	(49,0)

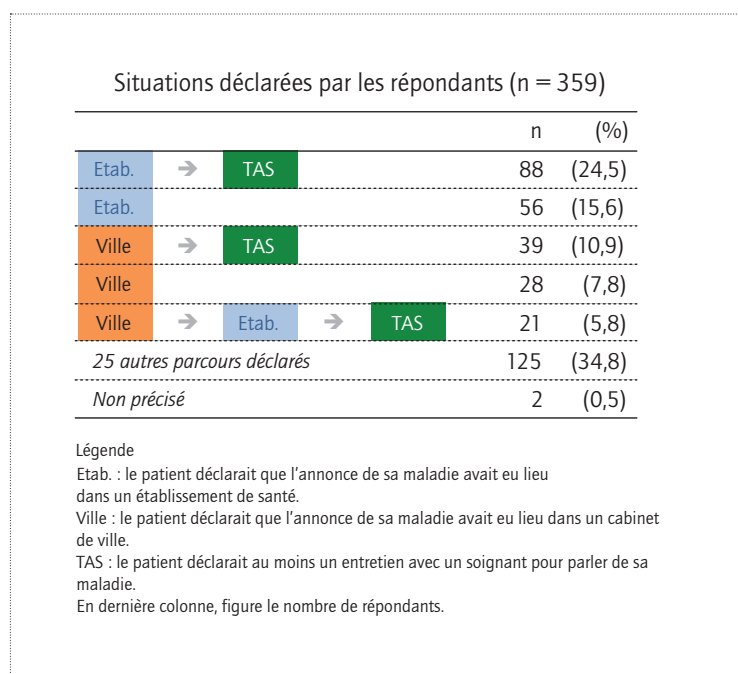


Figure 3 : Description des parcours des patients rencontrés dans le cadre du dispositif d'annonce

nationales menées par l'INCa et la Ligue contre le cancer en 2010-2011 [8, 9]. L'étude de la Ligue contre le cancer constatait par exemple que le déploiement du DA n'était pas terminé dans tous les établissements et que tous les patients ne bénéficiaient pas d'un TAS. Elle notait aussi que les médecins exerçant en établissement avaient des difficultés par rapport à la place de ce temps médical dans le parcours du patient et que certains étaient peu convaincus de l'intérêt du DA. En effet, des médecins s'interrogent sur une formalisation excessive qui impose « une chronologie qui ne respecte pas toujours le cheminement du patient ni du médecin » [10]. Les 56 médecins traitants interrogés dans l'étude de la Ligue admettaient méconnaître l'organisation du DA pour un patient donné (PPS et résultat des consultations d'annonce pas systématiquement transmis, contacts hospitaliers pas toujours clairement identifiés). Dans l'étude de l'INCa reposant sur une enquête de perception auprès des patients, la proportion de patients jugeant leur médecin traitant suffisamment informé était identique à celle d'EVADA (78 % dans l'étude de l'INCa, 79 % dans EVADA) tout comme la proportion de patients ayant déclaré avoir reçu un PPS (57 % dans l'étude de l'INCa, 55 % dans EVADA). Des résultats différents entre EVADA et les deux études nationales ont pu être relevés comme le niveau de satisfaction des patients : dans l'étude de l'INCa, neuf patients sur dix ont déclaré être globalement satisfaits de la qualité du DA mis en place à leur égard (réponse à leurs attentes) et dans l'étude de la Ligue contre le Cancer, 89 % des patients étaient tout à fait satisfaits de la prise en charge en établissement de santé. Le niveau de satisfaction des patients dans l'étude EVADA était moins élevé (70 % de patients satisfaits, 68 % de patients ayant déclaré que le DA leur avait apporté quelque chose). Cette différence peut être expliquée 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 quatre à sept semaines après le temps médical, donc auprès de patients ayant bénéficié d'un DA. Dans l'étude de la Ligue contre le cancer, il n'était pas précisé si le taux de satisfaction était spécifique à la prise en charge dans le cadre du DA ou s'il concernait plutôt la prise en charge globale. 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.

Ces résultats doivent être interprétés en tenant compte de certaines limites. En effet, le dispositif d'annonce défini

par l'INCa est divisé en quatre étapes, qui ne sont pas toujours clairement identifiables sur le terrain. Cette difficulté a pu engendrer un biais d'information dans notre étude. Plusieurs consultations médicales et/ou plusieurs consultations paramédicales peuvent parfois avoir lieu en début de prise en charge et il est difficile de distinguer celles qui sont intégrées au DA des autres, compliquant le recueil des données. Ce biais a cependant pu être limité grâce à une coordination régionale de l'étude permettant la discussion de ces cas et ainsi une homogénéisation de la définition de chaque temps. De la même façon, les patients considéraient que l'annonce de leur maladie était un processus continu non spécifique au milieu hospitalier. Ainsi, pour un tiers d'entre eux, la première évocation de la maladie avait eu lieu en ville, et faisait partie du dispositif d'annonce alors que ce temps ne figure pas dans la définition du DA. Le plan cancer 2014-2019 prévoit d'adapter le DA « à la diversité croissante des prises en charge qui reposent de plus en plus sur un diagnostic et des traitements réalisés en ville » [5].

La réussite de l'étude était due à la forte mobilisation des équipes locales et des 3C tout au long du projet. Le dispositif d'annonce est apparu comme un sujet fédérateur au niveau de la région, en témoigne la richesse des 30 plans d'actions rédigés par les équipes et des échanges entre les professionnels. Les équipes ont évoqué des effets spontanés sur les pratiques dès la fin du recueil des données : renforcement des liens entre les acteurs, mobilisation des médecins, modification des outils existants. Puis, chaque équipe a rédigé un plan d'actions à la lecture de ses propres résultats. Une équipe a choisi d'impliquer les patients en travaillant sur une affiche pour les informer de l'existence du DA et les inciter à demander à bénéficier du dispositif. Une équipe a travaillé sur la traçabilité du DA pour s'assurer de l'existence des informations relatives au DA dans le dossier patient et de l'homogénéité des informations recueillies. Une autre équipe a choisi de travailler sur la structuration du temps d'accompagnement soignant (TAS) en identifiant des infirmières de TAS par spécialité, avec des horaires particuliers et des fiches de fonction spécifiques ; une sensibilisation a aussi été entreprise auprès des médecins pour qu'ils encouragent les patients à rencontrer un soignant dans le cadre du TAS. D'autres ont choisi d'impliquer plus activement les médecins en leur demandant de donner aux patients une carte de visite avec nom, horaires et numéro de téléphone de l'infirmier d'annonce. Certaines équipes ont travaillé sur le temps médical en prévoyant une présentation aux médecins d'un carnet de liaison et en prévoyant d'y mettre le PPS, qui sera par ailleurs envoyé systématiquement au médecin traitant.

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

## Conclusion

La méthode proposée dans EVADA a permis une compréhension globale du dispositif d'annonce en Aquitaine, 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. En recueillant le ressenti du patient, primordial dans la poursuite des démarches d'évaluation des pratiques, EVADA a rappelé la place centrale des patients dans le dispositif d'annonce. Cette étude a permis l'identification de ce qu'il faut développer ou renforcer en matière de dispositif d'annonce. Les établissements participant à EVADA poursuivent la mise en place des actions d'amélioration identifiées par les équipes locales. Les 3C organisent des rencontres entre établissements au sein de leur 3C. Au niveau régional, le RCA et le CCECQA poursuivent leurs actions de soutien pour l'amélioration du DA : 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) ; diffusion d'une deuxième version du protocole, simplifiée et permettant d'intégrer cette évaluation dans un programme de Développement professionnel continu (DPC) pour tous les établissements d'Aquitaine qui souhaiteraient réaliser cette évaluation (avec service en ligne de saisie et d'analyse automatisée sur e-Forap) ; soutien pour faciliter le partage de ces expériences entre 3C. Ces structures régionales poursuivent leur réflexion afin d'identifier de nouveaux thèmes à aborder en réponses aux besoins des équipes et aux exigences réglementaires.

*Aucun conflit d'intérêt déclaré*

## Remerciements

*Le réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA) et le Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA) remercient l'ensemble des professionnels du groupe de travail régional, des 3C et des établissements impliqués dans ce projet pour leur collaboration : 3C Bayonne, 3C Béarn et Soule, 3C Bordeaux Nord, 3C CHU Bordeaux, 3C Dordogne, 3C Institut Bergonié, 3C Landes, 3C Libourne, 3C Lot et Garonne, 3C Tivoli, Centre d'oncologie et de radiothérapie Bayonne, Clinique Paulmy, Polyclinique Aguiléra, Centre Hospitalier Côte Basque, Polyclinique Côte Basque Sud, Clinique Lafourcade, Clinique Marzet, Polyclinique Navarre, Centre Hospitalier Pau, Centre Hospitalier Oloron Sainte Marie, Clinique Arcachon, CHU Bordeaux, Centre Hospitalier Périgueux, Polyclinique Francheville, Clinique Pasteur Bergerac, Centre Hospitalier Mont de Marsan, Clinique St Vincent de Paul Dax, Clinique des Landes, Centre Hospitalier Libourne, Centre Hospitalier Agen, Clinique Esquirol Saint Hilaire, Clinique Calabet, Polyclinique Rive droite Lormont, Clinique Sainte Anne Langon, Clinique Tivoli, Centre de Radiothérapie Tivoli, Clinique Mutualiste Lesparre, Clinique Saint Martin Pessac, Clinique Jean Villar Bruges, Clinique Saint Augustin.*

## Références

1. Ministère de la santé. Plan cancer 2003-2007. Paris : le ministère ; 2003. 44 p.
2. Institut national du cancer et Ligue contre le cancer. Mettre en place le dispositif d'annonce, expériences et conseils ; Paris : INCa, [rapport] ; 2006.
3. Institut national du cancer et Ligue contre le cancer. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé. Paris : INCa ; 2005.
4. Ministère de la santé. Plan cancer 2009-2013. Paris : le ministère ; 2009. 140 p.
5. Ministère de la santé. Plan cancer 2014-2019. Paris : le ministère ; 2014. 152 p.
6. République Française. Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. NOR : SANH0530076C [document légal].
7. République Française. 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. NOR : SANH0625159D [document légal].
8. Ligue contre le cancer. CRP Consulting. L'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer. Paris : la ligue ; 2012 Mar. 17 p.
9. Institut national du cancer. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 ; Paris : INCa ; 2012.
10. Mourlanette P, Peres-Fournier L. Dispositif d'annonce en oncologie thoracique. Dispositions légales, réflexions : une parole qui engage ? Rev Mal Respir Actual. 2009;1(4):303-8.