

L'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer

Rapport de synthèse issu de
l'étude conduite par
CRP Consulting en
2010 – 2011



Mars 2012

Table des matières

Préambule.....	2
1. L'impact du dispositif d'annonce pour les personnes touchées par la maladie pendant et à distance des traitements.....	4
1.1. L'annonce, un moment fondateur de la qualité de la relation avec les professionnels de santé	5
1.2. Une soif d'information.....	7
1.3. Une recherche de positionnement pour les proches.....	9
1.4. Une demande d'aide pour l'organisation du quotidien (tâches ménagères, vie familiale, vie professionnelle, vie sociale).....	10
2. L'impact du dispositif d'annonce pour les établissements de soins.....	11
2.1. La maîtrise du dispositif d'annonce par les services de santé.....	11
2.1.1. L'organisation et l'adaptation.....	11
2.1.2. La dynamique.....	14
2.1.3. La culture.....	14
2.2. Les limites que peuvent rencontrer les acteurs dans la mise en œuvre des recommandations.....	15
2.2.1. Difficultés et grandes tendances observées concernant les trois temps hospitaliers...	15
2.2.2. L'accès aux accompagnements dans le parcours de soins.....	16
2.2.3. L'articulation Hôpital/Ville pour la qualité du parcours de soins.....	17

Préambule

Le dispositif d'annonce est le résultat d'une démarche initiée suite aux 1^{ers} Etats généraux des malades atteints d'un cancer¹ qui s'est construite progressivement et qui a reposé sur une implication conjointe de patients, de professionnels et d'institutionnels.

Les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce en établissements de soins ont été nourries par des travaux d'enquêtes, des échanges multiples et une expérimentation nationale auprès de 58 établissements de soins.

C'est à partir de leur publication, en novembre 2005², qu'a débuté la généralisation de ce dispositif, depuis intégré en tant que critère qualité des démarches d'autorisation pour l'exercice en cancérologie³.

La LIGUE a été très fortement impliquée dans la mise en place du dispositif d'annonce : d'abord par une action de lobbying afin que soit entendue la parole des patients, puis en étant partie prenante à la création du dispositif (suivi de l'expérimentation, co-rédaction des recommandations nationales) et enfin en tant qu'acteur de la généralisation (mobilisation des Comités départementaux, participation à des formations de professionnels, à la co-réalisation d'un DVD de formation, création d'une brochure information patients).

Il était donc logique pour la LIGUE de s'impliquer dans l'évaluation de l'impact du dispositif pour le patient.

La LIGUE a lancé cette évaluation en collaboration avec l'Institut National du Cancer.

Cette évaluation, réalisée par la société CRP Consulting a tenté d'approcher la relation entre le niveau de maîtrise du dispositif d'annonce par les équipes de soins et la qualité vécue par le patient, à fois en termes de prise en charge et de qualité de vie.

Cette évaluation n'avait ainsi pas pour objectif de comparer la qualité vécue dans un établissement sans dispositif d'annonce et celle vécue dans un établissement ayant mis en œuvre le dispositif d'annonce, mais bien de s'attarder sur l'impact des recommandations lorsqu'elles étaient mises en œuvre.

Ainsi les établissements qui ont pris part à cette évaluation étaient tous volontaires et organisés face à ce dispositif d'annonce.

Trois enquêtes ont été menées :

- une enquête patients composée de **1500** questionnaires téléphoniques⁴ et 3 focus group,
- une enquête services réalisée auprès de **30** services de soins (27 services d'oncologie adultes et 3 services d'onco-pédiatrie), sélectionnés suite à un appel à candidature afin de garantir une représentativité des modes de prise en charge d'une part, des statuts d'établissements d'autre part, ainsi qu'une répartition géographique nationale.
- une enquête médecins traitants.

¹ 1^{ers} Etats généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue contre le cancer en 1998

² Recommandations nationales disponibles sur : <http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce/>

³ Décret n°2007 – 388 et décret n°2007-389 du 21 mars 2007

⁴ Les patients intégrés dans le panel avaient eu leur consultation médicale dans 6 mois et 2 ans précédents l'enquête, garantissant ainsi une certaine distance par rapport au diagnostic

Ce rapport se veut être la synthèse que la LIGUE propose des données recueillies et analysées. Il s'appuie sur les rapports des 3 enquêtes remis par la société CRP Consulting qui peuvent être consultés et pourront faire l'objet d'une exploitation plus ciblée ultérieurement.

1. L'impact du dispositif d'annonce pour les personnes touchées par la maladie pendant et à distance des traitements

Le diagnostic du cancer est un choc pour le patient et son entourage. Les conditions dans lesquelles cette annonce est réalisée vont accentuer ou atténuer ce choc.

Lors des Etats généraux, les malades ont demandé que cette annonce soit accompagnée, qu'un cadre soit défini afin d'inscrire l'annonce du diagnostic dans **un temps dédié**, permettant d'échanger autour d'informations vraies, claires et compréhensibles.

Le temps de l'annonce est une étape primordiale du parcours du patient : c'est à partir de ce premier rendez-vous que va se fonder la qualité des relations que le patient et son entourage entretiendront avec l'équipe de soins et c'est autour de cette première étape que va se structurer un parcours de soins impliquant une coordination entre des acteurs pluriels et diversifiés de la prise en charge.

Les recommandations pour la mise en place du dispositif d'annonce incombent aux établissements de santé. Il s'agit donc d'un **dispositif hospitalier** qui intervient après qu'il y ait eu une confirmation histologique du diagnostic.

Pour autant, il ressort de l'évaluation que la maladie cancéreuse est évoquée par des professionnels en amont de la prise en charge par l'établissement (40% médecin spécialiste / 27% radiologue / 19% médecin généraliste). C'est pourquoi on parle généralement de « préannonce ».

Les délais entre l'évocation et la confirmation du diagnostic peuvent être longs. Pour 32% des patients la confirmation a eu lieu plus de 15 jours après l'évocation de la maladie (dont 15% plus d'un mois).

Ces délais varient selon :

- le type de professionnel à l'origine de l'évocation (26% des patients dont la maladie a été évoquée par un médecin de l'hôpital ont eu une confirmation en moins de 3 jours contre 9% des patients dont la maladie a été évoquée par le médecin généraliste),
- que le patient soit suivi dans un ou plusieurs établissements (20% des patients suivis dans plusieurs établissements ont eu confirmation plus d'un mois après l'évocation contre 11% pour ceux suivis dans un établissement).

Il ressort de l'évaluation une forte satisfaction du patient quant à sa prise en charge dans l'établissement de soins⁵ et par le service de soins⁶.

L'évaluation fait ressortir quatre aspects fondateurs pour le patient de sa perception de la qualité de la prise en charge : la relation avec les professionnels de santé, l'information reçue, la place réservée aux proches et enfin une demande d'aide pour l'organisation du quotidien (tâches ménagères, vie familiale, vie professionnelle, vie sociale).

C'est à partir de ce premier rendez-vous que va se fonder la qualité des relations entretenues par le patient et son entourage avec l'équipe de soins et c'est autour de cette première étape que va se structurer un parcours de soins.

La relation avec les professionnels de santé

L'information reçue

La place des proches

Une demande d'aide pour l'organisation du quotidien

⁵ 89% de patients tout à fait satisfaits

⁶ 91% de patients tout à fait satisfaits

1.1. L'annonce, un moment fondateur de la qualité de la relation avec les professionnels de santé

Les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce prévoient l'organisation de quatre temps reposant sur la définition d'une organisation hospitalière. Pour autant, la mise en œuvre du dispositif d'annonce relève d'un état d'esprit qui promeut le retour d'un certain humanisme médical et appelle la reconnaissance d'une plus grande place au patient dans la décision de soins qui lui incombe. En ce sens, il est utile de rappeler que la construction du dispositif d'annonce s'est inscrite dans une période marquée par les travaux qui ont conduit à la Loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des Malades⁷.

A travers cette évaluation, on peut relever la préoccupation des équipes soignantes d'offrir une prise en charge globale à la personne malade qui engloberait l'ensemble de ses composantes (physique, sociale, familiale, spirituelle, etc.) et proposerait aussi la prise en compte de ses proches.

Le dispositif d'annonce favorise l'expression de cette préoccupation, à travers l'instauration d'une consultation médicale longue au cours de laquelle le médecin prendra le temps d'échanger avec le patient et de lui proposer un projet thérapeutique pour lequel il recueillera son avis.

Cette consultation a permis de redonner un temps et de la légitimité à la relation soignant /soigné. Il ressort de cette évaluation que le **premier rendez-vous** du patient dans le service va avoir un impact durable sur la satisfaction du patient. 96 % des patients pour qui ce rendez-vous s'est déroulé de façon adéquate sont satisfaits de leur prise en charge dans le service (lorsque cela n'a pas été le cas, ils sont 70% à être satisfaits de leur prise en charge dans le service). Il est à noter qu'il est apprécié des patients que le médecin réalisant cette annonce soit le médecin référent du parcours.

On note que la moindre satisfaction quant au déroulement du 1^{er} rendez-vous est liée à un défaut d'écoute.

Le 1^{er} rendez-vous est donc un moment clé de la prise en charge.

Les patients sont très sensibles aux relations qu'ils vont pouvoir entretenir avec les professionnels de même qu'à la disponibilité qui leur sera consacrée.

Ainsi, dans le cadre de l'évaluation, les patients interrogés sur ce qui les a le plus aidé pendant la maladie et les traitements, mettent en premier point la **disponibilité**, l'**écoute**, l'**humanité**, la **gentillesse** des équipes.

La qualité de la relation entre les soignants et les soignés repose sur :

- o des **qualités humaines** liées au savoir-être des professionnels et à leur humanisme médical
- o la **mise en place d'une organisation** qui garantisse le temps et la disponibilité et mette en place un cadre sécurisant pour le patient. Cela passe par la mise à disposition d'outils pour se rendre disponible (définition d'un

Le 1^{er} rendez-vous est un moment clé de la prise en charge

Qu'est-ce qui vous a le plus aidé pendant la maladie et les traitements ?

La disponibilité, l'écoute, l'humanité, la gentillesse des équipes

⁷ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

professionnel référent, mise à disposition d'outils)⁸ et par la réalisation de ces temps d'échanges dans un environnement adapté (lieu agréable, sans interruptions extérieures, etc.)⁹.

Ces temps relationnels permettent la **personnalisation de l'accompagnement** fondé sur l'appréciation des besoins de la personne.

Au cours de son parcours, le patient rencontrera différents professionnels. La rencontre avec ceux-ci est un facteur supplémentaire de satisfaction pour le patient. La relation soignants/ soigné dépasse donc le colloque singulier. La qualité de ces différentes interventions (cohésion d'équipe, cohérence des discours) est conditionnée par la mise en place d'un travail collectif.

Relation entretenue avec une équipe de soins

Dans cette étude, les patients bien que très satisfaits des relations entretenues avec les professionnels¹⁰ notent des axes d'amélioration :

- Adopter une plus grande rigueur dans la tenue des consultations (les patients notent des temps d'attente longs pour les consultations, des reports fréquents de rendez-vous, etc.)

- S'appuyer sur un accompagnement plus important pour faire face à une certaine solitude.

L'évaluation confirme donc que l'élément principal constitutif de la qualité de la prise en charge pour le patient repose sur la qualité de la relation qu'il entretient avec l'équipe de soins et que la qualité de cette relation s'établit lors de l'annonce de la maladie. Il est donc ici réitéré la demande d'une médecine holistique.

Le dispositif d'annonce est un cadre pour faire évoluer la relation soignants / soigné et qui favorise le retour des soignants à une approche globale de la personne.

⁸ 65% des patients relèvent la disponibilité des équipes y compris via la mise à disposition d'outils (n° de téléphone, carnet, etc.) même si 57% d'entre eux ne les ont pas utilisés.

⁹ 95% des patients notent que la consultation médicale a été réalisée dans des conditions adéquates.

¹⁰ 95% des patients ont jugé adéquats les relations qu'ils entretenaient avec les professionnels.

1.2. Une soif d'information

Les informations que les **patients** jugent prioritaires ont trait au traitement et aux effets secondaires.

Les informations prioritaires pour les patients ont trait au traitement et aux effets secondaires.

Pour les **médecins**, les informations perçues comme devant être transmises en priorité lors du temps de la consultation médicale sont : l'explication du diagnostic, les effets secondaires et la présentation du traitement. Les informations perçues comme étant les moins prioritaires portent sur l'impact sur la vie courante, l'environnement et l'aide au projet de vie.

La nature des informations transmises par le médecin à ce stade semble donc focalisée sur les aspects médicaux.

La prise en compte d'informations sur le patient, son contexte de vie, directement ou par un contact avec son médecin généraliste n'apparaît pas à ce stade et peut interroger sur la prise en compte réelle par le corps médical d'une demande de personnalisation et d'accompagnement.

Pour les **soignants**, les informations sur lesquelles échanger en priorité au cours du temps d'accompagnement soignant, reposent sur la reformulation et l'explication des traitements, la situation personnelle et sociale de la personne et la présentation des soins de support.

A travers ce temps, on note une prise en compte plus globale de la personne et une occasion de repérer des éventuels besoins de la personne.

Il semble donc que l'organisation du dispositif d'annonce ait incité à une répartition des rôles entre les acteurs de la prise en charge. Cette répartition peut interroger : l'association du temps médical et du temps d'accompagnement soignant (comme c'est le cas pour 78% des patients du panel) permet une information globale et peut conduire à un repérage des besoins mais qu'en est-il pour ceux qui ne bénéficient que du temps médical ?

Il est à noter que les professionnels s'interrogent sur le **cycle de l'information** le plus approprié : comment s'assurer que ce soit la bonne personne qui transmette la bonne information, au bon moment ? La qualité de la transmission de l'information nécessite d'être en capacité de s'adapter à la temporalité des personnes et à leur rythme d'intégration.

La qualité de la transmission de l'information nécessite d'être en capacité de s'adapter à la temporalité des personnes et à leur rythme d'intégration.

Les patients interrogés dans cette évaluation sont très satisfaits des informations transmises¹¹.

On note cependant, que 20%¹² des patients vont effectuer des recherches complémentaires. Ces recherches portent essentiellement sur les traitements et les effets secondaires, qui sont pourtant les thèmes prioritaires abordés par le médecin et les soignants. Il semble que ces personnes soient en recherche d'une autre forme d'information, plus concrète (répercussions corporelles, fatigue, douleur).

¹¹ 95% des patients ont jugé suffisantes les informations transmises par le service de soins

¹² Eléments concernant le profil de ces patients : patient plus actif et diplômé, pas lié à un défaut d'écoute ou manque d'identification des interlocuteurs, ni à un manque de disponibilité, ni au fait que ce soit un primo-cancer ou une récidive, ni au fait que la prise en charge ait lieu dans un ou plusieurs sites

De la même façon, les patients sont également en demande d'un partage d'informations entre pairs. Les focus group réalisés dans le cadre de cette évaluation ont permis d'étayer cette demande : le sentiment d'appartenance à un groupe identitaire favorise la confiance et la réassurance et permet d'aborder ce qui fonde le quotidien et les préoccupations de la vie de tous les jours. Deux formes sont évoquées : échanges conviviaux autour d'activités annexes et partages d'expériences (par exemple sur le choix de la reconstruction mammaire).

Les patients sont en recherche d'une autre forme d'information, plus concrète.

Enfin, bien que les patients s'estiment satisfaits de l'accompagnement proposé dans les démarches administratives¹³, on remarque un manque d'information sur les droits sociaux (en particulier, les conditions d'attribution de financement pour des heures d'aides à domicile et les aides au retour à l'emploi - voir point 1.4).

On voit donc que les équipes ont à cœur de transmettre aux personnes une information adaptée et il semble qu'une répartition informelle des rôles ait été mise en œuvre. On remarque néanmoins, que malgré cette forte implication des équipes, des manques subsistent et qu'il reste une place pour une autre forme d'information, plus concrète, qui serait plus de l'ordre du partage d'expériences entre malades.

Cette information plus concrète ne doit certainement pas reposer sur la seule responsabilité médicale mais l'intervention d'autres accompagnants, tels que les associations de patients, devrait être envisagée plus systématiquement.

¹³ 83% des patients trouvent pertinent l'accompagnement dans les démarches administratives

1.3. Une recherche de positionnement pour les proches

De prime abord, les personnes interrogées sont très majoritairement satisfaites de l'intégration faite de leur entourage durant leur parcours¹⁴. Il est pourtant à noter que près de la moitié des patients (44%) étaient seuls lors de leur premier rendez-vous¹⁵.

Lorsque le panel a été interrogé sur ce qui les a le plus aidé pendant les traitements, le **soutien des proches** arrive en deuxième position après l'écoute et la disponibilité des équipes.

Il semble pourtant, à travers l'enquête réalisée auprès des équipes de soins, que les professionnels de santé aient des difficultés à percevoir le rôle que peuvent jouer les proches dans la prise en charge et la place qu'il convient de leur réserver. Les proches ne semblent pas intégrés dans le parcours de soins : que ce soit au regard de leur propre détresse ou de la relation d'aide qu'ils peuvent souhaiter investir. Tout au plus, ils apparaissent comme un relais d'informations.

Les proches ne semblent pas intégrés dans le parcours de soins : que ce soit au regard de leur propre détresse ou de la relation d'aide qu'ils peuvent souhaiter investir.

Lors des focus group, les patients ont mis en avant l'absence ou la trop faible attention portée aux proches. Il a alors été demandé d'ouvrir davantage le suivi psychologique aux proches¹⁶.

De par son expérience, la LIGUE constate régulièrement la souffrance à laquelle les proches peuvent être confrontés, leur difficulté à la verbaliser et à s'autoriser à solliciter un accompagnement. Il est donc souvent nécessaire d'avoir une démarche « proactive » envers ce public, pourtant peu captif.

Les proches vont souvent, par leurs différentes contributions, avoir un rôle primordial pour le malade, et notamment pour le bon déroulement du parcours de soins en particulier lors des phases de vie à domicile. En effet, de nombreuses tâches vont alors reposer sur eux (organisation de la vie quotidienne, suivi de l'observance, etc.). Il conviendrait de les accompagner dans la réalisation de ces tâches, à la fois pour les seconder (par exemple, en mettant en place l'intervention d'aide à domicile), mais aussi pour sécuriser et améliorer la qualité de l'accompagnement de la personne malade.

Cette évaluation confirme l'attention qu'il convient de porter aux proches en tant que personne à aider (soutien psychologique, aide à domicile, etc.) et en tant que personne potentiellement aidante. Il convient donc de développer des actions pour accompagner ce public, également touché par la maladie.

¹⁴ 98% des patients interrogés notent une intégration suffisante de l'entourage

¹⁵ Cette donnée peut s'expliquer par le fait qu'1/4 des patients du panel vivent seuls et pour les personnes ne vivant pas seules, cette situation est généralement le fait de femmes à qui l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein est faite rapidement après son évocation (moins de 15 jours).

¹⁶ Un suivi particulier est notamment demandé pour les enfants (suivi d'un pédopsychiatre, a minima visite du service, etc.)

1.4. Une demande d'aide pour l'organisation du quotidien (tâches ménagères, vie familiale, vie professionnelle, vie sociale)

La prise en charge conçue par les services de soins est encore fortement limitée aux murs de l'établissement. Or, les modifications de prise en charge (développement de l'ambulatoire, thérapies orales, etc.), font que les patients doivent désormais composer entre leur période de traitement et une vie à domicile.

L'enquête téléphonique a permis de mettre en exergue des manques ressentis à **l'organisation pratique de la vie quotidienne**, confirmés par les focus group.

Les patients soulignent leurs difficultés à exécuter les tâches de la vie quotidienne, la notion de douleur est immédiatement mise en parallèle ainsi que l'impact pour les proches. Il conviendrait de développer des interventions d'aides à domicile (aide-ménagère, aide au repas, aide pour les enfants, etc.) mais la problématique de leur financement est également soulevée. Cette problématique est bien identifiée par la LIGUE, régulièrement sollicitée pour le financement de ces aides, bien souvent indispensables pour garantir le maintien de la personne à domicile, mais pour lesquelles il n'existe pas de prestation dédiée (pour obtenir des aides, les personnes doivent s'intégrer dans des dispositifs existants et non dédiés aux personnes malades et ainsi remplir d'autres critères tels que : âge, situation de handicap, etc.). La problématique de la **vie professionnelle** et du retour à l'emploi est également mise en exergue à travers cette évaluation (sentiment de discrimination, difficultés de reprendre un emploi à temps plein, etc.).

Pour ces deux problématiques impactant la vie quotidienne des patients, il est également mis en avant un manque d'informations et de repères pour les patients. Bien souvent dépassés par les événements, ils peuvent difficilement se consacrer à ces problématiques de la vie de tous les jours et auraient besoin d'un accompagnement spécifique.

La question de la **fin des traitements** est également soulevée. Dans le panel, on note un taux plus important de patients insatisfaits parmi les personnes qui n'étaient plus suivies au cours de l'enquête¹⁷. Les patients vivent parfois de façon brutale l'arrêt des traitements. Il semble en effet que le sentiment d'abandon soit couramment ressenti et qu'il serait donc nécessaire de les accompagner dans la sortie du cursus hospitalier afin de faire le lien entre la sphère privée et la sphère médicale et de les aider à réapprendre à se projeter.

On voit donc ici qu'il est indispensable de développer un accompagnement en dehors des lieux de soins pour faciliter le quotidien des personnes touchées par la maladie et les aider à continuer ou à construire de nouveaux projets de vie.

Problématique du financement des aides à domicile

Problématique de la vie professionnelle et du retour à l'emploi

Problématique de la sortie du cursus hospitalier

¹⁷ 10% des patients n'étaient plus suivis par le service lors de la réalisation de l'enquête. On note un taux d'insatisfaction de 5.5% parmi ce panel contre 1.1% pour les patients toujours suivis dans le service.

2. L'impact du dispositif d'annonce pour les établissements de soins

Les recommandations nationales, telles que rédigées en 2005, avaient pour objectifs d'améliorer les conditions d'annonce et d'initier une prise en charge continue et globale du patient. Pour ce faire, il était demandé aux équipes de proposer au patient d'adhérer à un projet de soins établi par une équipe pluridisciplinaire et de mettre en place quatre temps spécifiques de la prise en charge.

Les recommandations nationales définissent des critères qualité et des grands principes d'organisation. Les équipes ont dû s'approprier l'esprit général de ces recommandations et les mettre en œuvre en composant avec leur organisation interne.

L'étude avait pour ambition d'évaluer l'impact du dispositif d'annonce pour les patients au regard de l'application des recommandations faites par les services. Elle a ainsi permis de dégager des éléments permettant de caractériser la maîtrise du dispositif d'annonce par les équipes ainsi que de relever des limites aux recommandations nationales et des ajustements effectués par les équipes.

2.1. La maîtrise du dispositif d'annonce par les services de santé

Il ressort de l'évaluation que la maîtrise du dispositif d'annonce repose sur quatre critères : l'organisation, l'adaptation, la dynamique et la culture.

2.1.1. L'organisation et l'adaptation

La mise en œuvre du dispositif d'annonce doit pouvoir s'appuyer sur les recommandations nationales fondées sur l'expression des besoins des malades, sans devenir un protocole standardisé. L'enjeu est bien de pouvoir garantir à chacun une souplesse qui permettra d'offrir une prise en charge personnalisée.

Pouvoir garantir à chacun une souplesse qui permettra d'offrir une prise en charge personnalisée

Deux principaux modes d'organisation ont été repérés :

- le dispositif d'annonce centralisé au niveau de l'établissement. Ceci présente l'avantage de mutualiser les moyens, décloisonner les services et les professionnels et faciliter le pilotage par les 3C et la direction mais, pour être opérationnel, cette organisation doit reposer sur une coordination efficace entre les professionnels.

- Le dispositif d'annonce décentralisé au niveau des services. Ceci garantit une adaptation de l'accompagnement à la pathologie et peut créer un effet d'entraînement pour les équipes. Par contre, ce modèle demandera un important travail au 3C pour coordonner les efforts et décloisonner les services. Le choix entre ces deux modes d'organisation est généralement dicté par le niveau d'activité globale en cancérologie et la taille de l'établissement.

Les recommandations nationales font état de la mise en place de quatre temps spécifiques. En fonction de leurs spécificités, les services ont pu adopter des organisations différentes.

- Le temps médical

Le temps médical est un temps dédié au cours duquel on retrouve le colloque singulier entre le médecin et le patient.

L'organisation mise en place consiste généralement à consacrer des plages de consultations dédiées à l'annonce et augmenter la durée de ces consultations.

Il ressort de l'enquête auprès des services que la formalisation de ce temps a permis aux professionnels de l'organiser et de définir un cadre sécurisant pour le patient (voir partie 1) mais également pour eux.

Certaines équipes ont, par exemple, élaboré des « pense-bêtes » pour s'assurer de ne pas oublier de transmettre des informations essentielles, d'autres planifient les consultations en fonction de la complexité des situations des patients, etc.

La formalisation du temps médical a permis de définir un cadre sécurisant pour le patient mais également pour les professionnels.

- Le temps d'accompagnement soignant

Le temps d'accompagnement soignant est un temps d'écoute, d'information et de soutien du patient qui doit également permettre une coordination avec d'autres intervenants.

Ce temps peut être organisé de façons différentes d'un service à l'autre. D'une part, il n'y a pas de consensus quant au moment où il doit intervenir : immédiatement après la consultation médicale, en respectant un délai, etc. Cela dépend souvent de l'organisation et de la disponibilité des professionnels.

D'autre part, les soignants peuvent être dédiés à cette fonction ou non.

Les professionnels dédiés à cette fonction sont généralement amenés à réaliser d'autres tâches ayant trait au parcours de soins. Il est à noter que ce mode d'organisation coupe davantage ces professionnels des activités de soins et ainsi formalise la relation. L'accessibilité à ce professionnel peut donc parfois être plus délicate (prise de RV, organisation à adapter en absence du soignant dédié, etc.) et n'offre pas la possibilité d'une réévaluation des besoins du patient pendant le temps des traitements par exemple.

A l'inverse, le fait de ne pas dédier des professionnels à cette fonction garantit une souplesse dans l'organisation, une accessibilité plus forte. Elle donne un caractère moins théorique à la consultation et permet un partage d'expériences et un soutien mutuel entre soignants.

Il semble que l'organisation de ce temps d'accompagnement soignant ait contribué à revaloriser la fonction du soignant et à reconnaître l'importance de son rôle dans la structuration du parcours de soins et la dynamique d'équipe.

L'organisation de ce temps a contribué à revaloriser la fonction du soignant et à reconnaître l'importance de son rôle dans la structuration du parcours de soins et la dynamique d'équipe

- L'accès aux soins de support

Les soins de support peuvent être mobilisés soit à la demande du patient, soit en cas de besoin repéré par le médecin ou les soignants.

Pour les **patients**, satisfaits de la diversité de l'offre proposée¹⁸, les trois professionnels des soins de support prioritaires sont : le psychologue, le diététicien/nutritionniste et l'esthéticienne.

Pour les **équipes**, il s'agit de : l'assistant social, le psychologue et le diététicien/nutritionniste.

L'évaluation auprès des services met en avant une bonne intégration de ces professionnels au sein des équipes.

- L'articulation avec la ville

Dès l'expérimentation, ce temps est apparu comme le plus problématique.

Le modèle sanitaire français s'est constitué en se centrant autour des établissements de soins, ce qui ne correspond plus aux prises en charge sanitaires actuelles.

Il est donc fondamental de développer les relations entre les acteurs hospitaliers et les acteurs de la ville.

On remarque dans l'évaluation que l'investissement des équipes s'est d'abord porté sur la mise en place d'une organisation interne satisfaisante avant d'engager une réflexion sur l'articulation.

Dans les recommandations, l'articulation avec la ville a été pensée avec un acteur majeur : le **médecin traitant**.

Le médecin traitant est en effet le premier interlocuteur vers lequel se tourne le patient en cas de besoin pendant la maladie. D'après l'enquête patients : 60% des patients se tournent vers leur médecin traitant en cas de besoin (52% vers le médecin du service). Cette orientation première est davantage marquée pour les patients qui ont évoqué la maladie initialement avec leur médecin traitant. Dans les autres situations, en cas de besoin, le patient se tourne indifféremment vers le médecin du service ou le médecin traitant.

L'articulation entre le médecin traitant et les équipes est pourtant considérée comme délicate tant par les équipes que par les médecins traitants.

Dans le cadre de cette évaluation on note pourtant que : 9 médecins sur 10 sont informés, systématiquement ou le plus souvent du traitement reçu et 9 médecins sur 10 reçoivent, systématiquement ou le plus souvent les comptes rendus chirurgicaux ou des examens. Des efforts sont ainsi réalisés pour informer les médecins traitants mais la transmission de ces informations, essentiellement techniques, n'est pas réalisée dans un cadre relationnel¹⁹ et les médecins traitants manquent d'informations pratiques essentielles pour leur accompagnement²⁰.

Ainsi, un médecin sur quatre estime ne pas avoir les informations et le soutien nécessaire pour réaliser l'accompagnement à domicile.

C'est peut-être dans ce domaine que les facultés d'adaptation des organisations semblent les moins fortes. Cet aspect mérite néanmoins d'être réinvesti dans l'avenir au regard de l'évolution du parcours du patient.

Un médecin sur quatre estime ne pas avoir les informations et le soutien nécessaire pour réaliser l'accompagnement à domicile.

¹⁸ 78% des patients estiment satisfaisante la diversité de l'offre en soins de support

¹⁹ 95% des informations transmises le sont par voie postale

²⁰ 1 médecin sur 2 a des informations sur les éléments de surveillance, 1 médecin sur 4 sur la conduite en cas de problème

2.1.2. La dynamique

Le dispositif d'annonce est un processus qui doit être vivant afin de s'adapter aux évolutions contextuelles et aux évolutions des besoins des personnes touchées par la maladie. Il est donc nécessaire d'adopter **une démarche d'amélioration continue** de ce dispositif qui ne peut à elle seule, être portée par un professionnel isolé.

Les entretiens auprès des services ont mis en avant qu'il est essentiel que le 3C et la direction jouent un rôle de pilotage. Ils doivent être partie prenante à ce dispositif pour impulser une dynamique, y faire adhérer l'ensemble des professionnels intervenant en cancérologie et garantir son adaptation.

Le 3C et la direction doivent donc avoir une véritable **mission d'acculturation**.

Le dispositif d'annonce est un des éléments constitutifs de la démarche qualité de l'établissement, c'est donc un processus dynamique qui nécessite un accompagnement soutenu dans le temps.

Le 3C et la direction doivent donc avoir une véritable mission d'acculturation.

2.1.3. La culture

La mise en place du dispositif d'annonce, par la dynamique qu'il sous-tend, induit une évolution culturelle et un enrichissement des pratiques professionnelles (coordination des professionnels avec une meilleure identification des intervenants et de leurs rôles).

Le dispositif d'annonce a eu pour impact de **renforcer le décroisement** en introduisant de nouvelles modalités de travail qui varient d'un service à l'autre (plateforme, staff, professionnel pivot, outils, etc.).

Le dispositif d'annonce a aussi eu pour effet de **mettre en exergue les difficultés** auxquelles pouvaient être confrontés les professionnels et leur mal-être face à certaines annonces.

Souvent, des accompagnements (formation, groupe d'analyse de pratiques, etc.) ont été mis en place pour aider les professionnels à réaliser ces annonces et développer leur savoir-être et savoir-faire²¹.

Ces accompagnements permettent de construire de nouvelles pratiques sur une base commune d'exercice. Le travail en équipe a permis parfois aux professionnels de trouver de nouveaux soutiens au sein de leurs équipes ou auprès d'autres professionnels.

Enfin, le dispositif d'annonce a permis de reconnaître et de valoriser des activités essentielles et souvent méconnues (y compris financièrement).

Il ressort de l'évaluation que les éléments considérés comme essentiels pour les équipes de soins vont reposer sur l'organisation du dispositif et la dynamique mise en place. Ces éléments, s'ils sont opérationnels, seront en grande partie peu visibles pour les personnes malades. Ces dernières, par contre, vont accorder de l'importance à ce qu'elles perçoivent c'est-à-dire la souplesse et la capacité d'adaptation des équipes et des organisations à leur parcours et à leurs besoins et la culture des équipes, leur savoir-être.

²¹ Il est à noter que bien que ces formations soient proposées aux médecins, ils y assistent peu.

2.2. Les limites que peuvent rencontrer les acteurs dans la mise en œuvre des recommandations

Les équipes rencontrées sont parfois confrontées à des difficultés que la mise en œuvre des recommandations n'a pu résoudre.

D'autre part, certaines équipes ont pu dépasser les recommandations en proposant de développer des formes d'accompagnement plus abouties.

2.2.1. Difficultés et grandes tendances observées concernant les trois temps hospitaliers

- Le temps médical

Certaines difficultés ont trait à l'organisation de ce temps dans des situations spécifiques. Ainsi, il est parfois compliqué d'organiser ce temps médical lors de l'annonce d'une récurrence (difficulté d'anticipation). De même, dans certains parcours, ce temps peut être difficile à **positionner** (situation de redondance par rapport aux informations déjà transmises, etc.), en particulier lors des prises en charge multi-sites²².

D'autres difficultés ont trait à des éléments **d'ordre culturel** que ce soit du côté du professionnel ou du patient (selon la situation familiale, thérapeutique ou culturelle).

On remarque, qu'à l'instar de ce qui est réalisé dans les services d'onco-pédiatrie, certains services développent des **temps dédiés pour d'autres temps forts** de la prise en charge (modification des traitements, intégration dans un essai thérapeutique, fin des traitements, etc.).

- Le temps d'accompagnement soignant

Dans les services de radiothérapie, l'organisation est plus délicate à mettre en place du fait de la technicité du traitement.

De façon plus générale une question de positionnement de ces professionnels est soulevée : difficulté et interrogation sur la façon de garantir un accompagnement dans la durée : comment être là au bon moment ?, comment assurer des réévaluations des besoins ?

Il s'agit donc bien de repositionner le soignant au cœur de la relation d'aide comme **pivot** du parcours du patient. La tendance actuelle est d'ailleurs de positionner le professionnel du temps d'accompagnement soignant comme référent du parcours (à la fois pour le patient et pour les acteurs de la prise en charge). On peut alors se demander si on ne tend pas à la création d'un nouveau métier qui soustrairait l'infirmier pivot de tout acte technique et en ferait un professionnel de la coordination du parcours et des accompagnements. Ne faudrait-il pas développer ces compétences relationnelles, d'évaluation et de coordination auprès de l'ensemble des infirmiers ?

Vers la création d'un nouveau métier qui ferait de l'infirmier un professionnel de la coordination du parcours et des accompagnements ?

- L'accès aux soins de support

La principale difficulté concerne la dynamique adoptée par l'établissement pour le développement de ces soins de support. En effet, leur financement est

²² 41% des patients du panel de l'enquête ont une prise en charge multi-sites.

souvent délicat, reposant généralement sur les fonds des missions d'intérêt général et de l'aide à la contractualisation (Migac) ou des fonds privés (association, etc.). La question de leur pérennisation et de leur développement est donc généralement brûlante.

La question de leur pérennisation et de leur développement est donc généralement brûlante

Une autre difficulté repose également sur la temporalité de cette prise en charge spécifique. En effet, elle peut être réalisée dans un **autre espace-temps** que celui des traitements, se pose alors la question de la continuité de la prise en charge ainsi que de la proposition de soins de support en dehors de l'établissement de soins ou de la possibilité pour les patients de bénéficier d'un suivi en établissement (question de surcharge de ces professionnels et de leur accessibilité pour de nouveaux patients et également des modalités de prise en charge des éventuels frais de transport).

On constate une tendance à l'élargissement de l'offre de soins de support avec **l'émergence de nouveaux accompagnements** (estime de soi, activité physique, etc.) et une part grandissante prise par l'accompagnement social en particulier concernant la vie professionnelle.

2.2.2. L'accès aux accompagnements dans le parcours de soins

Si l'ensemble des patients peut ne pas souhaiter bénéficier d'un temps d'accompagnement soignant ou d'un accès aux soins de support, se pose néanmoins la question de savoir comment l'évaluation de ce besoin est faite et l'orientation réalisée.

Il ressort de l'étude que 14% des patients du panel n'ont bénéficié que du temps médical²³, 78% des patients ont bénéficié du temps médical et du temps d'accompagnement soignant et 44% des patients ont bénéficié de ces deux temps ainsi que d'un accès aux soins de support.

Afin de garantir une équité d'accès à une prise en charge globale et ne pas la réserver aux patients en capacité d'identifier eux-mêmes leurs besoins, il est nécessaire que les professionnels **évaluent** les besoins des patients et les orientent vers les accompagnements adaptés.

Or, il ressort des services évalués que lors du temps médical, l'évaluation des besoins est réalisée de façon informelle, au cours des échanges. Lors du temps d'accompagnement soignant, on constate une certaine protocolisation de cette évaluation (grille d'évaluation, etc.).

La **formalisation** de ces évaluations et leur **réitération** à plusieurs temps du parcours doivent pouvoir être un gage de qualité supplémentaire.

La formalisation de ces évaluations et leur réitération à plusieurs temps du parcours doivent pouvoir être un gage de qualité supplémentaire.

Il faut également préciser que pour que cette orientation soit optimale, il est indispensable pour les équipes d'avoir une **connaissance mutuelle** des différents métiers, ainsi que des **ressources existantes** sur leur territoire. Ces équipes devront pouvoir mettre largement à la disposition des patients et de leur proches les informations concernant les soutiens existants au sein de leur établissement ou en dehors.

²³ On retrouve un nombre de patients insatisfaits de leur prise en charge plus conséquent dans cette tranche (4% contre 1% dans les autres situations).

2.2.3. L'articulation Hôpital/Ville pour la qualité du parcours de soins

Cette articulation reste très complexe, elle tendrait même à se complexifier. En effet, l'évolution des prises en charge implique d'une part un retour très rapidement après l'administration du traitement ou la réalisation de l'acte de soins ce qui implique une prise en charge et des relais à mettre en place avec les acteurs de la ville (médecin traitant mais aussi infirmières, pharmacien, etc.).

D'autre part, la réduction des sites autorisés en cancérologie mise en place dans l'objectif de sécuriser la prise en charge des patients a induit une multiplication des prises en charges multi-sites (41% des patients du panel ont une prise en charge multi-sites).

L'enjeu est donc bien d'ouvrir les ressources d'un territoire à une coordination élargie.

Les équipes ont essayé d'impliquer plus largement les médecins dans le parcours hospitalier (invitation aux RCP, etc.) mais sont aussi confrontées au manque de disponibilité des médecins traitants, eux-mêmes différemment impliqués vis-à-vis de la cancérologie.

Des initiatives sont en cours autour de mise en place de moyens informatiques facilitant les échanges.

Au sein des équipes évaluées, fortes désormais d'une organisation interne opérationnelle et sous l'impulsion du plan cancer 2, des projets émergent autour de l'articulation avec la ville (infirmier pivot jouant un rôle de coordination interne et externe, etc.).

Il conviendrait cependant de s'interroger plus longuement sur la nature du besoin des patients en ville.

En effet, le besoin d'accompagnement semble renforcé lorsque les patients ne sont plus hospitalisés (sentiment de solitude, etc.). Cependant, est-ce que l'accompagnement attendu est de l'ordre de la responsabilité médicale ? Ne faudrait-il pas davantage mobiliser le médecin traitant autour de l'acquisition des compétences et des informations nécessaires à la surveillance médicale du patient et déléguer le rôle d'écoute, d'information et d'orientation à d'autres acteurs de la prise en charge, tels que les associations de patients ?

L'enjeu est donc bien d'ouvrir les ressources d'un territoire à une coordination élargie.