



La consultation d'annonce en Haute Normandie: « Etat des lieux, ressenti patient et traçabilité »

- S. Lesens : Ingénieur qualité du réseau Onco-Normand
- Pr Czernichow: EREHN - CHU Rouen
- Dr Chéru: Médecin coordonnateur du réseau Onco-Normand

Réseau Onco-normand



☞ Finalité:

S'assurer que les patients Haut-normands bénéficient des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie, d'écoute et de soutien

☞ Objectifs:

- 1- Faire un état des lieux de la mise en place du dispositif d'annonce sur la région
- 2- Evaluer la qualité ressentie des dispositifs d'annonce mis en place
- 3- Evaluer la traçabilité associée au dispositif d'annonce
- 4- Identifier d'éventuelles inégalités territoriales





☞ Critères d'inclusion des patients:

- ♣ Hommes et femmes de plus 18 ans
- ♣ Tous types de cancer
- ♣ Patients sous chimiothérapie*
- ♣ Annonce entre 3 et 6 mois



☞ Information et recueil du consentement patient ET/OU:

- ♣ Entretien : interview en séance selon le questionnaire Ligue/INCa
- ♣ Audit de son dossier par son médecin référent selon grille élaborée par le RON



**Si établissement autorisé en chimiothérapie*



1- Etat des lieux :

- 18 établissements autorisés en oncologie
- n = 201 patients audités

♣ Temps médical

- 6% des patients déclarent ne pas avoir eu d'entretien spécifique d'annonce

- Dans le couloir en présence d'autres patients
- Par les radiologues dans le couloir
- Au pied du lit en chambre double (un dimanche après midi)
- Par téléphone
- Prise de connaissance des résultats de biopsie dans le bus...





1- Etat des lieux (suite):

♣ Temps soignant et accès aux soins de support

- 66 % des patients ont eu une proposition d'un temps d'accompagnement soignant vs 48% en 2011 *
- 88% des patients déclarent la prise en charge adaptée à leur attente et leur besoin (accès aux soins de support)

♣ Continuité ville-établissement

- 95% des patients déclarent que leur médecin traitant a été informé vs 95% en 2011 *



* *Etude nationale de la ligue contre le cancer en 2011*

2- Qualité ressentie du dispositif d'annonce :

♣ Temps médical d'annonce :

Des annonces vécues comme **une sentence**



Un moment d'**échange** personnalisé



♣ Temps d'accompagnement soignant:

- Il n'y a pas un temps donné d'accompagnement mais **une présence constante et dévouée** tout au long du parcours de soins...





2- Qualité ressentie du dispositif d'annonce (suite) :

♣ Accès aux soins de support et parcours de soins

- Une offre de soins de support parfois vécue comme un catalogue de prestations
- Une prise en charge sociale jugée « mensongère » ...
- Un langage jugé trop médicalisé, source d'inquiétude
- Une information ressentie comme excessive et impersonnelle



- Qualité de prise en charge = capacité à évaluer et à répondre aux besoins réels du patient
- Les besoins des patients ne sont pas toujours ceux que l'on croit...

♣ Continuité ville-établissement

- Celui qui a su /celui qui n'a pas su... Une relation qui pèse sur les témoignages
- Médecin de ville /spécialiste ...Une vision très éloignée du binôme de soins



3- Traçabilité associée au dispositif d'annonce

- n = 169 dossiers audités / 201 patients (présence médicale requise)

Présence d'une fiche de consentement RCP signée	☹️
Présence d'une trace dans le dossier de l'information du patient au passage RCP de son dossier	😊
Présence d'une trace de la consultation médicale	😊
Présence d'une trace de l'accompagnement soignant	😊
Si oui, y a-t-il d'autres rencontres soignant -patient ?	☹️
Présence d'une trace de proposition de soins de support	☹️
Présence d'une trace de l'intervention des soins de support	😊
Y a-t-il une pluridisciplinarité dans l'intervention des soins de support ?	😊
Y a-t-il une trace de l'évaluation sociale initiale ?	☹️
Y a-t-il une trace du CR au médecin traitant concernant l'annonce du diagnostic ?	😊





4- Inégalité de prise en charge entre les territoires de santé

Existence de différences significatives entre les 4 territoires de santé

♣ Temps médical d'annonce:

- Manque d'écoute, de bienveillance (annonce brutale, absence d'échange, manque d'implication et de soutien ...)

♣ Accès au soins de supports et parcours de soins:

- Moins de réponse aux questions, de PPS et évaluation sociale .





Les points critiques identifiés

♣ Entretien patient :

- Impact économique de la maladie
- La prise en charge des effets secondaires de la radiothérapie
- La solitude et l'angoisse hors établissement
- Les délais de prise en charge en amont des actes thérapeutiques
- L'information sur l'après traitement
- La scolarité des étudiants
- L'accompagnement en soins palliatifs
- Information cancer trop ciblée (sein/colon)
- Activité physique pendant le traitement
- Les transports VSL/ambulances
- Le passage aux urgences, un stress...
- Les repas...





Les points critiques identifiés

♣ Audit de dossier :

- Manque de traçabilité du dispositif d'annonce

(💣 suivi d'indicateurs)

- Hétérogénéité dans la traçabilité des accompagnements soignants et des soins de support

(💣 suivi d'indicateurs)

- Hiatus entre la formation des soignants et les exigences des tutelles...

- Cloisonnement (parfois) entre annonce médicale/accompagnement soignant/soins de support

- Continuité de l'information médicale en amont pas toujours présente





- Paradoxe entre la vision de l'annonce « idéale » et l'attente du patient
 - ☞ Chaque individu est unique: on ne peut pas standardiser cette étape
- Peu nombreux sont les patients qui connaissent leur droit mais veulent-ils tout savoir...
 - ☞ Faut-il les informer plus pour mieux vivre leur maladie?/ Faut-il répondre uniquement aux attentes?
- Le PPS, un document très éloigné de son rôle initial, le besoin d'être guidé vient après...
 - ☞ Information et gestion du PPS à revoir
 - ☞ Développement du PPAC
- Des besoins présents, pas toujours bien identifiés et des réponses souvent inadaptées
 - ☞ Evoluer au rythme du patient, prise en charge plus personnalisée
- Une traçabilité insuffisante
 - ☞ Le PPS, une solution?



- Les conditions environnementales de l'entretien
- L'introduction ou non de l'IQ auprès des patients
- L'état physique du patient
- L'horaire de l'entretien
- La présence ou non d'accompagnant
- L'étape de prise en charge (1^{ère} cure, 3^{ème})
- De ce qui s'est passé avant (délai d'attente, repas pas bon...)

Et puis le hasard, le non maîtrisable, le feeling ou pas ...



Perspectives

- Passer d'un état des lieux « macro » à un audit de processus... (prendre en compte les ressources, l'organisation, l'activité, les formations... pour mieux comprendre et mieux agir)
- Poursuivre cette coopération RRC/Etablissement/Patient pour le bien être patient
- Améliorer la continuité de prise en charge des patients **en optimisant la coopération entre les réseaux**

La réussite appartient à
tout le monde. C'est au travail
d'équipe qu'en revient le
mérite.

Franck Piccard

Journée Nationale des Réseaux 2015



• **« Il n'existe pas de "bonnes" façons d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres »**

...

• **« Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, tout au long de la prise en charge, au rythme des patients, à laquelle participe chaque professionnel d'une équipe... »**

• **« Il n'y a pas le réseau en cancérologie et le réseau de soins palliatif mais une continuité de prise en charge pour les patients ... »**



Journée Nationale des Réseaux 2015



Merci aux patients pour leur témoignage et un hommage à tous ceux qui nous ont quitté....

Un grand merci, aux infirmières, aux qualitiiciens, aux médecins...

A toutes les personnes sans qui le projet n'aurait jamais pu exister...

Merci à vous pour votre attention

