



# Réunion de clôture du projet régional « évaluation du dispositif d'annonce » 12 janvier 2015



## *Remerciement*

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



*Un grand merci, aux infirmières, aux qualitatifs, aux médecins... A toutes les personnes sans qui le projet n'aurait jamais pu exister...*



Extrait du CR du 24 août 2012 (BC)

**→ Un projet inscrit au plan d'actions 2012 du RON**

**Mission 5 - Recueillir des données, observer et évaluer les pratiques pour proposer des améliorations**

**Action 5.2 - Evaluer le DA dans les établissements de la région**

- **Objectif**

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

**Responsables de l'action**

- Bernard Chéru
- Anne Bénédicte Duval Modeste, référent pour la formation au DA au CHU de Rouen



☞ Rappel des 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 des éventuelles inégalités territoriales

☞ Rétro planning:



- 17 mars 2014 : première proposition de méthodologie
- 17 avril 2014 : deuxième méthodologie
- 23 juin 2014: troisième méthodologie et lancement du projet
- Septembre-début janvier: Audit
- 12 janvier : restitution





## Objectif initial:

- Fin des audits le 15 novembre- Restitution le 18 décembre 2014

## Objectif réajusté:

-Fin des audits le 20 décembre- Restitution le 12 janvier 2015

## Aujourd'hui:

- 15 établissements (audits finalisés)
- 2 établissements + 1 service restent (audit de dossier).





## Les éléments d'explication ....

☞ Estimation très optimiste du temps des entretiens (temps réel entre 20 mn à 2h/patient)



☞ Mauvaise estimation des temps de trajet



☞ Non prise en compte initial des aléas des RDV de chimiothérapie



☞ Sur évaluation de mes capacités (audit oui mais les autres missions doivent continuer ...)





## *Les actions correctives ...*

☞ Les audits de dossiers des 2 établissements + 1 service seront finalisés courant du mois de janvier

☞ Proposition aux établissements de poursuivre l'audit (si n<5 ou autre besoin).

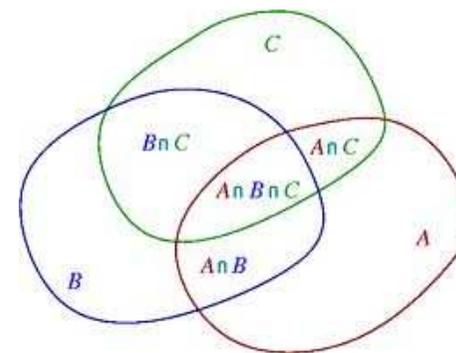
☞ Une EPP d'établissement (1 fiche EPP/1 plan d'actions)





## Critères d'inclusion:

- Hommes et femmes de plus 18 ans
- Tous types de cancer
- Patients sous chimiothérapie\*
- Annonce entre 3 et 6 mois
- \* Si établissement autorisé en chimiothérapie





- 1- Recueil des coordonnées des responsables et personnes ressources des services concernés auprès des qualitiens des établissements
- 2- Prise de RDV avec les responsables et personnes ressources des services concernés pour organiser les entretiens patients
- 3- Information en interne des médecins concernés et demande d'accord





4- Communication par mail ou téléphone des dates et noms des patients à rencontrer



5- Le jour de l'audit:

- Présentation brève du RON
- Information éclairée sur le projet
- Recueil du consentement patient\*





☞ Le patient avait le choix de consentir à 1 et/ou 2 :



1- Entretien (interview en séance selon le questionnaire de la ligue/INCa ( [Evaluation du dispositif d'annonce -enquête patient.docx](#) )

2- Audit de son dossier par son médecin référent selon [Grille d'audit de dossier.docx](#) élaboré par le RON



## 6- Analyse des données:

- Saisie des données brutes dans Excel
- Analyse des résultats Excel (entretiens+dossiers)

## 7- Diffusion des résultats par territoire en réunion de restitution

## 8- Restitution individuelle par établissement et **remise de la fiche EPP**



## Résultats



- 1- Les entretiens patients
- 2- Les audits de dossiers
- 3- Analyse/Conclusions

Par territoire





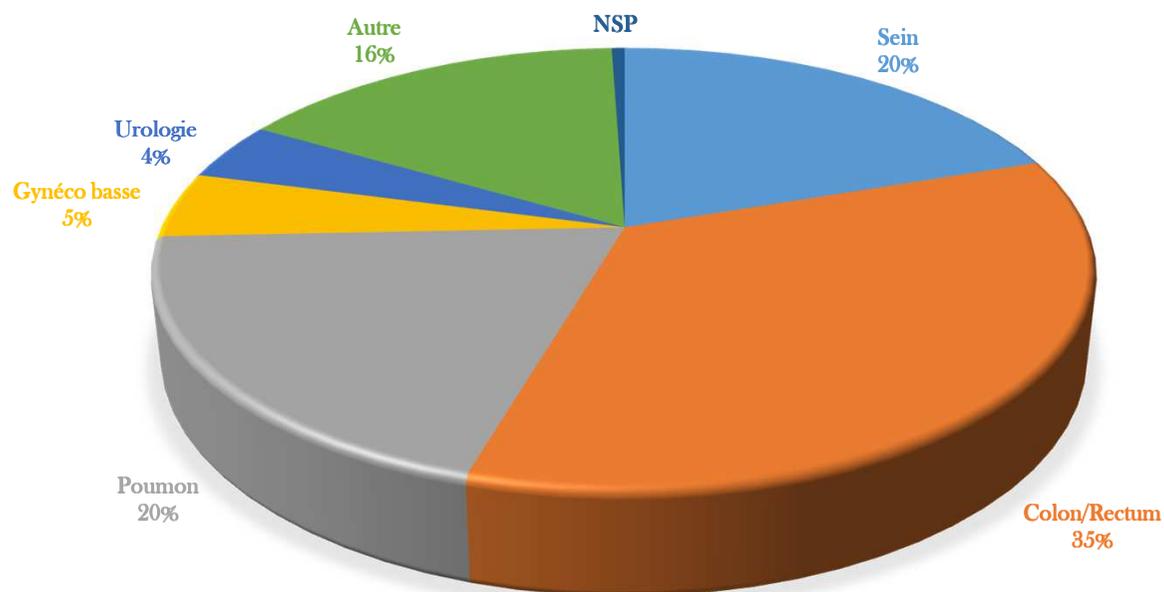
## 1-Les entretiens patients



# *Nombre de patients audités*

→ 188 patients audités sur 18 établissements de la région Haute-Normandie

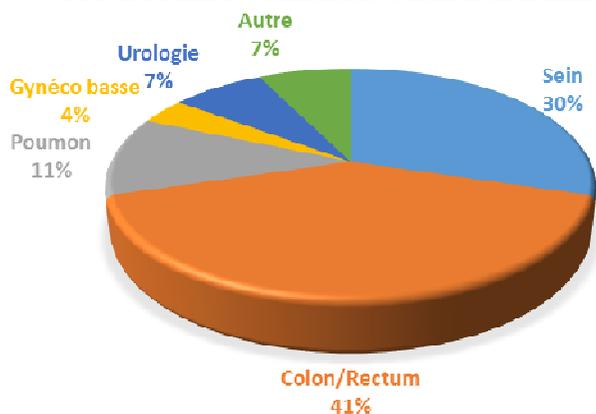
RÉPARTITION DES SPÉCIALITÉS AUDITÉES SUR LA HAUTE-NORMANDIE



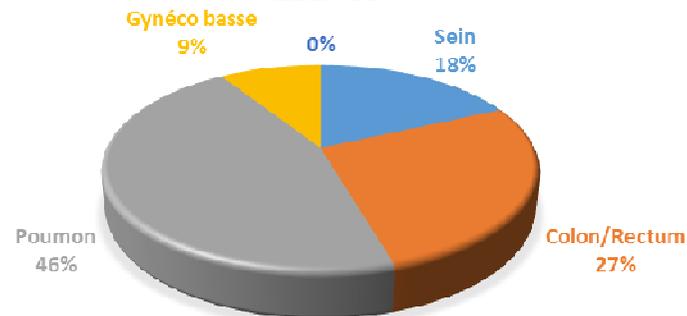


# Répartition par territoire

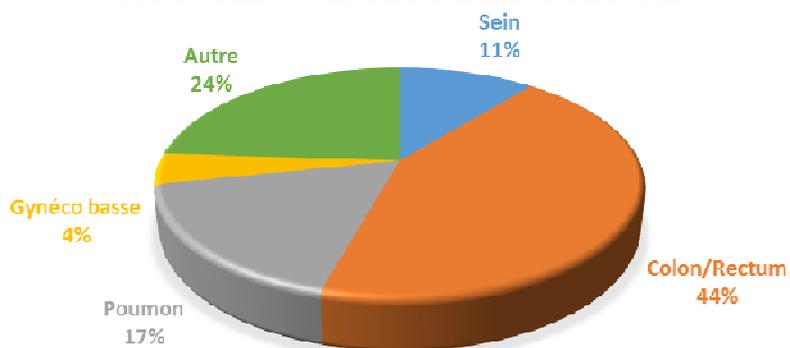
RÉPARTITION DES SPÉCIALITÉS AUDITÉES - TERRITOIRE DE DIEPPE



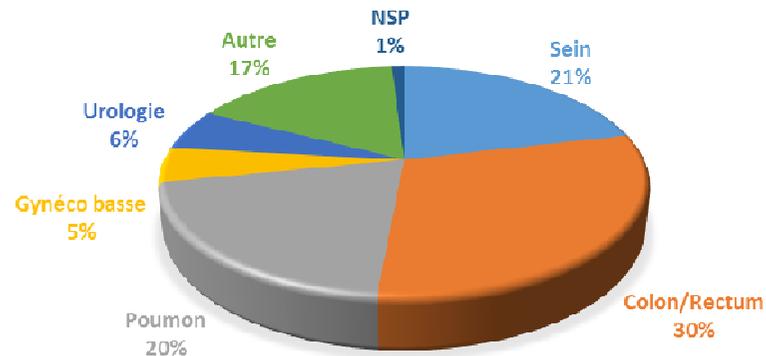
RÉPARTITION DES SPÉCIALITÉS AUDITÉES- TERRITOIRE D'EVREUX-VERNON



RÉPARTITION DES SPÉCIALITÉS AUDITÉES- TERRITOIRE DU HAVRE

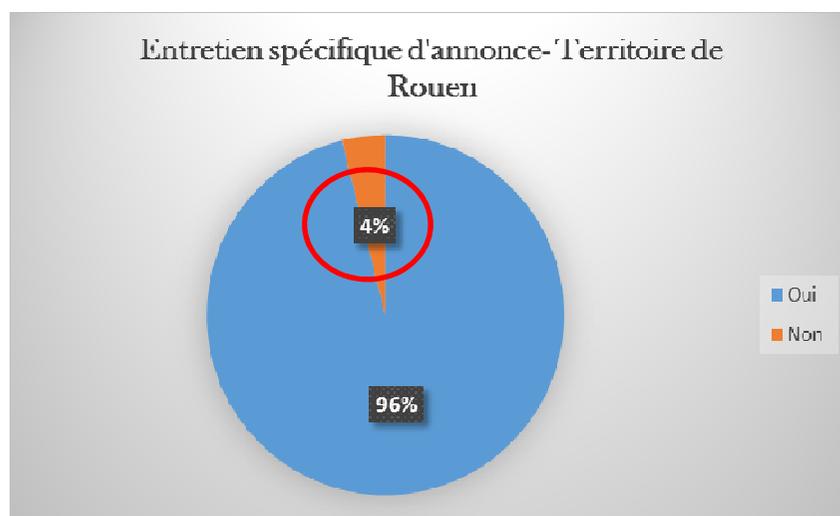
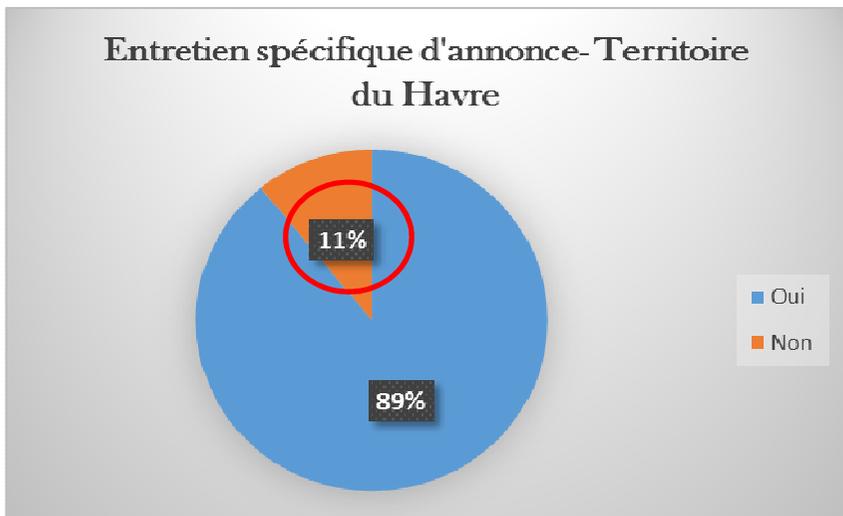
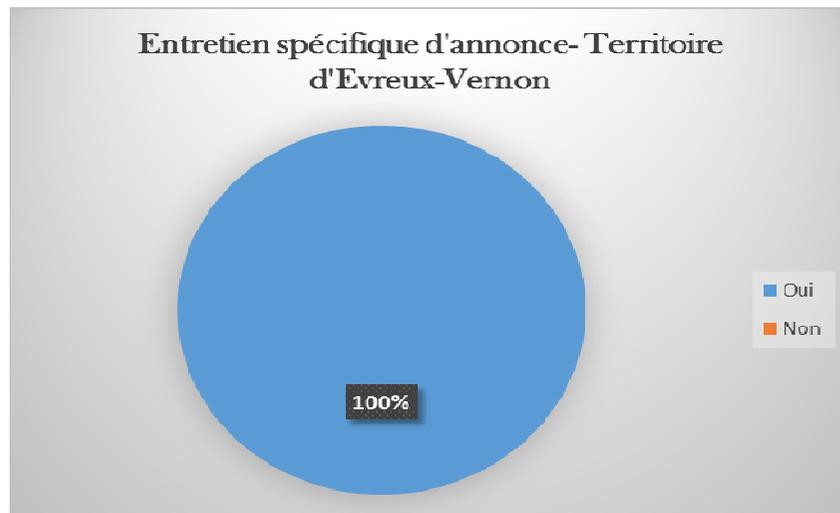
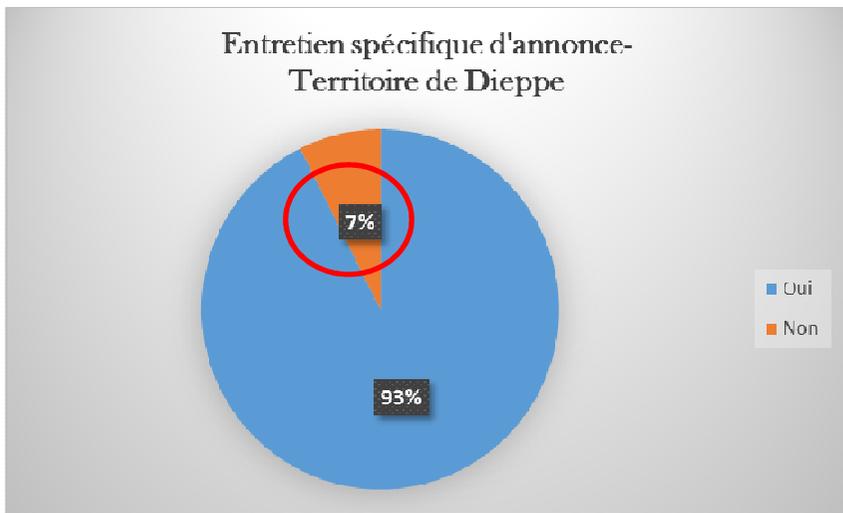


RÉPARTITION DES SPÉCIALITÉS AUDITÉES- TERRITOIRE DE ROUEN





# 1-Le temps médical: « Entretien spécifique d'annonce »





Pas d'entretien  
spécifique  
mais....

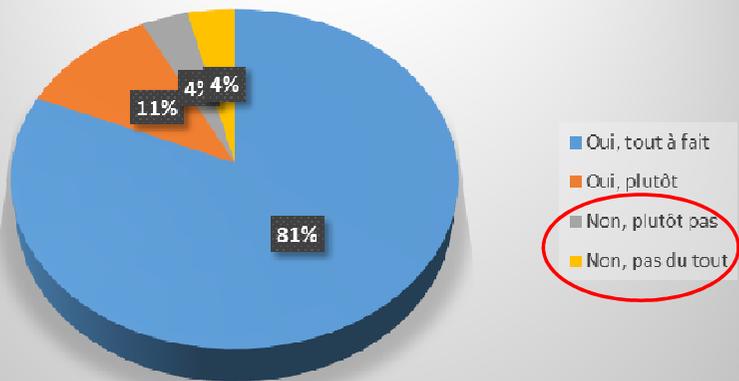
- Dans le couloir en présence d'autres patients
- Par les radiologues dans le couloir
- Au pied du lit en chambre double (un dimanche après midi)
- Par téléphone
- Prise de connaissance des résultats de biopsie dans le bus...



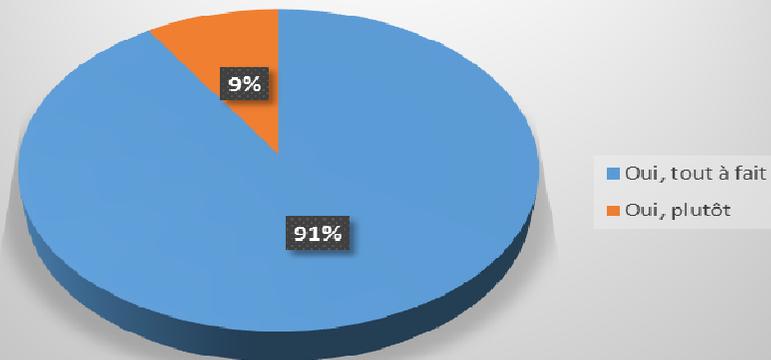


## 2-Le temps médical: « Annonce adaptée... »

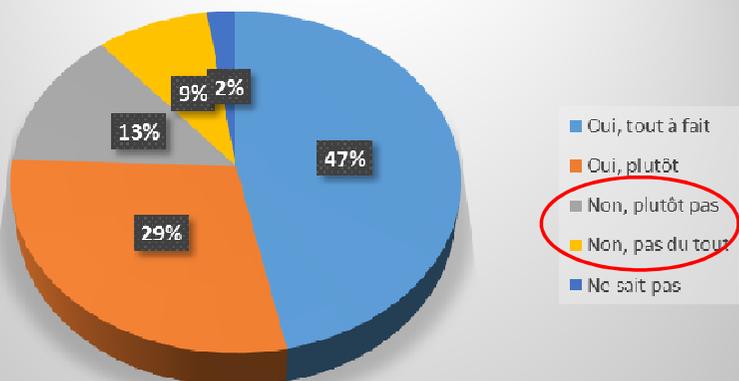
Annonce adaptée- Territoire de Dieppe



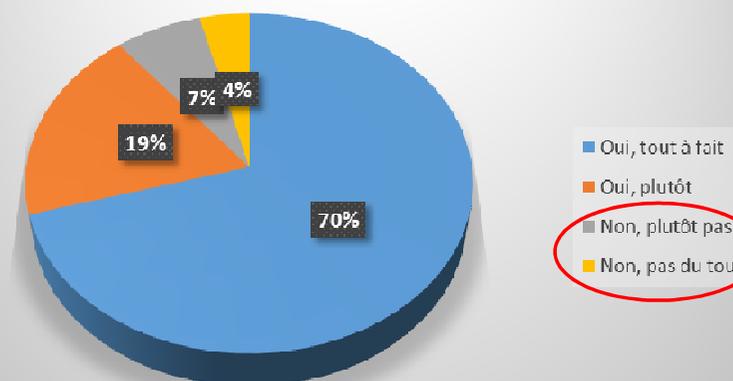
Annonce adaptée- Territoire d'Evreux-  
Vernon



Annonce adaptée- Territoire du Havre



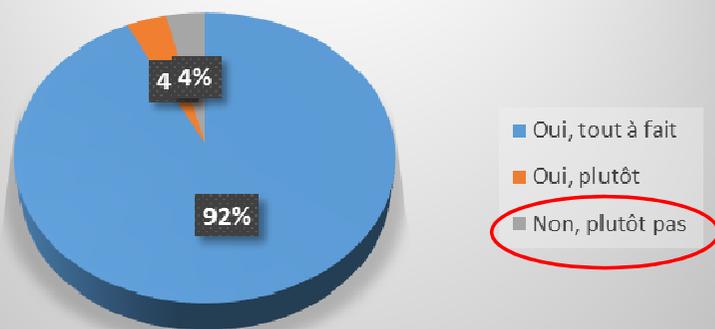
Annonce adaptée- Territoire de Rouen



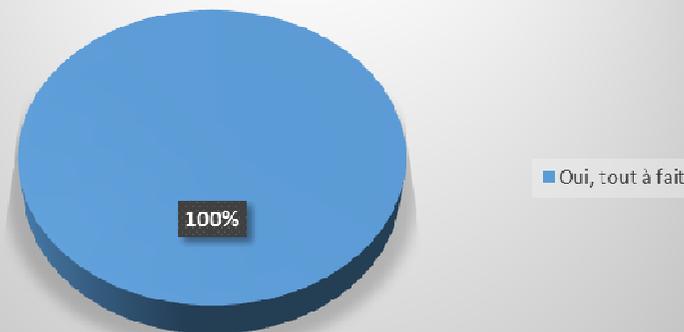


### 3-Le temps médical: « Annonce faite avec attention et respect... »

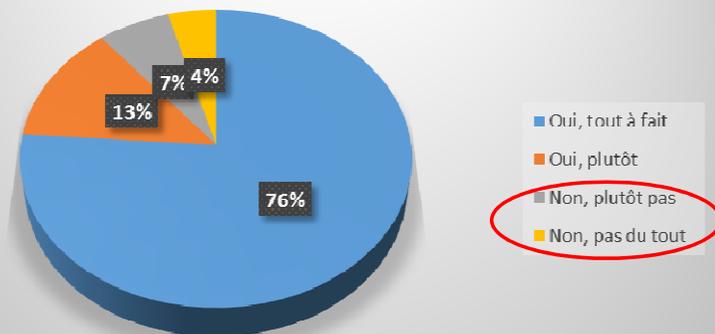
Annonce faite avec attention et respect-  
Territoire de Dieppe



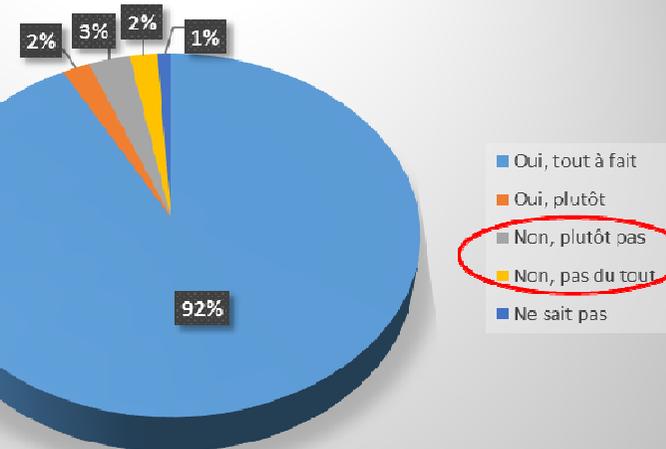
Annonce faite avec attention et respect-  
Territoire d'Evreux-Vernon



Annonce faite avec attention et respect- Territoire  
du Havre



Annonce faite avec attention et respect- Territoire de Rouen





Annnonce non adaptée car ....

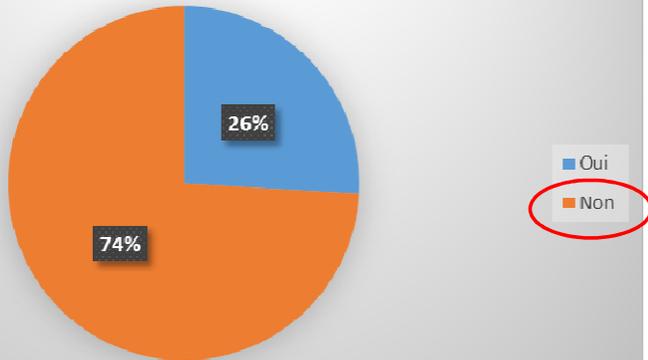


- Annonce brutale sans détour, directe...
- Annonce flou, pas claire (mot cancer, jamais prononcé)
- Manque d'explication sur les investigations (annonce de la conclusion et du traitement pas acteur du parcours)/Besoin de comprendre
- Manque de compassion, de réconfort, de prise en compte des attentes
- Manque d'assurance, médecin mal à l'aise
- Annonce de la mort prochaine et des décisions à prendre, pas d'espoir émis...

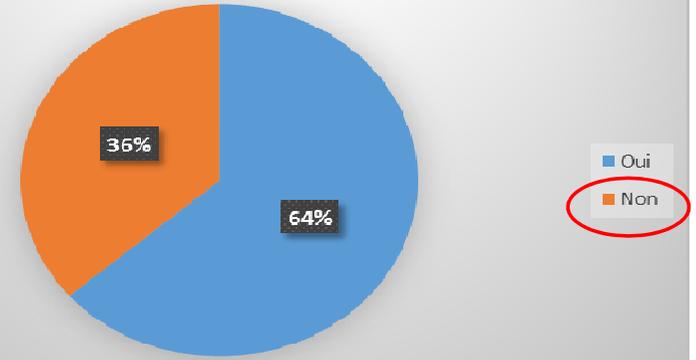


## 4-Le temps médical: « Proposition d'un second avis médical... »

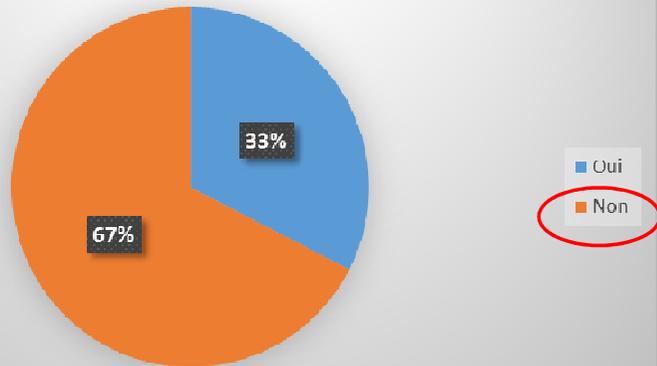
Proposition d'un second avis médical- Territoire de Dieppe



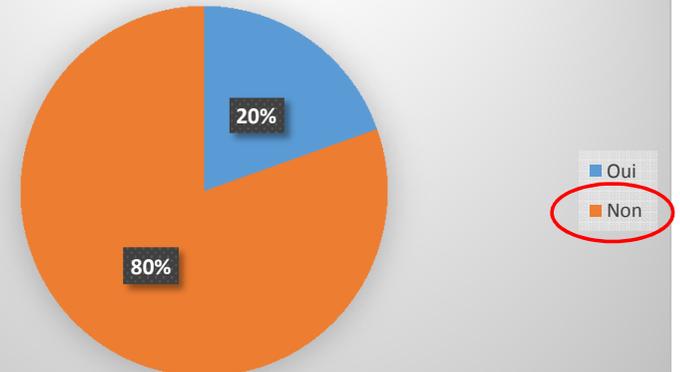
Proposition d'un second avis médical- Territoire d'Evreux-Vernon



Proposition de second avis médical- Territoire du Havre



Proposition d'un second avis médical- Territoire de Rouen





## *Ce qu'en pense le patient...*

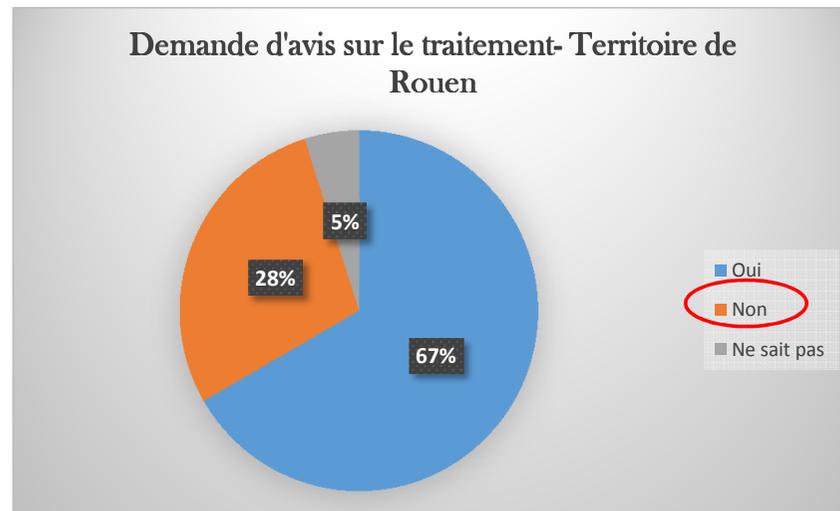
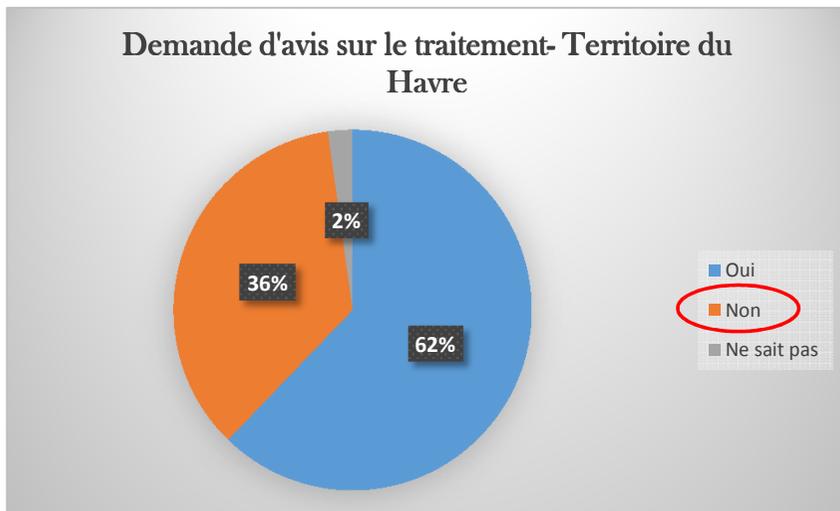
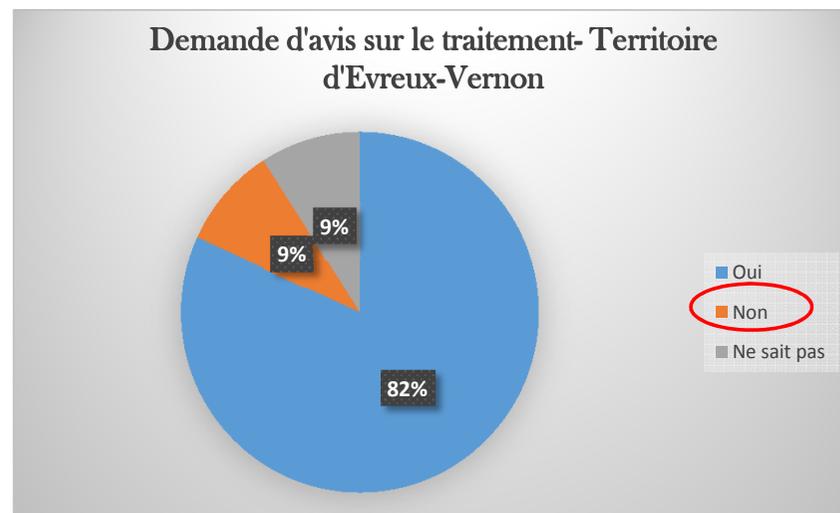
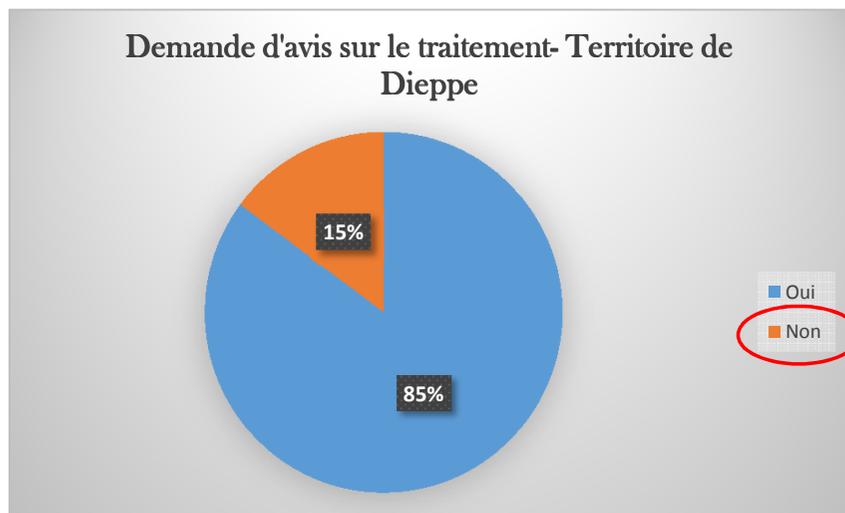
Second avis  
médical...

- J'aurais aimé mais je ne savais pas que c'était possible...
- Mon spécialiste est expert et compétent pourquoi voir ailleurs...
- J'ai demandé un avis à Paris
- J'ai été envoyé à Paris
- J'ai été convié à la RCP, ils étaient plusieurs à décider donc ok
- Qu'est ce que mon médecin dirait?
- L'établissement est à côté de chez moi donc je vais pas aller voir ailleurs... de toute façon, ils ont tous la même formation...





## 5-Le temps médical: « Demande d'avis sur le traitement... »





## *Ce qu'en pense le patient...*

Demande  
d'avis sur le  
traitement ....

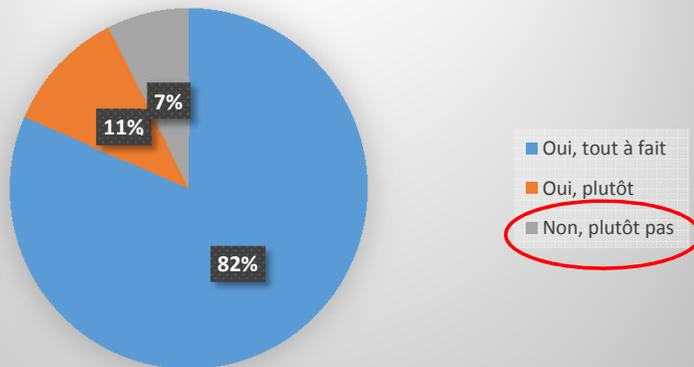
- Je suis le protocole, faut se soigner, je me pose pas de question
- Je n'ai pas le choix, c'est ça où la mort, cela sert à me prolonger...
- Puisqu'on demande à se faire soigner, c'est qu'on accepte le traitement implicitement
- On m'a pas demandé mon avis, j'ai pas eu à discuter...
- Le médecin sait ce qu'il a à faire, je vois pas comment je pourrais donner mon avis
- J'aurais aimé qu'on m'explique le pourquoi de ce traitement, être acteur de cette décision...
- Je savais pas qu'on pouvait donner son avis... y a vraiment des gens qui refusent?



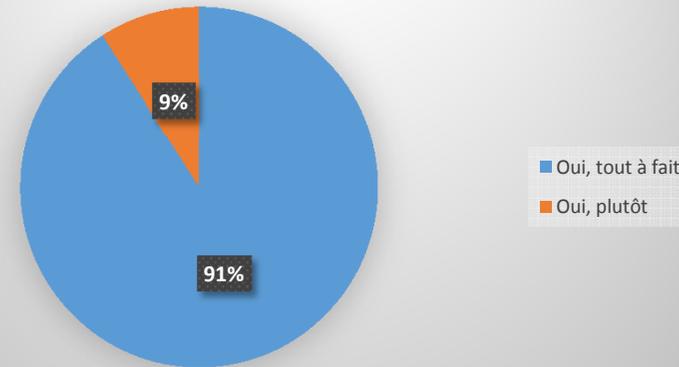


## 6-Le temps médical: « temps d'échange avec le médecin suffisant... »

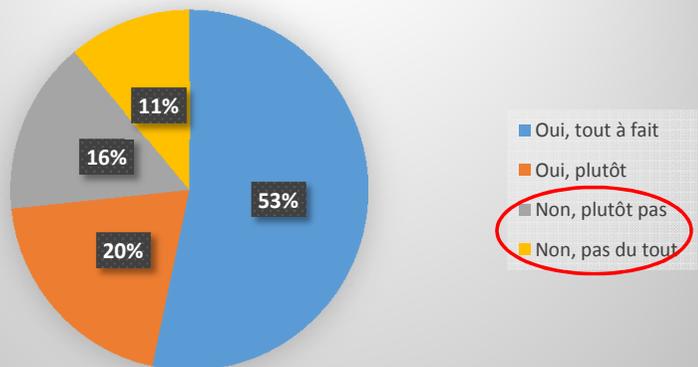
Temps d'échange avec le médecin suffisant-  
Territoire de Dieppe



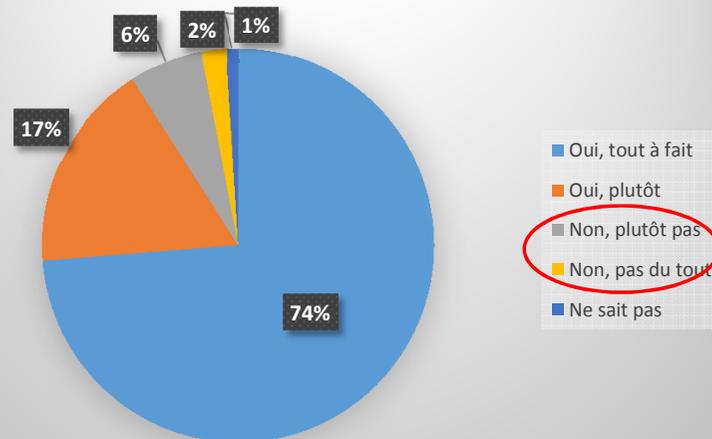
Temps d'échange avec le médecin suffisant-  
Territoire d'Evreux-Vernon



Temps d'échange avec le médecin suffisant-  
Territoire du Havre



Temps d'échange avec le médecin suffisant-  
Territoire de Rouen





## *Ce qu'en pense le patient...*

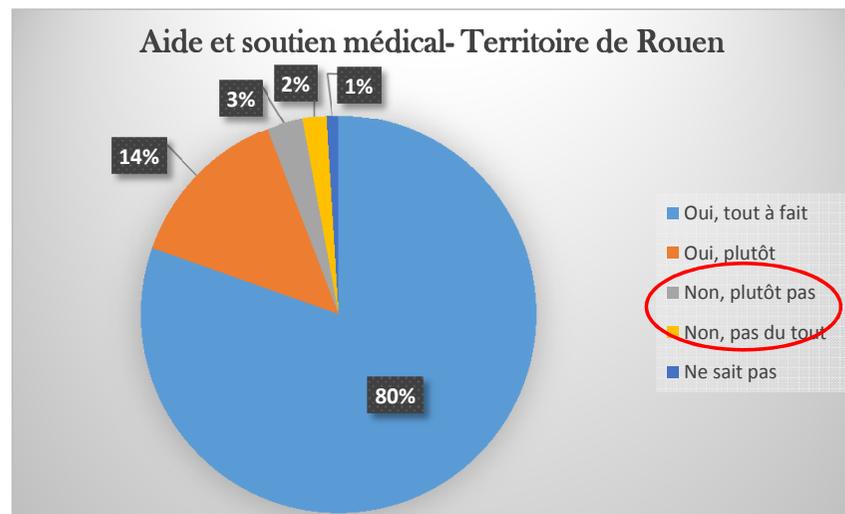
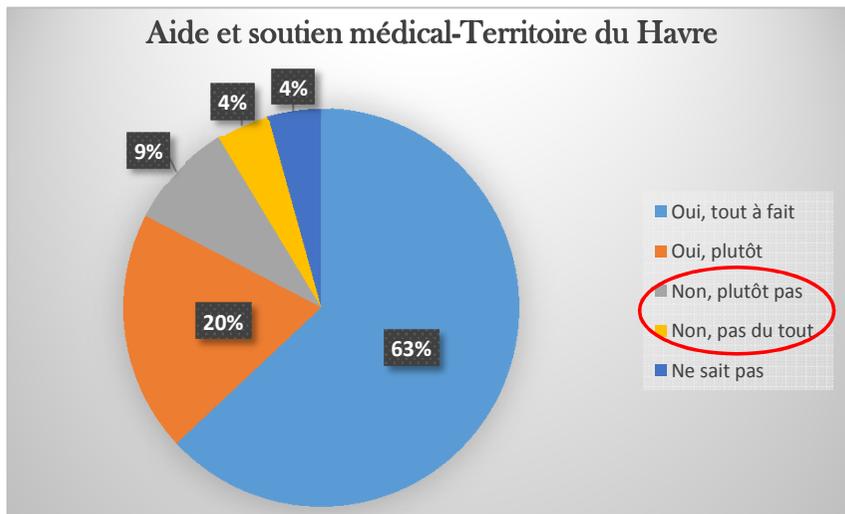
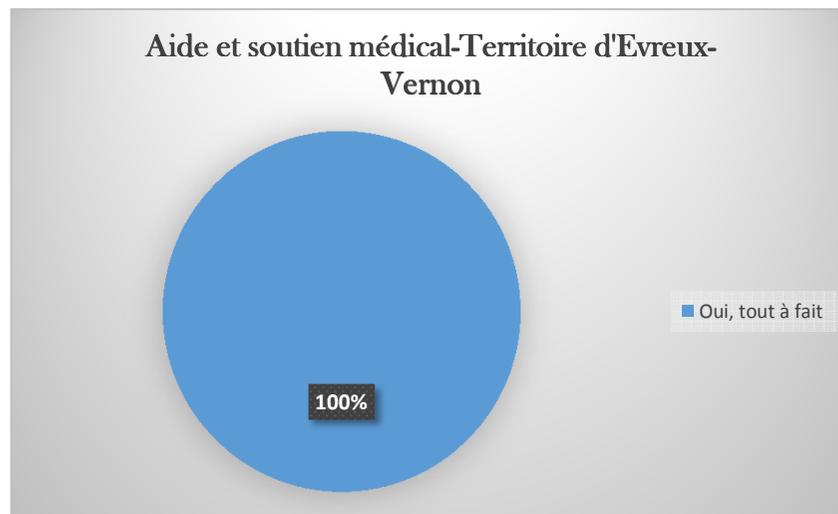
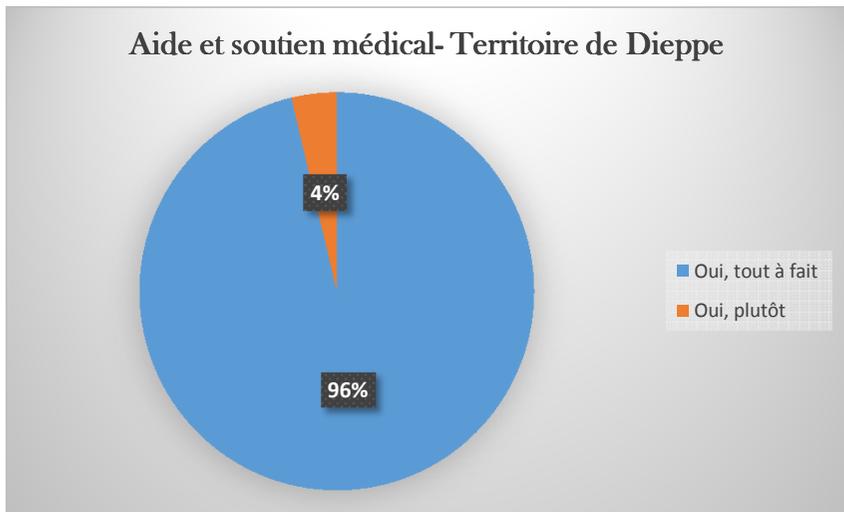
Temps  
d'échange avec  
le médecin....

- Cela dépend des médecins, y en a qui sont causant puis d'autres faut leur tirer les vers du nez..
- J'aurais bien aimé pouvoir échanger et être impliqué dans le cheminement décisionnel...
- Il n'y a pas de dialogue possible avec mon médecin, chaque rencontre est un stress
- J'ai eu l'impression d'être expédié
- Le médecin ne m' a pas laissé le temps et la possibilité de m'exprimer
- Je discute beaucoup plus avec l'infirmière qu'avec le médecin
- J'ai rien demandé, je n'ose pas donc j'ai eu le minimum
- Ce n'est pas un temps d'échange à l'instant t dont on a besoin mais une écoute tout au long du parcours de soins ...





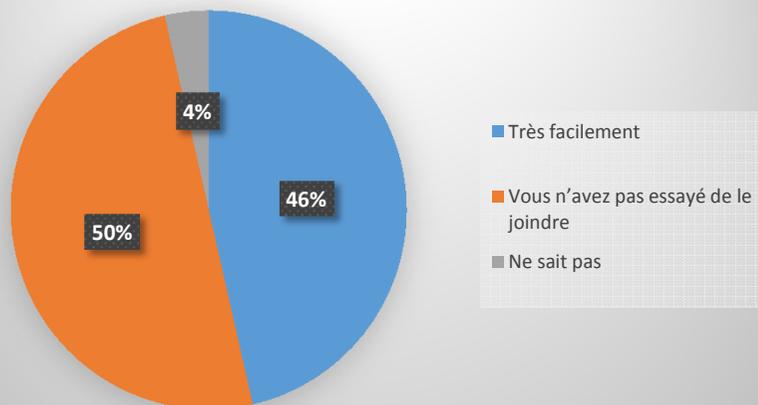
# 7-Le temps médical: « Aide et soutien médical ... »



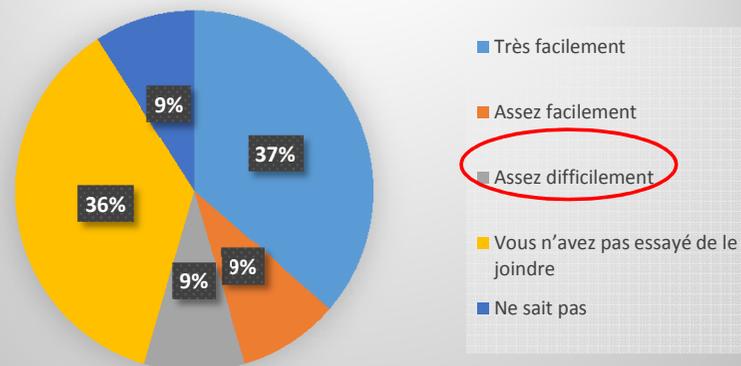


## 8-Le temps médical « Accessibilité ... »

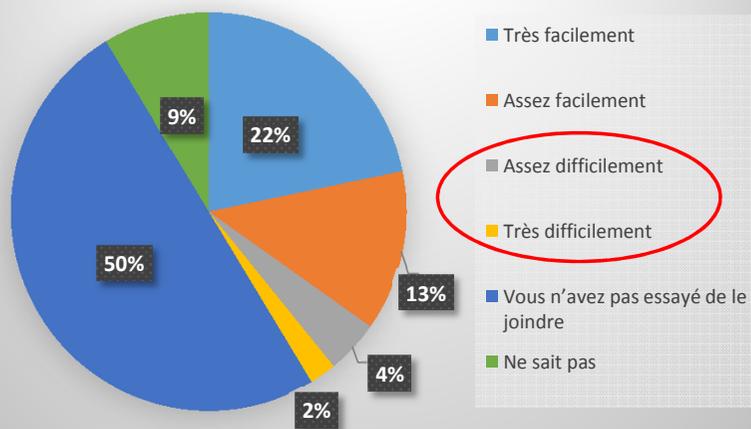
Accessibilité du médecin- Territoire de Dieppe



Accessibilité du médecin- Territoire d'Evreux-Vernon



Accessibilité du médecin- Territoire du Havre



Accessibilité du médecin- Territoire de Rouen





## *Ce qu'en pense le patient...*

Soutien  
médical et  
accessibilité....

- Nous sommes des numéros...
- Je ne vois jamais mon médecin, seulement quand il y a un message à transmettre
- Je n'ai pas le ressenti d'être soutenu sur le plan humain mais médicalement oui
- Le médecin est un expert qui fait son boulot d'expert mais pas de vrai coopération patient-médecin
- Cela est très variable selon les médecins





## *Le temps médical- Conclusion...*



- Ressenti de l'annonce **très binaire** (☺/☹) mais toujours justifié par des exemples factuels
- Compétence professionnelle jamais remise en cause et très souvent présentée comme **une explication**
- Le patient n'attend pas du médecin plus d'informations mais **une information plus adaptée**
- Le patient reste très en retrait du médecin (peur de le déranger, peur de poser des questions...)
- Le patient acteur/ décisionnaire ce n'est pas la majorité...

☞ Il n'y a pas de bonne ou mauvaise annonce, il y a une attente et des besoins parfois incompris ou mals ou sous- estimés.

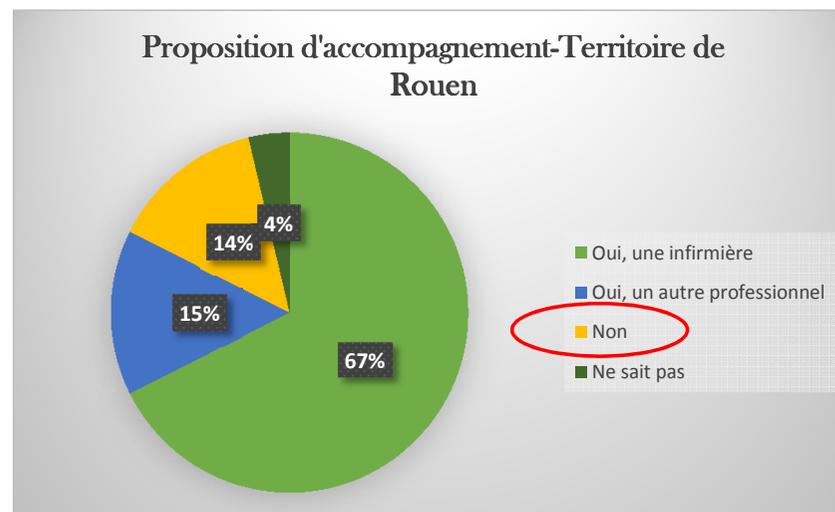
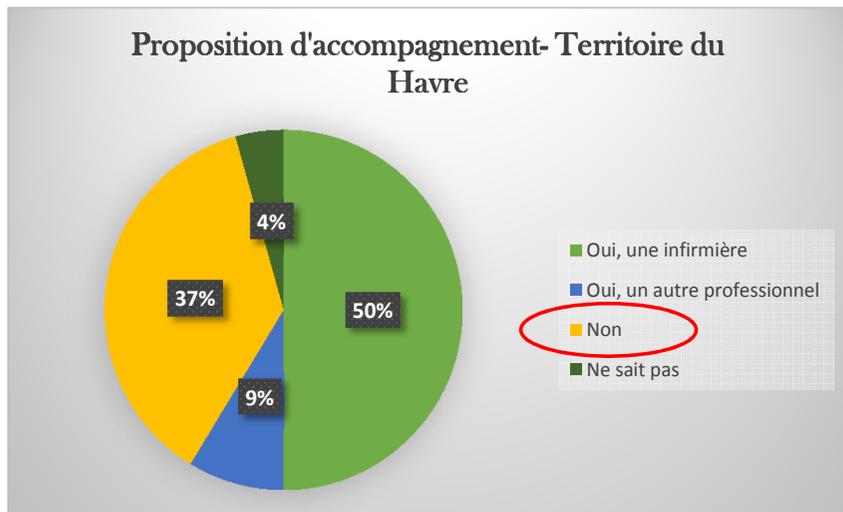
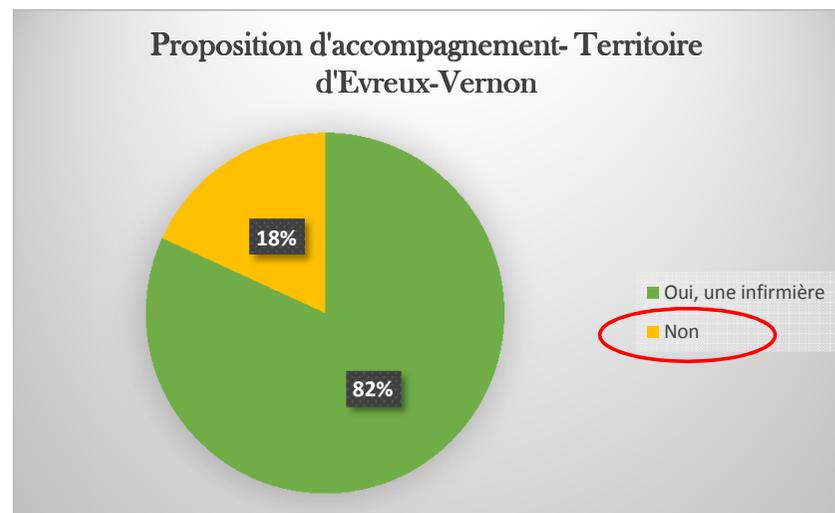
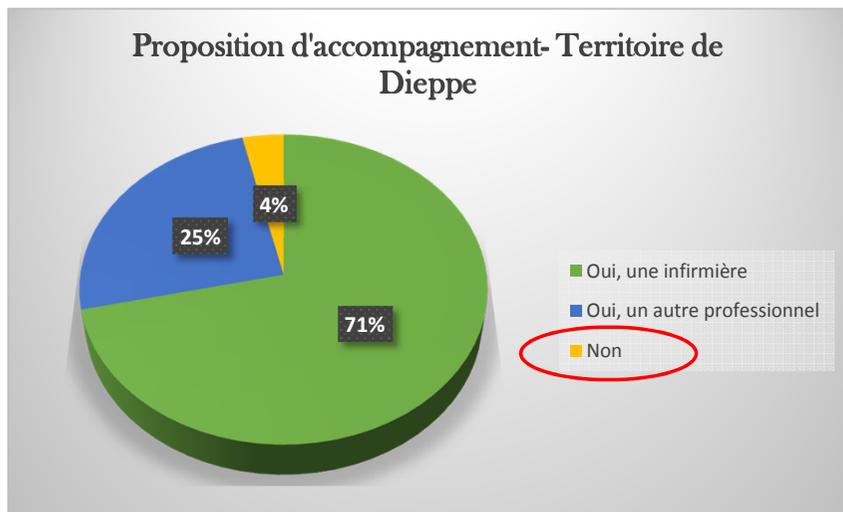
☞ Encore très loin du patient acteur....



# Le temps soignant et soins de support



# 1-Le temps soignant et soins de support: « Proposition »





## *Ce que dit le patient ...*

Au sujet de  
l'accompagnement

....



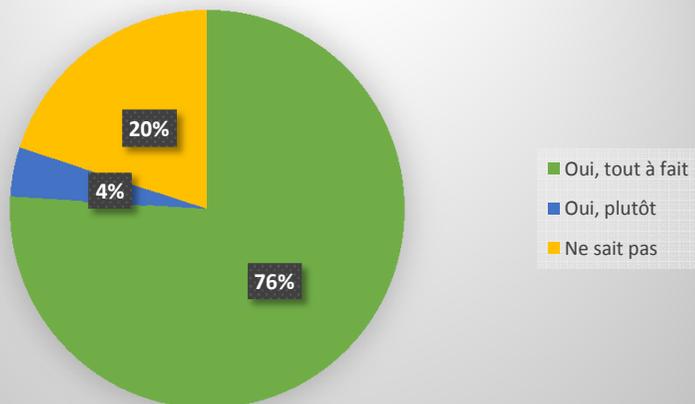
- J'ai rencontré une infirmière lors de la première cure de chimiothérapie (systématique)
- Rencontre de l'infirmière arrivée en chimiothérapie mais en chirurgie rien ne m'a été proposé
- Tout m'a bien été expliqué par le médecin donc pas d'intérêt de rencontrer d'autres professionnels
- Une infirmière était présente lors de la consultation avec le médecin donc pas besoin de revoir d'autres personnes
- Je n'ai besoin de rien pour l'instant...j'ai pas envie de parler

➔ Si accompagnement non proposé, très peu de patients qui font la démarche d'eux même

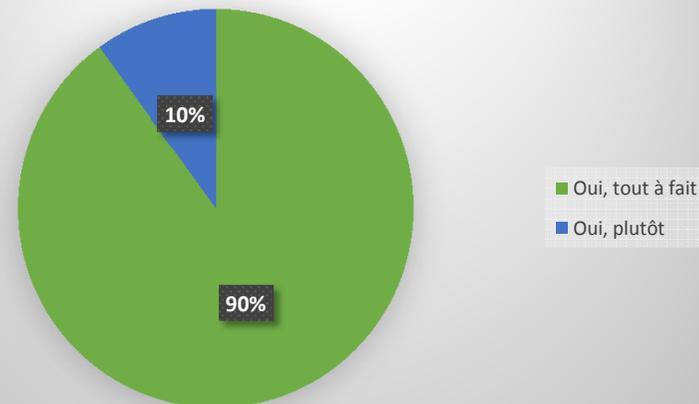


## 2-Le temps soignant et soins de support: « Ecoute suffisante... »

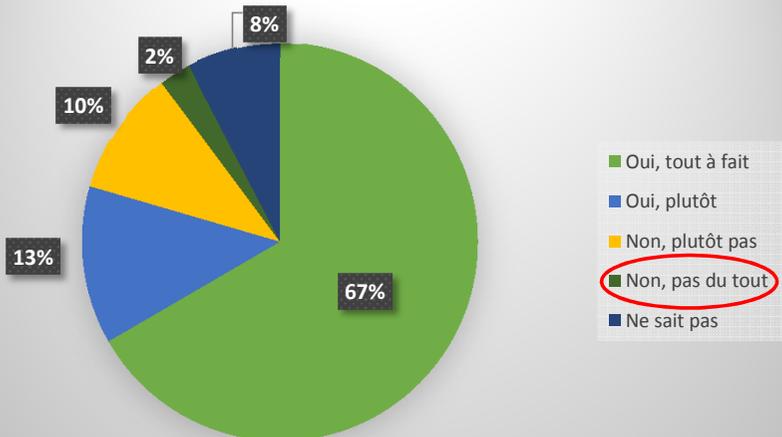
Ecoute suffisante- Territoire de Dieppe



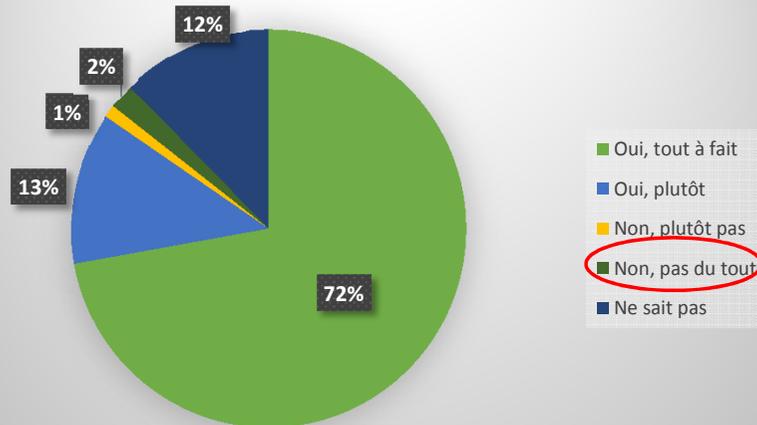
Ecoute suffisante- Territoire d'Evreux-Vernon



Ecoute suffisante-Territoire du Havre



Ecoute suffisante- Territoire de Rouen





## *Ce qu'en pense le patient ...*



Pas satisfait de  
l'écoute car....

- Je ne vois pas d'apport suite à ma rencontre avec la psychologue, j'ai parlé et après...c'est mon combat pas le sien
- Je suis sorti de l'entretien avec l'infirmière paniqué, trop d'info, tableau trop sombre de la chimiothérapie
- J'ai rencontré l'assistante social mais je rentre pas dans les cases, on peut pas m'aider

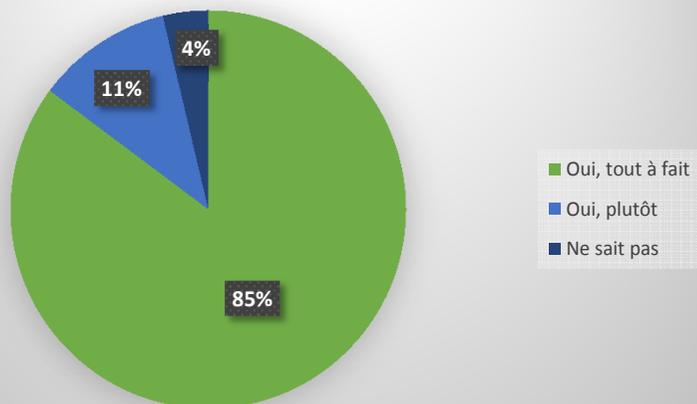
Ce qui est le  
plus souvent  
dit

- La rencontre avec l'infirmière est un véritable plus en termes d'informations, d'explications
- Permet d'éclaircir l'annonce et de redonner confiance dans le futur
- Ecoute et grande disponibilité...

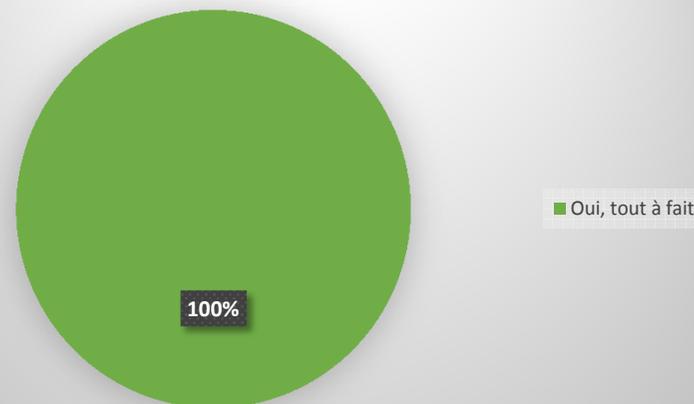


## 2-Le temps soignant et soins de support: « Attention et respect... »

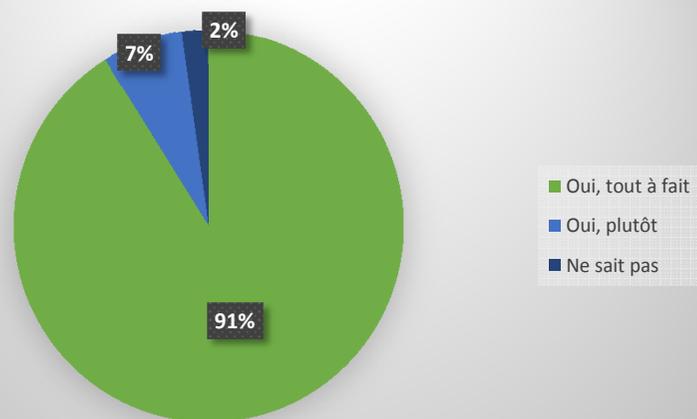
Attention et respect- Territoire de Dieppe



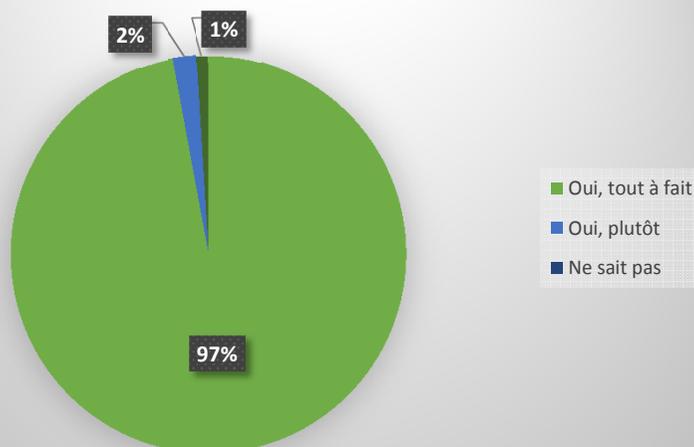
Attention et respect- Territoire d'Evreux-Vernon



Attention et respect- Territoire du Havre

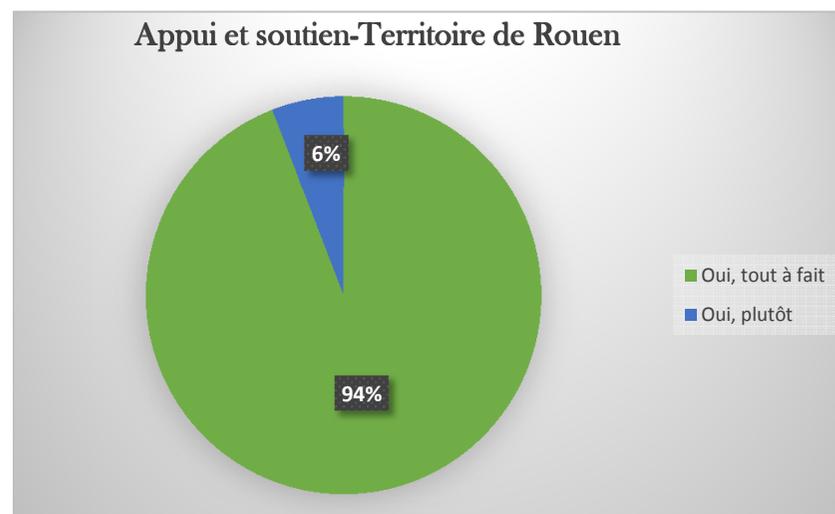
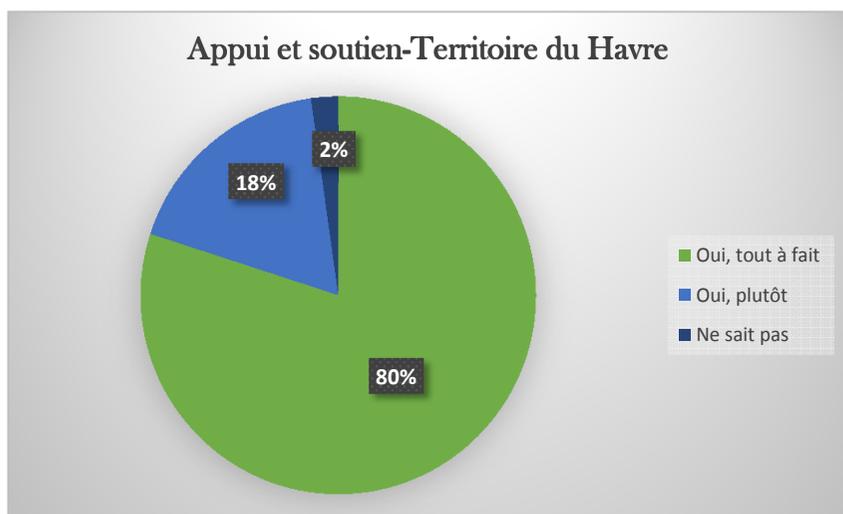
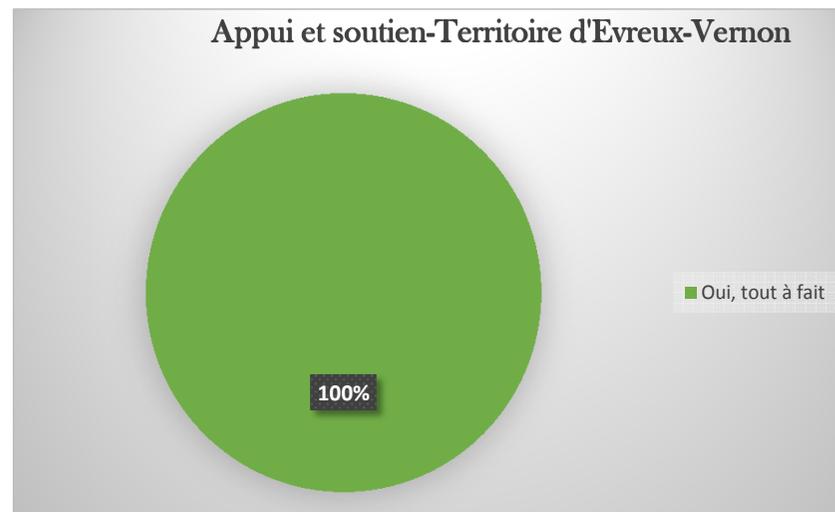
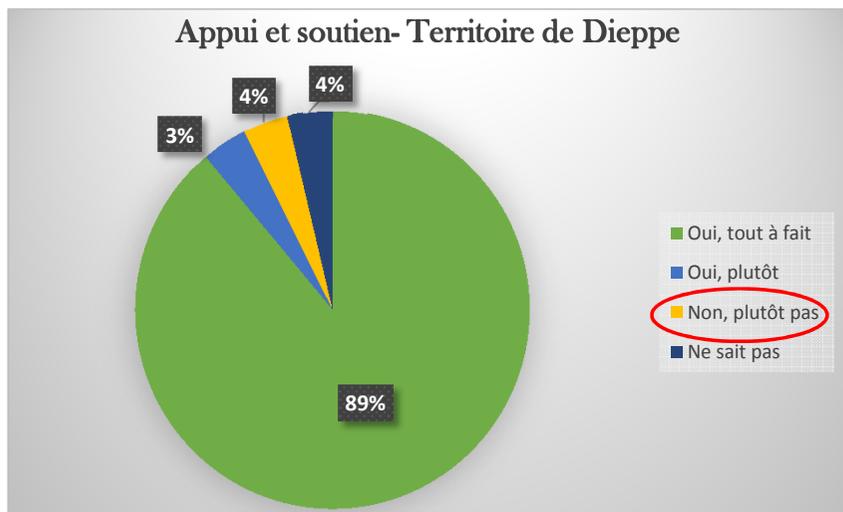


Attention et respect- Territoire de Rouen





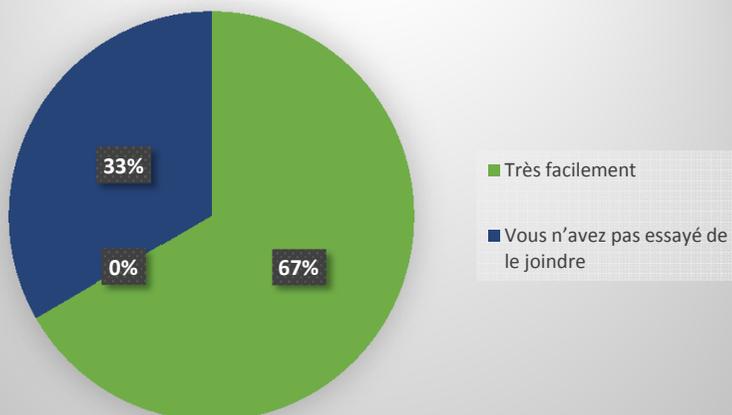
### 3-Le temps soignant et soins de support: « Appui et soutien... »



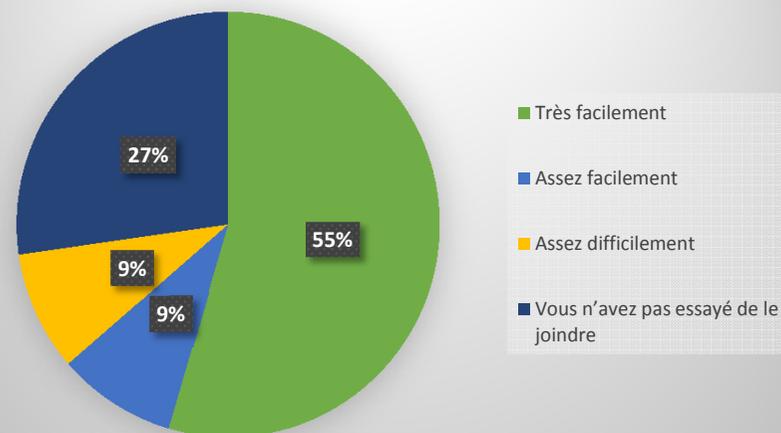


## 4-Le temps soignant et soins de support: « Accessibilité... »

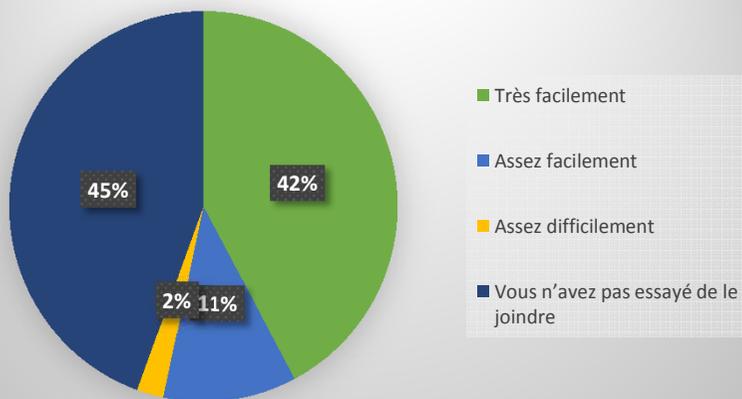
Accessibilité- Territoire de Dieppe



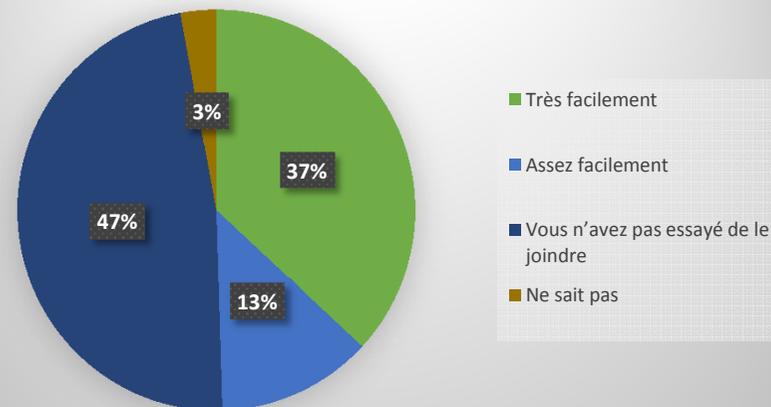
Accessibilité-Territoire d'Evreux-Vernon



Accessibilité -Territoire du Havre



Accessibilité-Territoire de Rouen





## *Ce qu'en pense le patient ...*

Ce qui est le plus  
souvent dit

- Les infirmières d'oncologies sont +++, elles ont un truc en plus
- Une équipe extra
- Infirmières très présentes malgré la charge de travail
- Patient se dit être cocooné, d'autres chouchoutés...
- Personnel à l'écoute, serviable, réactif
- Personnel prévenant qui appelle au domicile avant les cures pour savoir si tout va bien
- ....



Mais  
aussi...

- On tombe souvent sur le standard
- Elles sont débordées...





## *Le temps soignant - Conclusion...*

### → Temps soignant: « Un ressenti unanime »

- Personnel soignant à l'écoute, disponible, dévoué (personnel choisi pour cette PEC)
- L'infirmière est **la personne ressource**, à qui on pose les questions, qui rassure, qui traduit, à qui on se confie
- Reconnaissance d'une implication forte dans leur travail, compassion vis-à-vis de la charge de travail (identification au propre vécu)
- Relation d'amitié parfois forte
- Un lien fort en interne vécu comme une lumière au bout du tunnel

☞ Il n'y a pas d'accompagnement soignant à l'annonce mais une présence fidèle et dévouée tout au long du parcours du patient.





## → Les intervenants de soins de support:

- Globalement toujours proposés au moment de la consultation d'annonce IDE
- Les intervenants les plus cités (socio esthéticienne 😊, la diététicienne 😊, la psychologue 😞)
- Une offre ressentie trop précoce par rapport aux besoins et souvent non réitérée
- Avis très mitigé sur l'évaluation sociale, sujet parfois « tabou » et sensible +++

☞ Un offre de soins de support ressentie comme non adaptée au déroulement du parcours de soins des patients

☞ Une évaluation sociale et après... Vécu comme paradoxale d'une médecine qui se veut être personnalisée

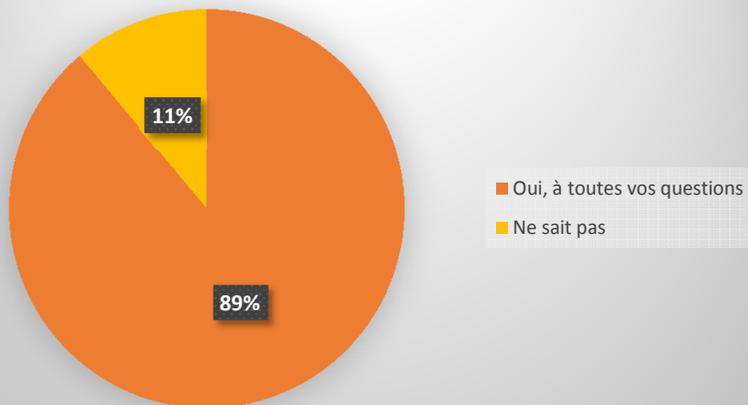


# Le parcours de soins

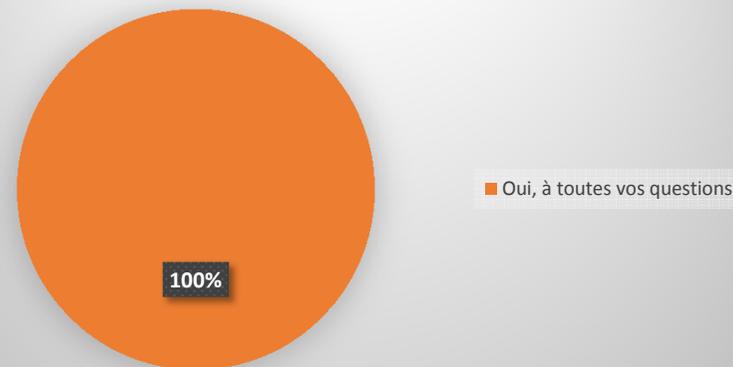


# 1-Le Parcours de soins: « Réponse aux questions »

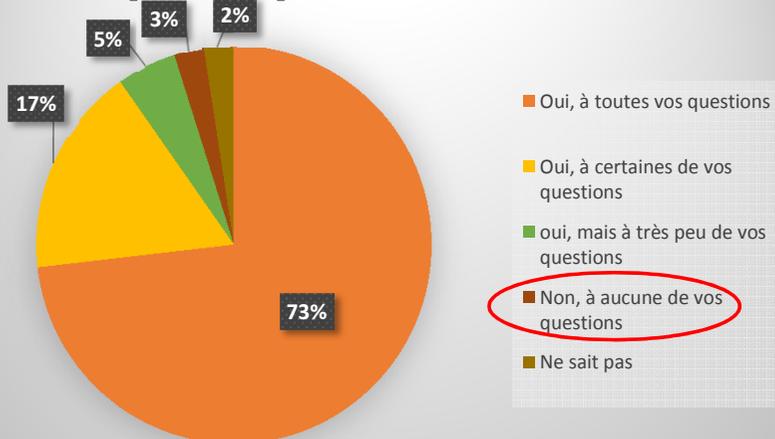
Réponse aux questions- Territoire de Dieppe



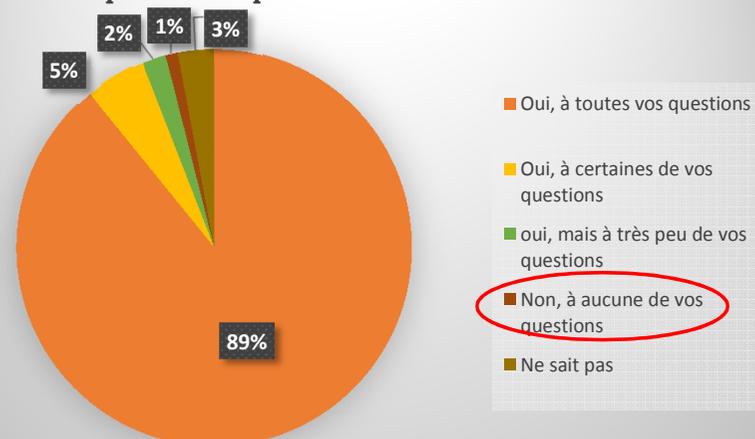
Réponse aux questions-Territoire d'Evreux-Vernon



Réponse aux questions- Territoire du Havre



Réponse aux questions- Territoire de Rouen





## *Ce que dit le patient ...*

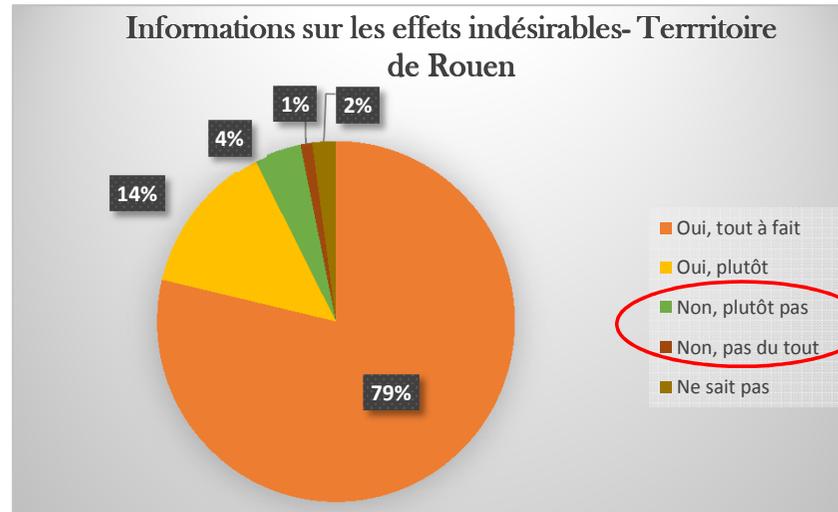
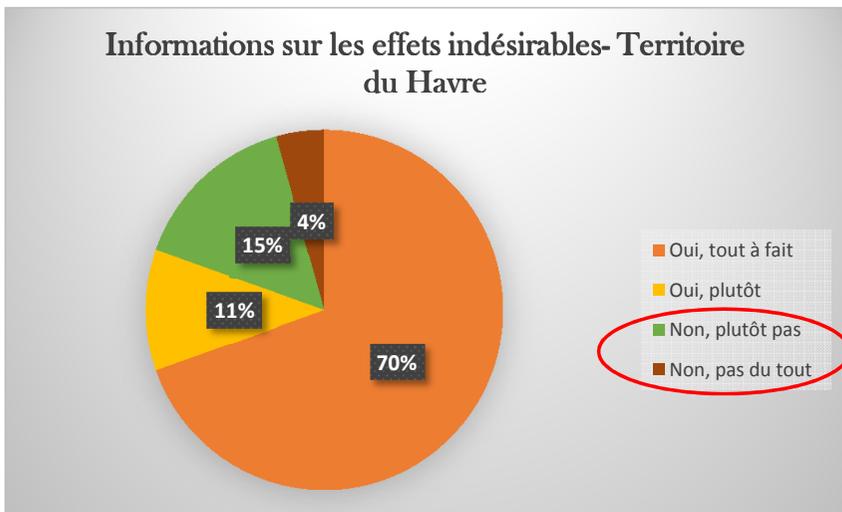
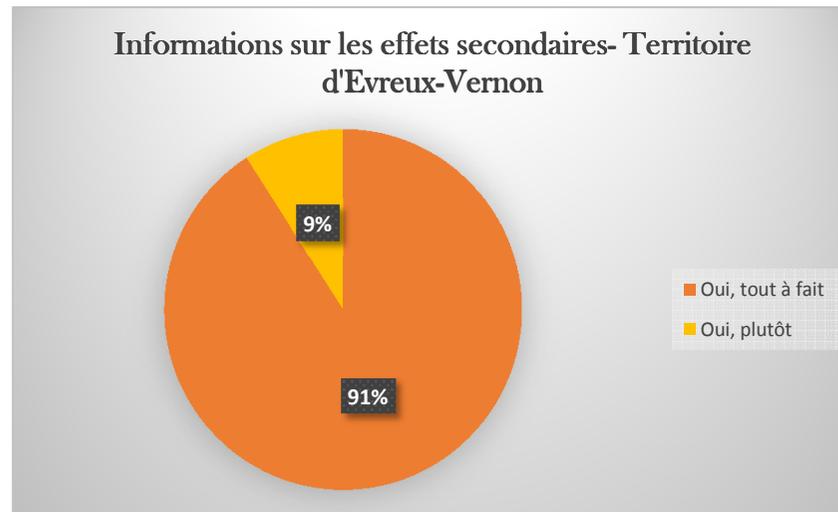
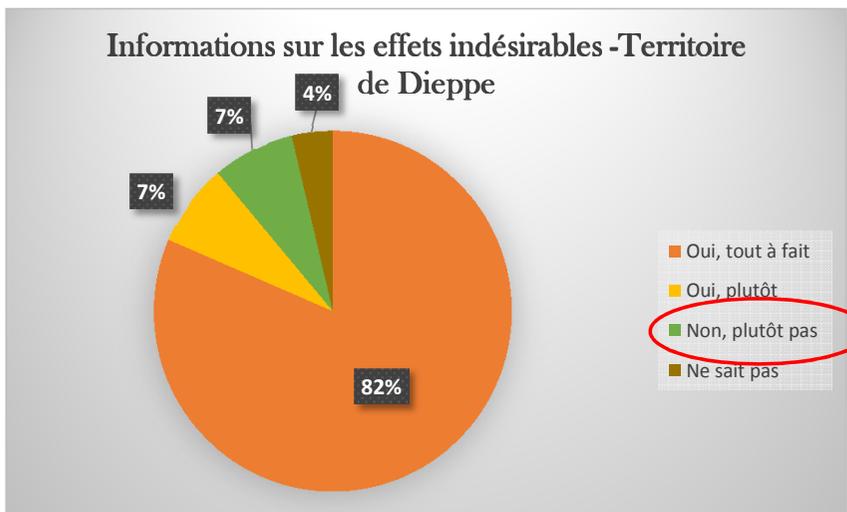
Pas de réponse  
aux questions...



- On ne veut pas me donner mes compte rendus d'examens...
- Je n'ai aucun échange avec mon médecin...il est froid
- On a répondu à toutes mes questions avant les traitements, depuis que je suis en traitement je n'ai plus de réponses...
- Les questions concernant le « après traitement... » restent sans réponses
- J'ai plein de questions sur ma fin de vie mais pas de réponses...



## 2-Le Parcours de soins: « Les informations sur les traitements »





## *Ce que dit le patient ...*

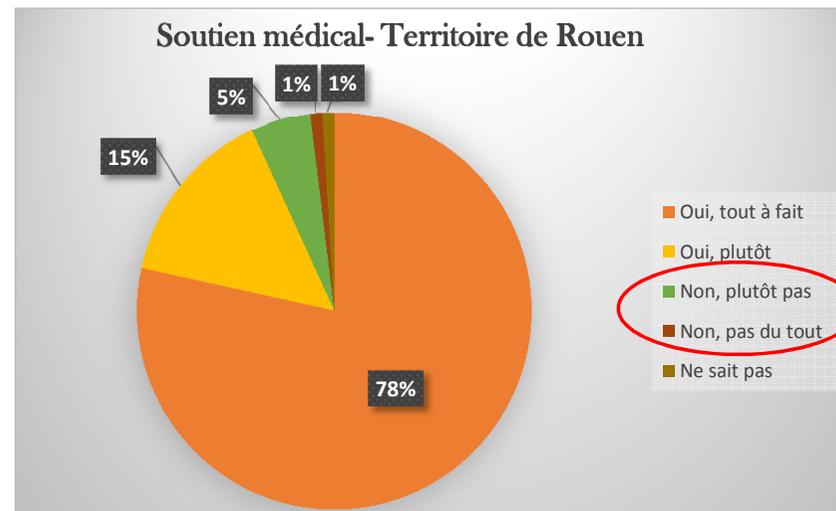
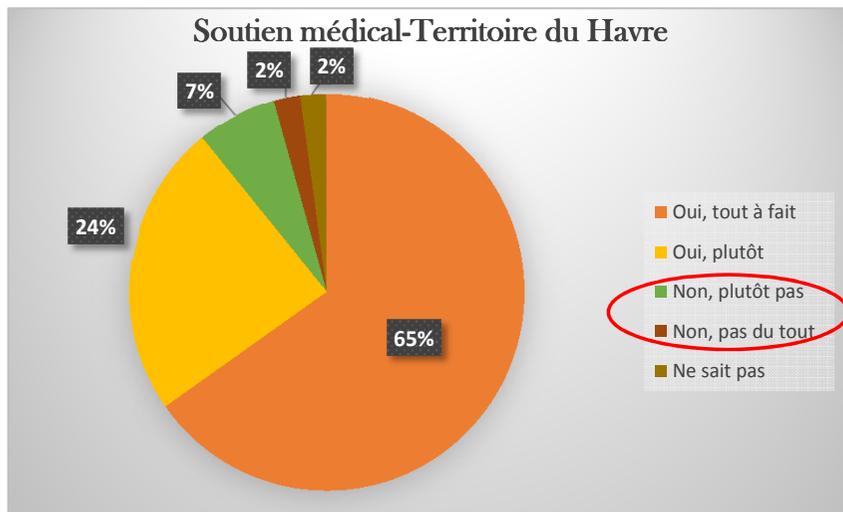
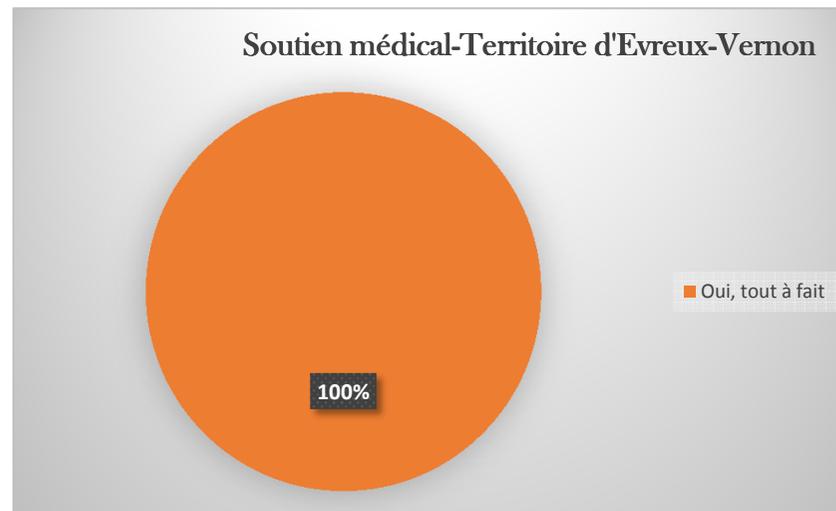
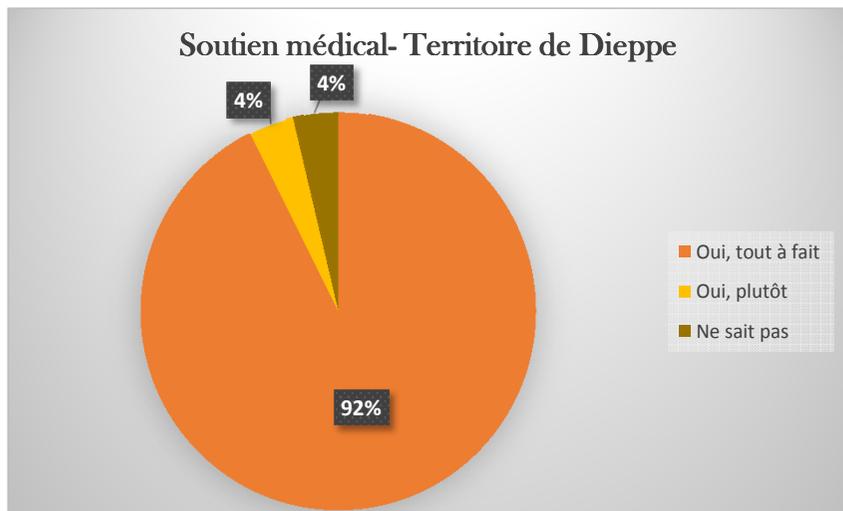
Pas assez d'informations sur les effets secondaires



- Je n'ai pas pu discuter car les échanges ne passent pas avec mon médecin
- Des généralités car le médecin était pressé
- Je n'ai pas eu d'informations mais je ne veux rien savoir
- On m'a changé 4 fois de protocoles en 1 an sans réelles explications
- Je n'ai pas eu d'information car je les connais déjà (rechute)



### 3-Le Parcours de soins: « Soutien médical face à la maladie... »





Pas suffisamment entouré sur le plan  
médical pour faire face à la maladie car...



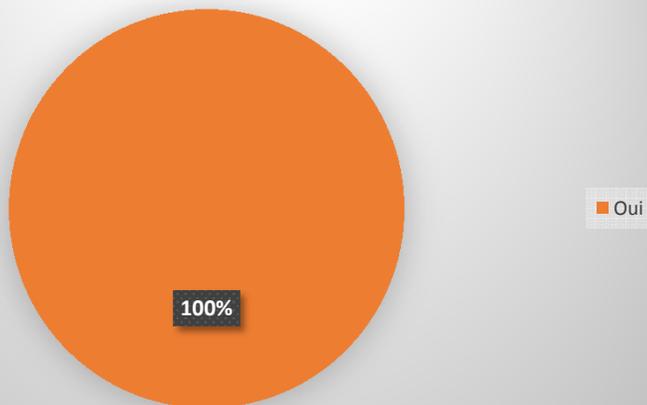
- J'aurais aimé que l'on prenne en compte mes brûlures, qu'on me propose une solution...Je ne me sens pas entendu
- J'ai l'impression que les médecins communiquent pas entre eux (on m'a pas donné ma vitamine B12)
- Le médecin ne me laisse aucune fenêtre d'espoir par rapport à ma maladie
- Mon médecin est trop froid, trop technique, je ne me sens pas réconforté
- Depuis l'annonce, mes relations sont très tendues avec le médecin



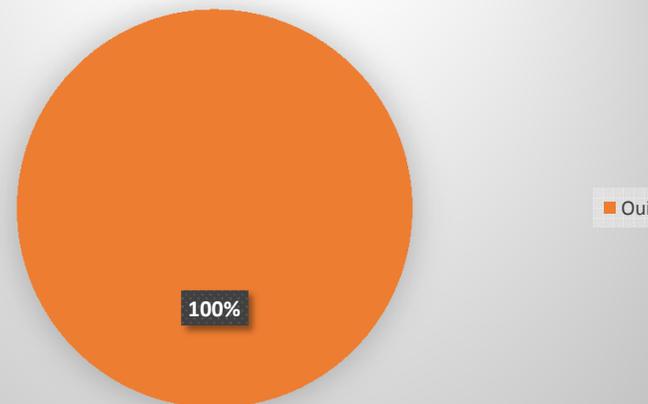
# 4-Le Parcours de soins: « Remise du PPS\* »

(Vision patient)... »

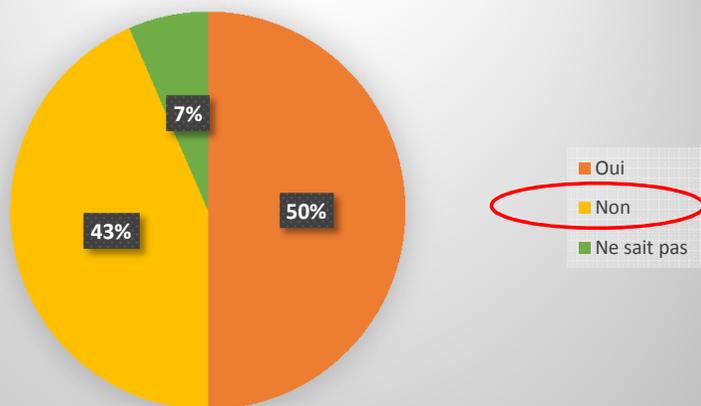
### Remise du PPS-Territoire de Dieppe



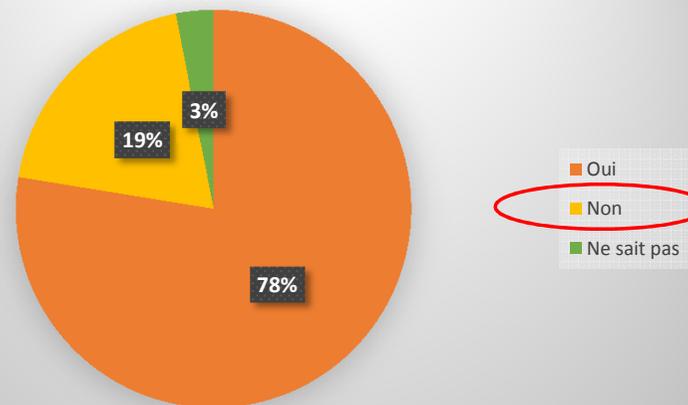
### Remise du PPS- Territoire d'Evreux-Vernon



### Remise du PPS- Territoire du Havre



### Remise du PPS- Territoire de Rouen





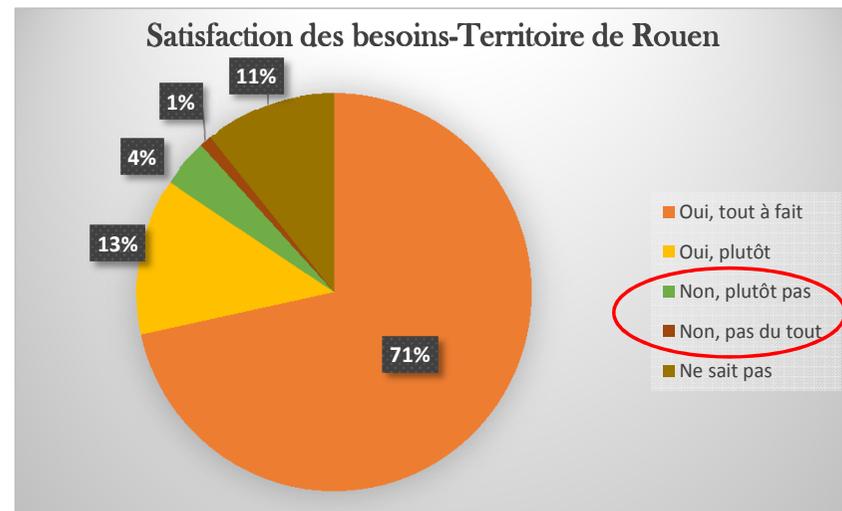
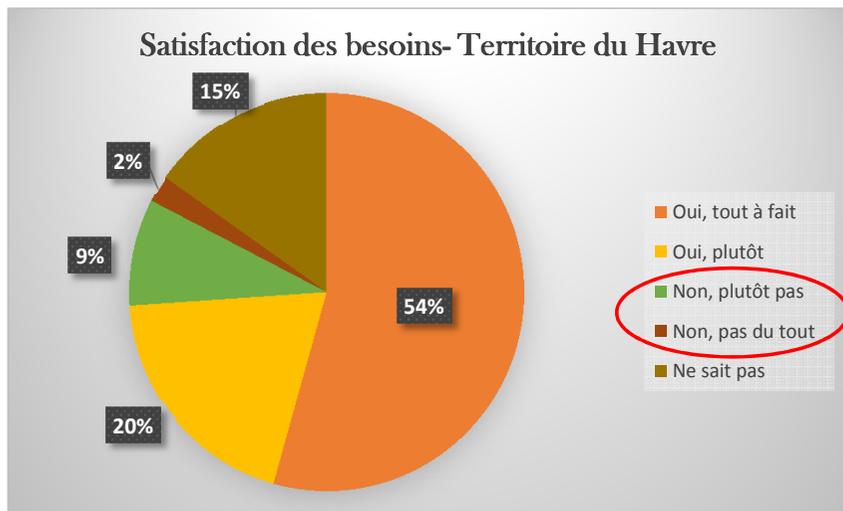
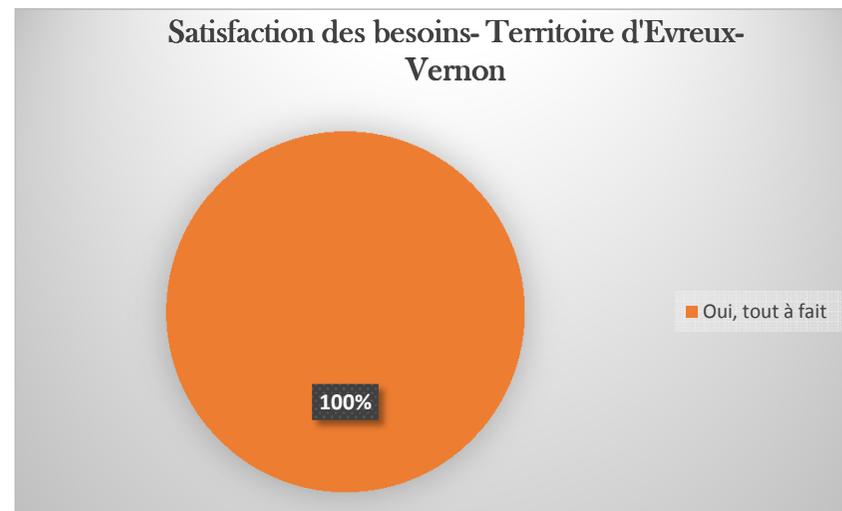
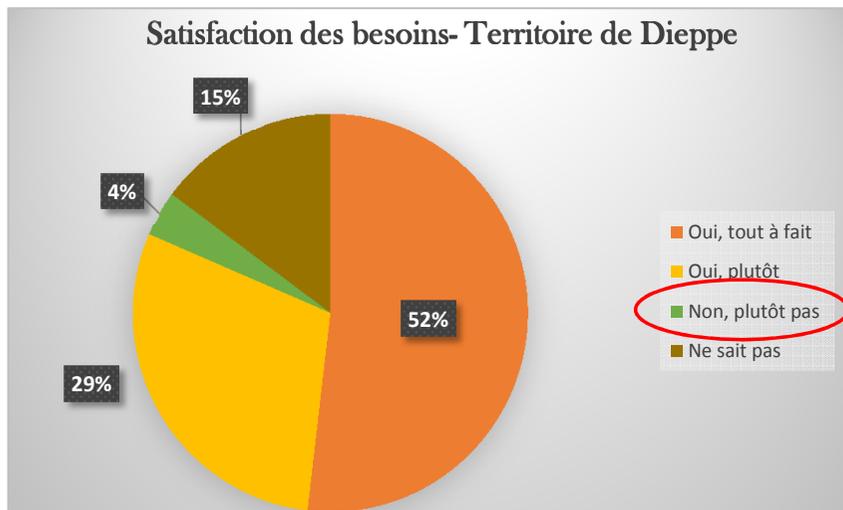
Le PPS qu'est-ce que j'en fais...



- On m'a remis un classeur avec plein d'infos mais on m'a déjà tout dit à l'annonce alors...
- Je m'en sers pas, ça me stress...
- Je m'en sers juste pour les contacts à appeler en cas de besoin
- Mon épouse est ravie de mon classeur, elle a tout lu...
- Il est bien complet le classeur mais moi j'ai pas de traitement donc...
- Y a trop d'infos dans le classeur, ça me fait peur, puis c'est pas clair pour moi...
- Le classeur m'a été donné au début puis après fini, on me l'a plus jamais demandé
- C'est bien pratique pour ranger tous mes papiers...
- Je l'apporte systématiquement, ils mettent des choses dedans...



## 5-Le Parcours de soins: « Satisfaction des besoins »





## Motifs d'insatisfaction...

Non la prise en charge ne correspond pas  
à mes besoins et attentes...

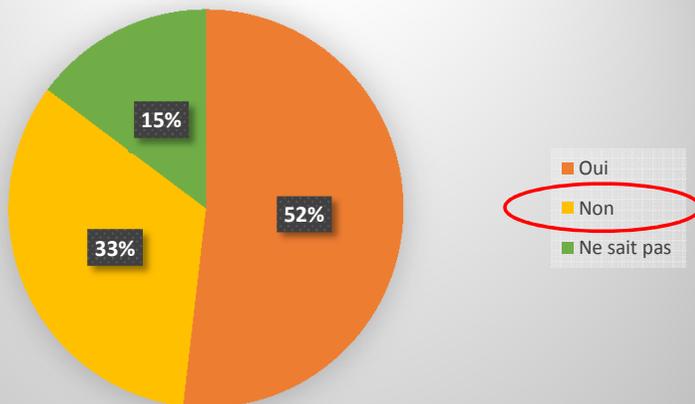


- J'ai l'impression d'être un cancer à moi tout seul pas un patient
- La diététicienne est venue une fois puis après débrouille toi, plus rien...
- J'ai un régime hyper-protéiné (*ablation estomac*) et jamais le régime n'est respecté quand je viens en cure...
- Les soins de support sont proposés au début puis après plus rien alors que j'en aurais besoin maintenant...
- Faut se débrouiller tout seul, sinon tout prend un temps fou...
- J'ai perdu 15kg et on m'a même pas proposé une nutritionniste

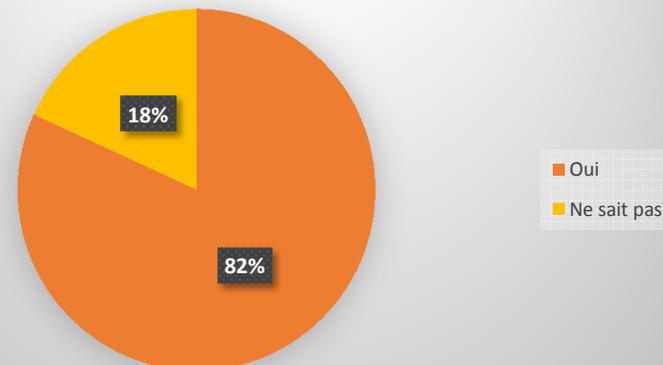


## 6-Le Parcours de soins: «Evaluation sociale initiale »

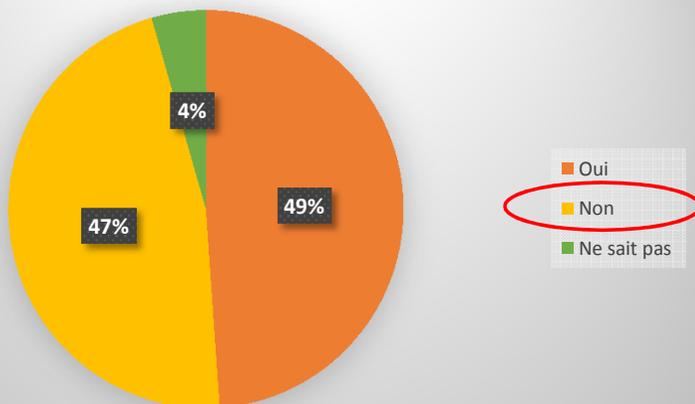
Evaluation sociale initiale- Territoire de Dieppe



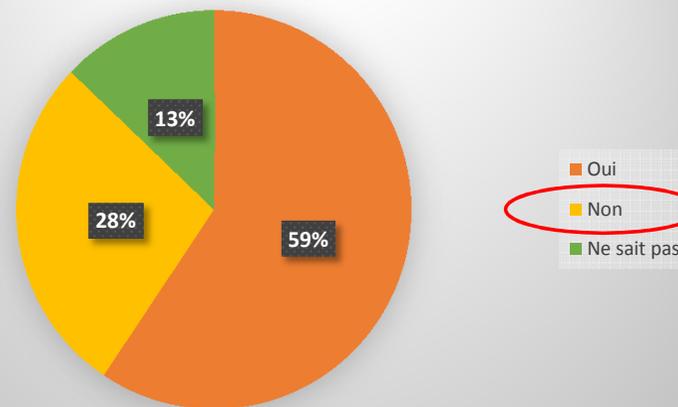
Evaluation sociale initiale- Territoire d'Evreux-Vernon



Evaluation sociale initiale-Territoire du Havre



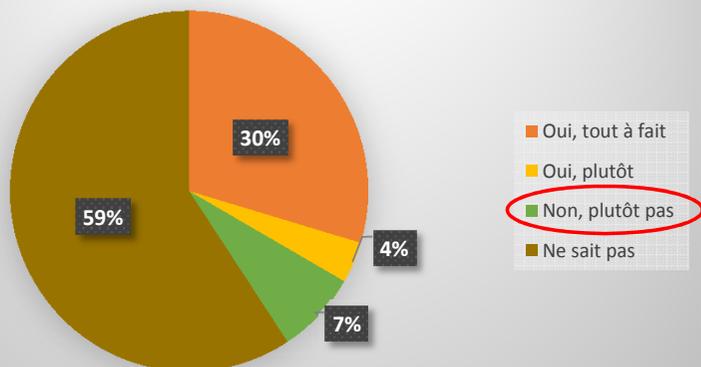
Evaluation sociale initiale- Territoire de Rouen



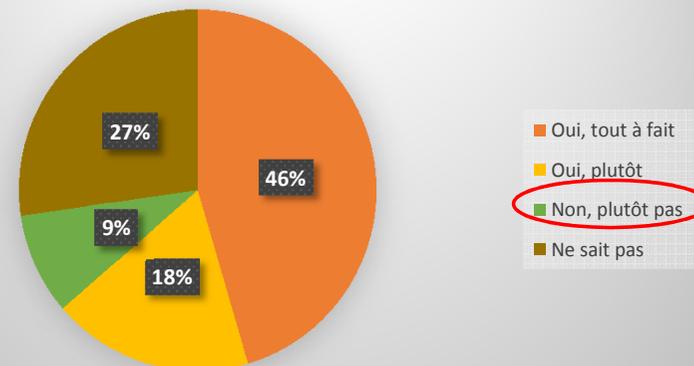


## 7-Le Parcours de soins: «Prise en compte du contexte social»

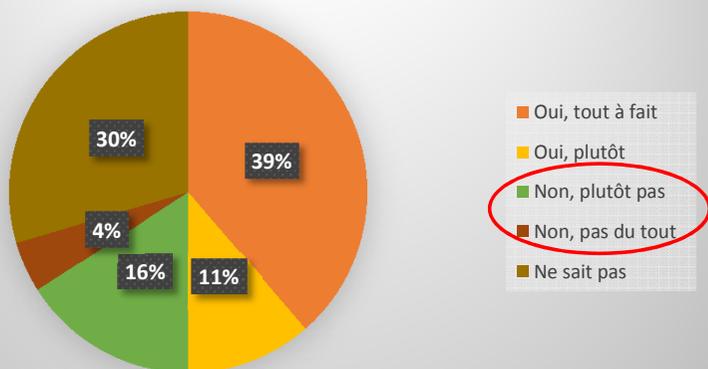
Situation sociale suffisamment prise en compte-  
Territoire de Dieppe



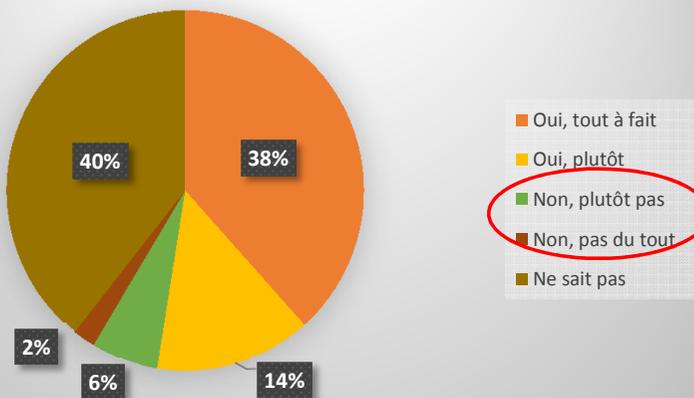
Situation sociale suffisamment prise en compte-  
Territoire d'Evreux-Vernon



Situation sociale suffisamment prise en compte-  
Territoire du Havre



Situation sociale suffisamment prise en compte-  
Territoire de Rouen





## *Prise en compte du contexte social selon le patient ...*

Situation sociale insuffisamment prise en compte car...



- J'aurais aimé avoir de l'aide pour les démarches sociales car mon mari est non voyant, j'ai dû me débrouiller toute seule...
- L'assistante sociale est venue mais elle était très pressée, limite aimable, juste pour me dire vous avez le droit à rien...
- Mon épouse a fait les démarches toute seule, on a rien osé demander
- On m'a dit que je pouvais appeler l'assistante sociale mais bon j'ose pas...
- 1 journée ½ après la chirurgie on m'a fait sortir, j'étais seule à la maison, résultat chute de tension, douleur, angoisse, retour aux urgences
- C'est ma sœur qui me faisait la toilette, j'en pleurais, j'ai eu aucune aide extérieure
- J'ai 2 enfants, j'ai plus d'emploi, un crédit maison, j'ai le droit à rien...



## *Le Parcours de soins-Conclusion 1...*



### → Réponses aux questions:

- Ne rien savoir à tout contrôler...
  - Des questions rarement initiales mais plutôt tout au long du parcours
  - Sentiment récurrent qu'on ne leur dit pas tout...
  - Sentiment qu'on leur répond que sur des questions techniques (traitements, les effets...) mais pas sur le devenir du patient ...
  - Beaucoup plus de questions posées par le conjoint (e) que le patient lui-même
- ☞ Ceux qui attendent des réponses qu'ils n'auront pas ou qui ne les satisferont pas
- ☞ Ceux qui savent qu'on ne peut répondre à leur questions et qui ne les poseront pas



## *Le Parcours de soins-Conclusion 2...*



### → Les informations sur les traitements:

- Les informations sont essentiellement données par les infirmières
- La quantité d'informations est suffisante parfois excessive (pas lu, rejet, stress...)
- Intéressent souvent d'avantage l'accompagnant que le patient lui même

☞ Pas d'attente d'une quantité d'informations mais d'une qualité d'information

☞ Une information ciblée, digeste, adaptée aux étapes de prise en charge



## *Le Parcours de soins-Conclusion 3...*



### → Le soutien médical:

- Un soutien médical « technique » reconnu mais des attentes relationnelles parfois insatisfaites
- Des attentes de réponses concrètes à des problématiques sans solutions
- Accompagnants trop présents qui gèrent le parcours du patient, besoin d'être acteurs, qui ont besoin de trouver des coupables...

☞ Prise en charge de qualité reconnue mais avec parfois la frustration d'un ressenti d'un manque affect...



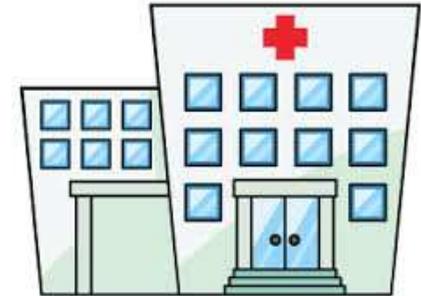
## *le Parcours de soins-Conclusion 4...*

### → Le PPS:

- Du classeur au carton de rendez-vous...
- Avis très partagé, de l'appropriation complète au rejet total...
- Jamais actualisé parfois même oublié
- Le classeur: outil de rangement plus qu' un outil d'information

☞ Rarement acteur de son parcours de soins, le patient apprécie grandement d'être guidé, ce qui l'intéresse c'est le parcours de demain...



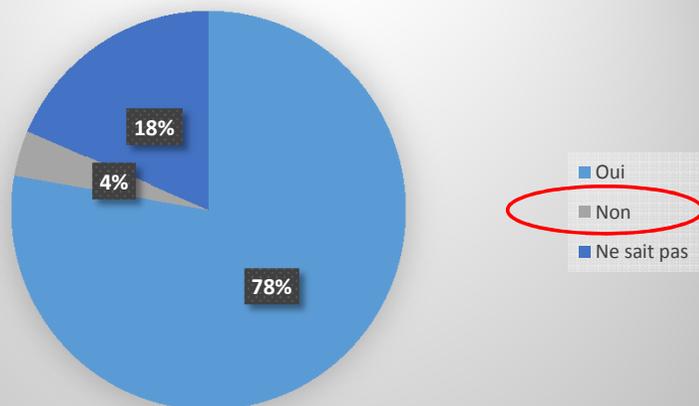


# La continuité établissement-Ville

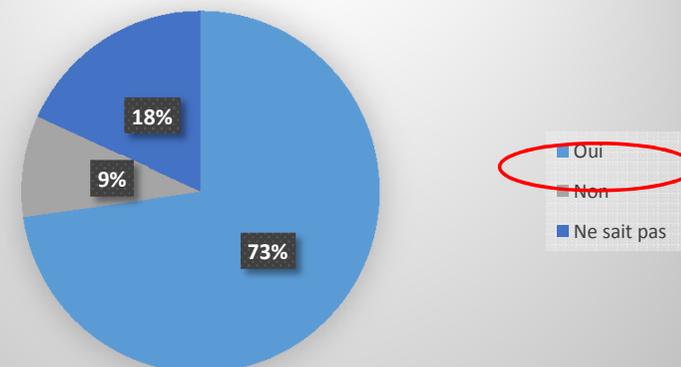


# 1- Continuité ville-hôpital: « Médecin traitant informé »

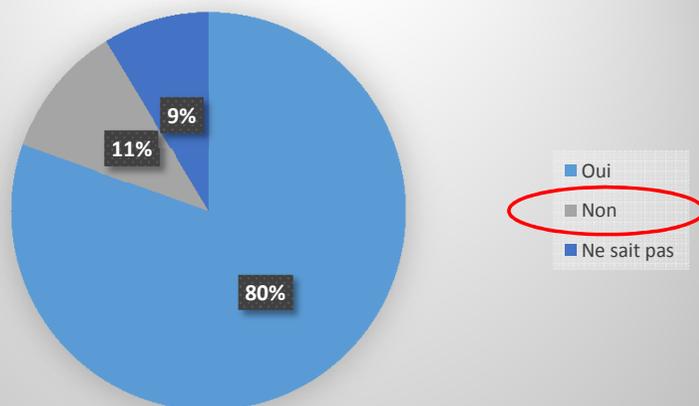
Médecin traitant informé- Territoire de Dieppe



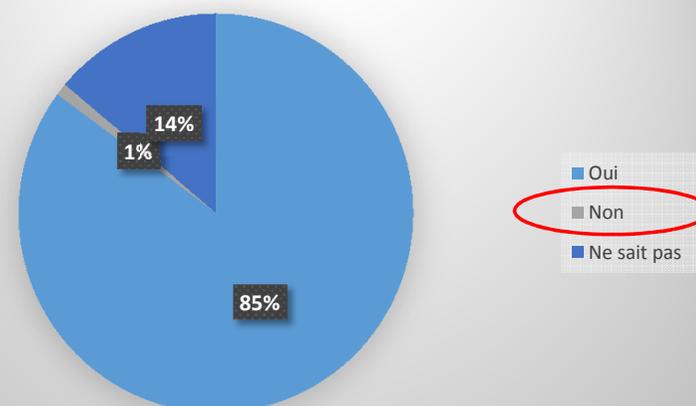
Médecin traitant informé-Territoire d'Evreux-Vernon



Médecin traitant informé- Territoire du Havre



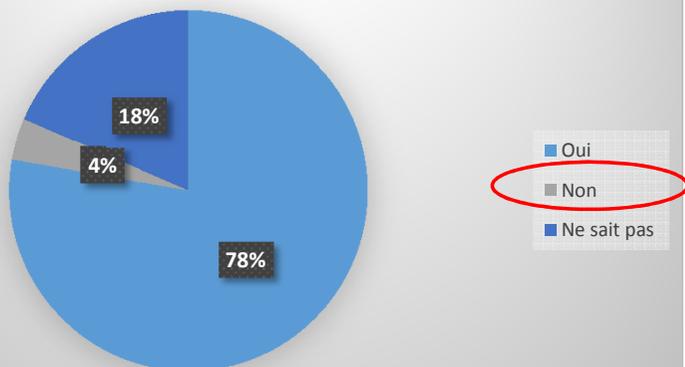
Médecin traitant informé- Territoire de Rouen



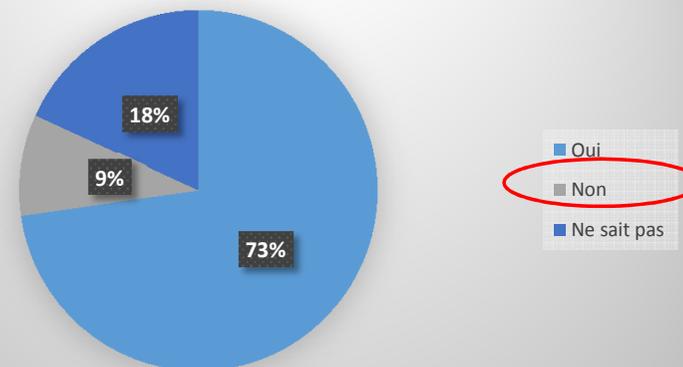


## 2- Continuité ville-hôpital: « Médecin suffisamment informé »

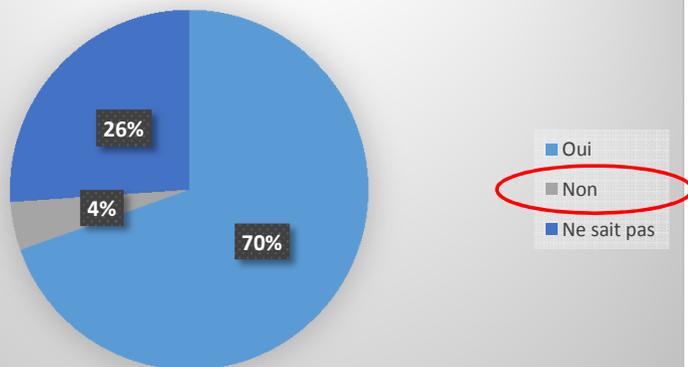
Médecin traitant suffisamment informé- Territoire de Dieppe



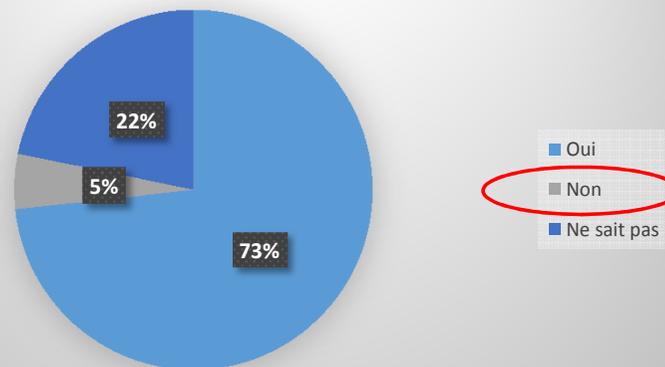
Médecin traitant suffisamment informé- Territoire d'Evreux-Vernon



Médecin traitant suffisamment informé- Territoire du Havre



Médecin traitant suffisamment informé- Territoire de Rouen





Mon médecin n'a pas l'information  
car

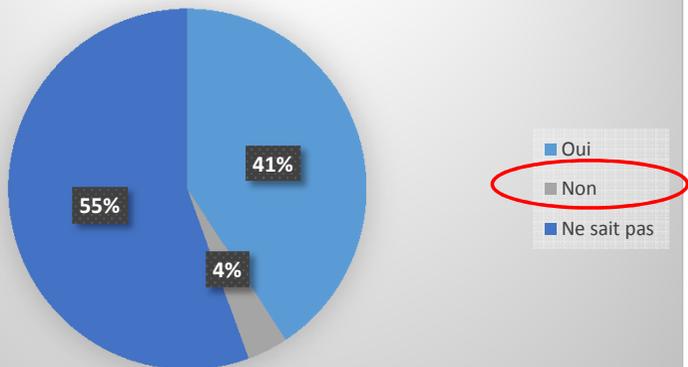
- Mon médecin reçoit les comptes rendus 3 à 4 mois plus tard ...
- Mon médecin traitant est débordée, il n'est plus à jour dans ses dossiers donc reçoit peut-être mais...
- Mon médecin les a mais le délai d'envoi est tellement long!
- Je suis pris en charge par le médecin remplaçant et mon médecin traitant ne lui transmet pas les CR
- Mon médecin ne me demande aucune nouvelle, j'imagine qu'il ne reçoit rien ou qu'il s'en fiche...
- Mon médecin traitant ne conserve pas les papiers, il ne fait pas de suivi, il est à côté de la plaque...
- Mon médecin traitant n'a jamais cherché à savoir ce que je devenais, pas téléphone, pas de visite, rien...
- Mon nouveau médecin traitant ne reçoit rien car j'ai pas fait le changement de coordonnées



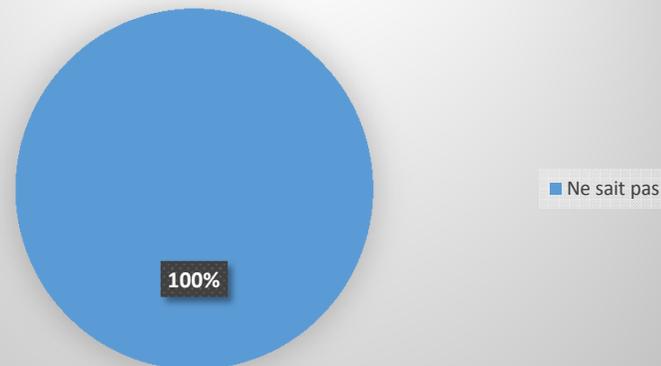
### 3- Continuité ville-hôpital:

## « Communication ville-Hôpital facile? »

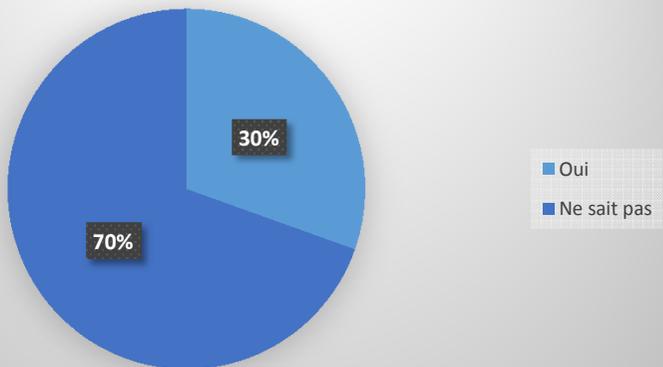
Equipe médicale facilement joignable-Territoire de Dieppe



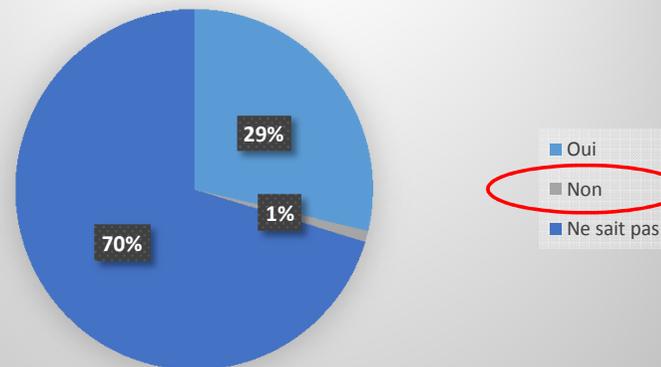
Equipe médicale facilement joignable- Territoire d'Evreux-Vernon



Equipe médicale facilement joignable-Territoire du Havre



Equipe médicale facilement joignable-Territoire de Rouen





## *Ce que dit le patient ...*

Ce que répond le patient à cette question...

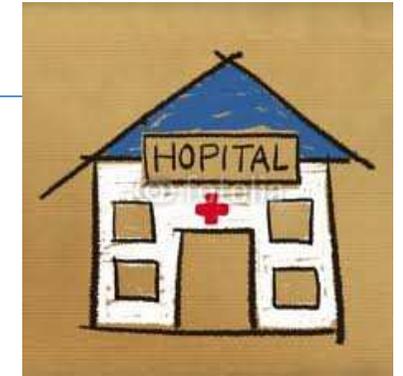
- Ou là c'est leurs affaires....
- Ça je peux pas vous dire...
- Je crois qu'ils s'envoient des mails...
- Je pense que oui...
- Mon médecin, il s'en fou de moi...



© Can Stock Photo - ssp9313650



# Continuité ville-hôpital-Conclusion



## → Continuité ville-établissement:

- Ressenti très partagé (du médecin-ami confident au médecin incompetent)
- La maladie crée soit un renforcement des liens soit une rupture
- Continuité de l'information médicale établissement-ville unanimement reconnue
- Patient parfois acteur de cette continuité de l'information médicale
- Vision très éloignée du médecin « relai » mais plutôt médecin du « quotidien »

→ Vision très cloisonnée «le spécialiste et le généraliste », notion très présente dans les esprits des patients très éloigné du projet de prise en charge alternée



Les points critiques issus des entretiens patients:

- 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 de soins palliatifs (vais-je mourir dignement...?)
- Dépistage EMMA
- Information cancer trop ciblée (sein/colon)
- Activité physique pendant le traitement
- Les transports VSL/ambulances
- Le passage aux urgences, un stress...
- Les repas...



## *Conclusion des entretiens patients*

- ➔ Le dispositif d'annonce est appliqué mais parfois non adapté au besoin du patient
- ➔ Si les exigences sont respectées en pratique, un travail est à réaliser sur « l'éthique et l'annonce »
- ➔ L'annonce n'est pas un acte de soins mais un échange entre humain et donc ne doit faire l'objet d'une standardisation...
- ➔ La majorité des points critiques mentionnés par les patients ne sont pas maîtrisables par les établissements...

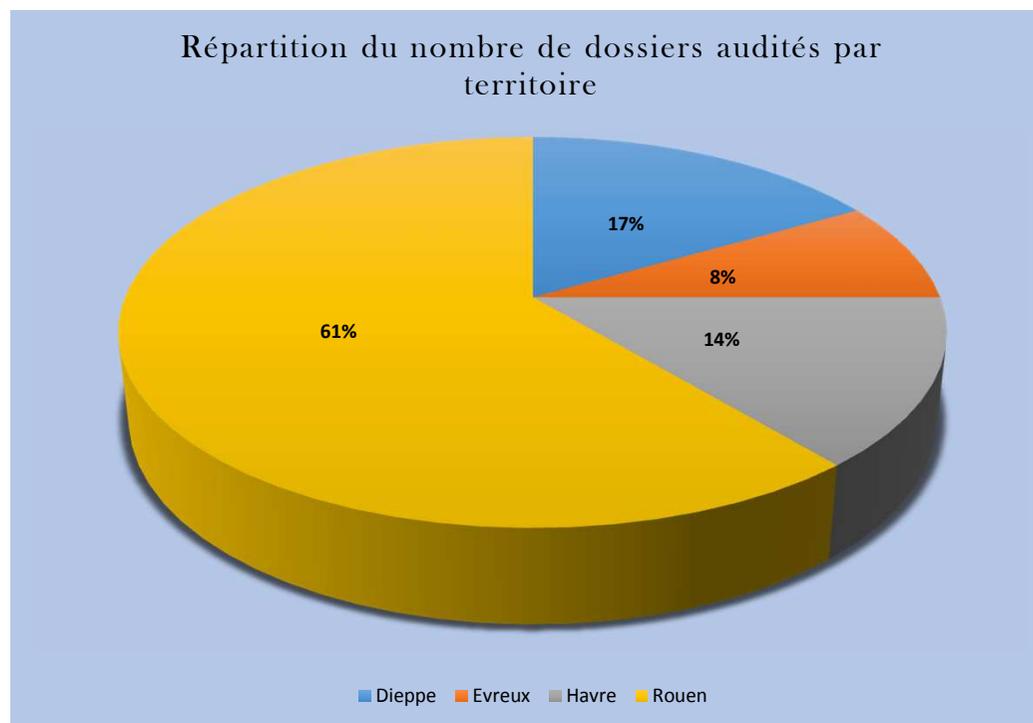


## 2- Les audits de dossiers



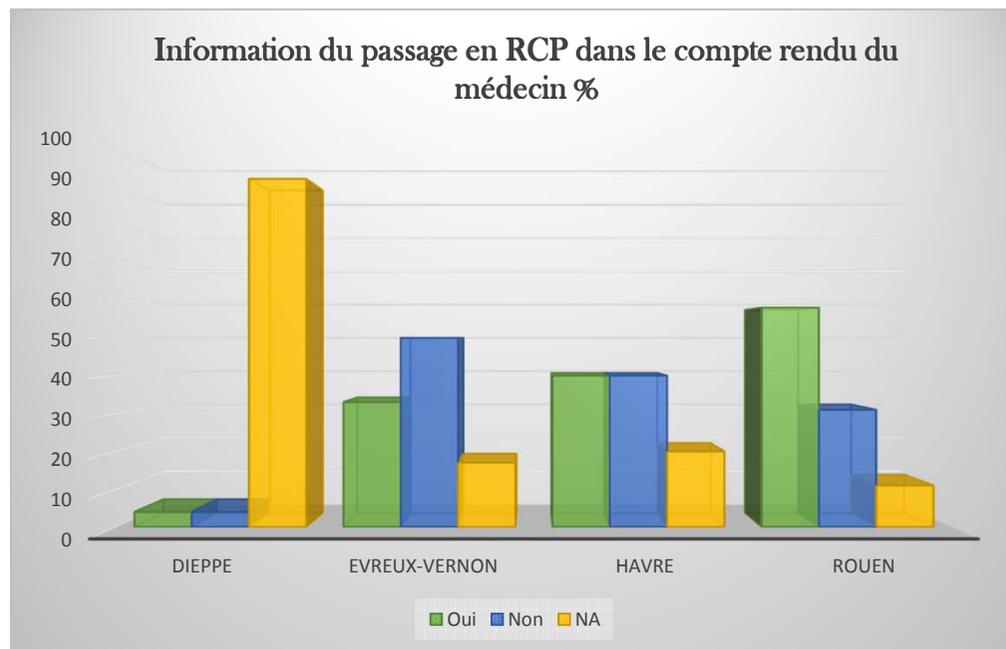
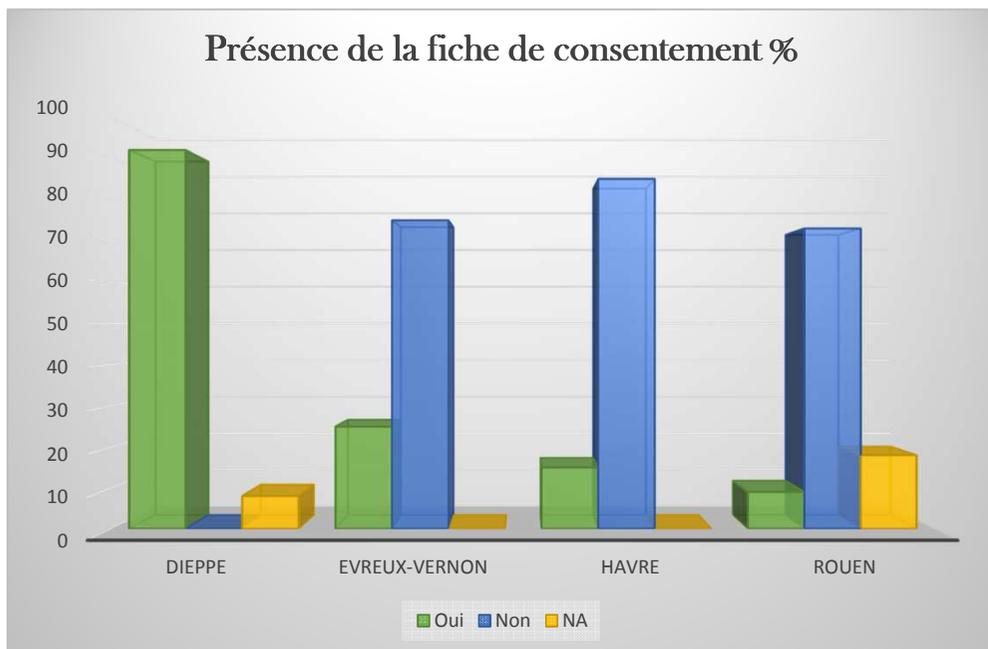
## *Nombre dossiers audités*

→ 144 dossiers audités sur 15 établissements de la région Haute-Normandie





## Présence d'une information au passage en RCP

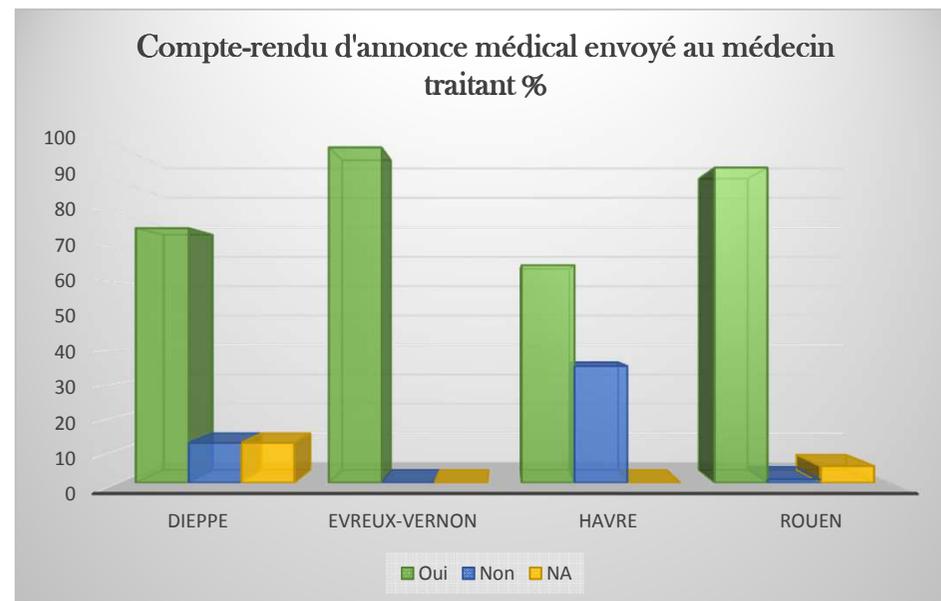
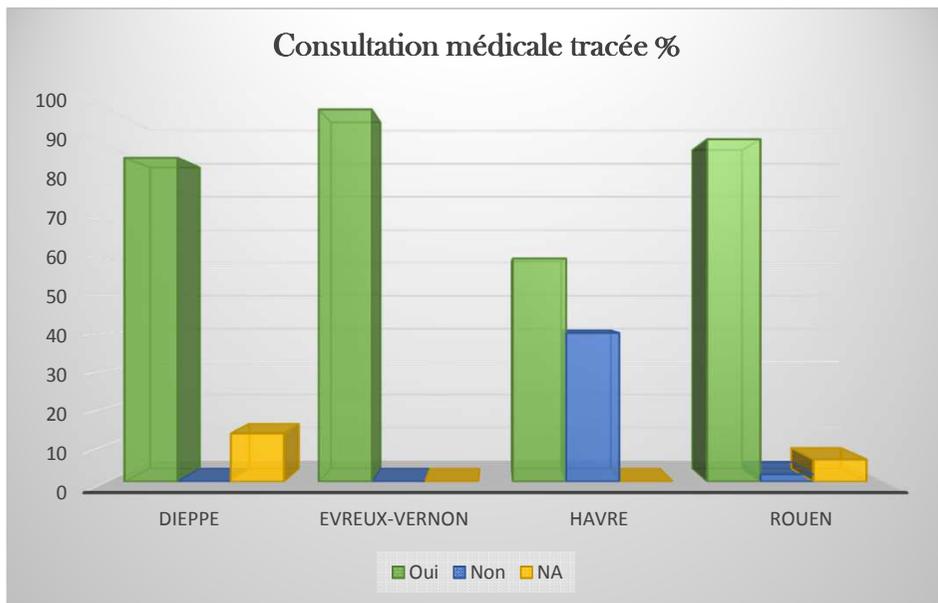


\* *Na si RCP hors de l'établissement*

☞ L'information est le plus souvent donnée à l'orale au patient au moment de la consultation



## Trace d'une consultation d'annonce médicale et envoi au médecin traitant

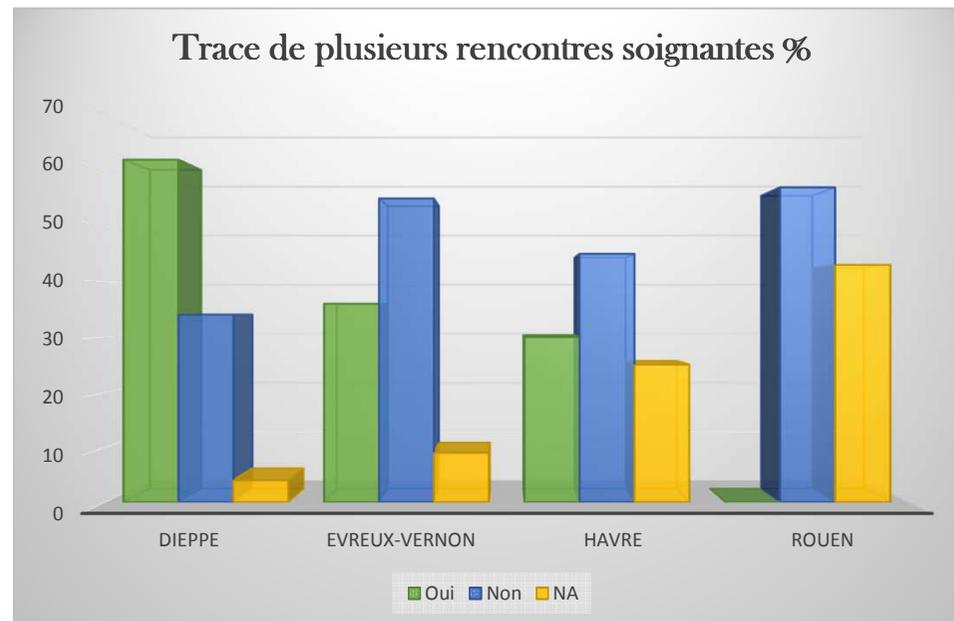
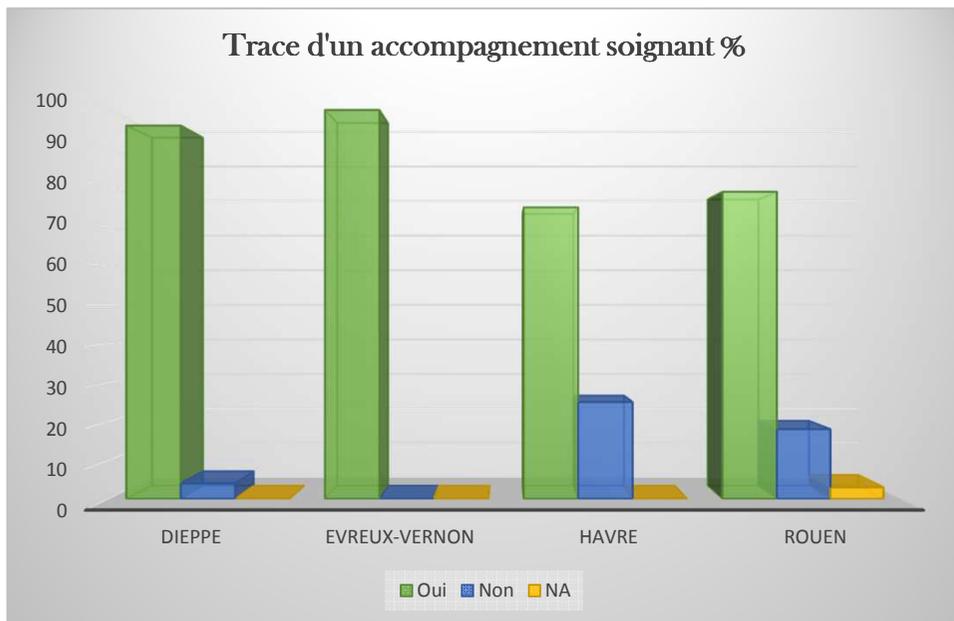


\* *Na si annonce faite en amont de l'établissement*

☞ Un courrier est toujours envoyé au médecin traitant mais ne contient pas forcément l'information sur l'annonce au patient.



## Trace d'un accompagnement soignant et de son suivi

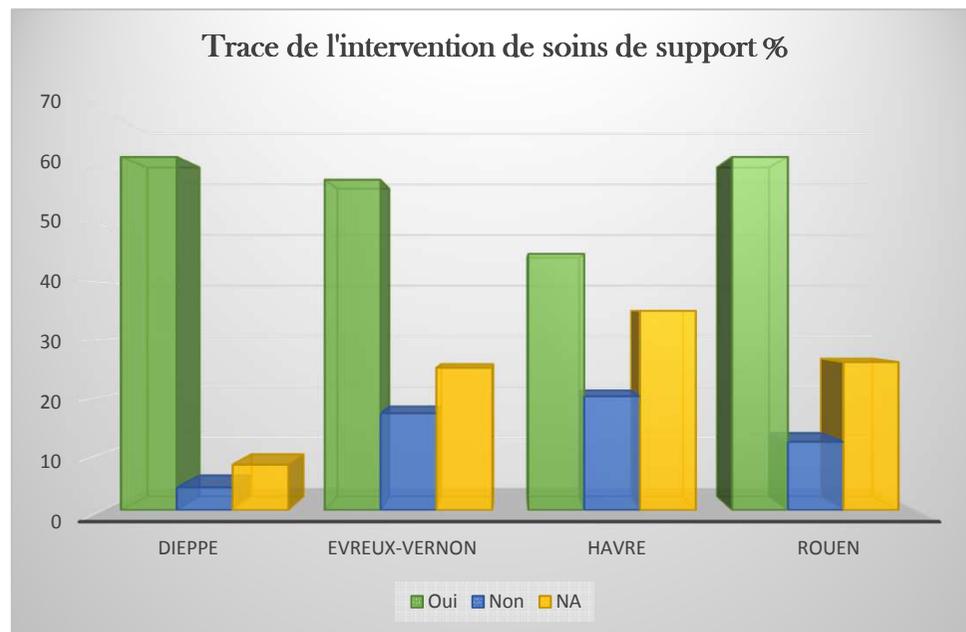
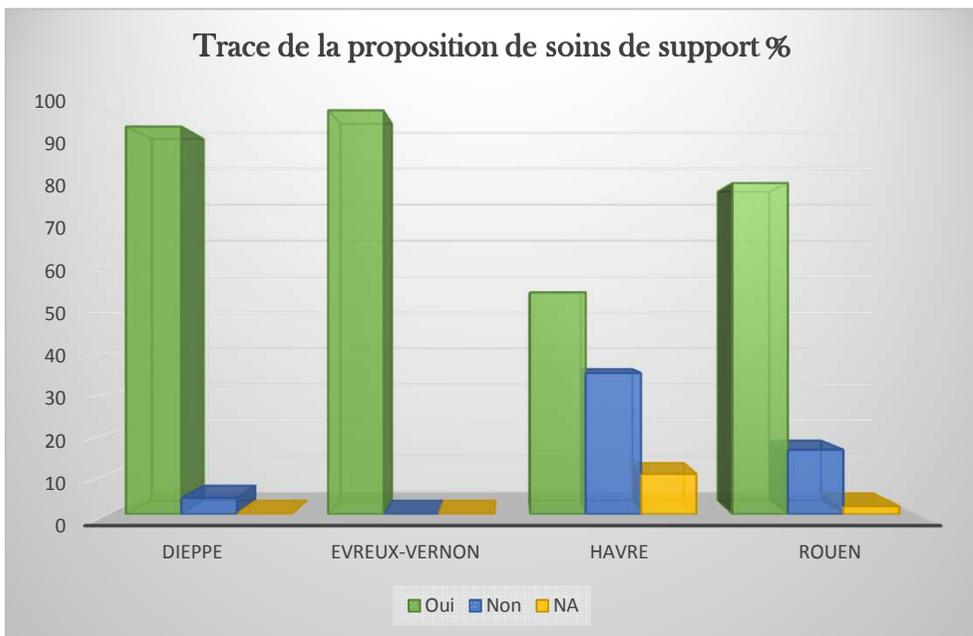


\* *Na quand refus du patient*

☞ Les rencontres infirmières (or initiales) au cours du parcours du patient sont peu ou pas tracées



## Trace de proposition de soins de support et leurs interventions

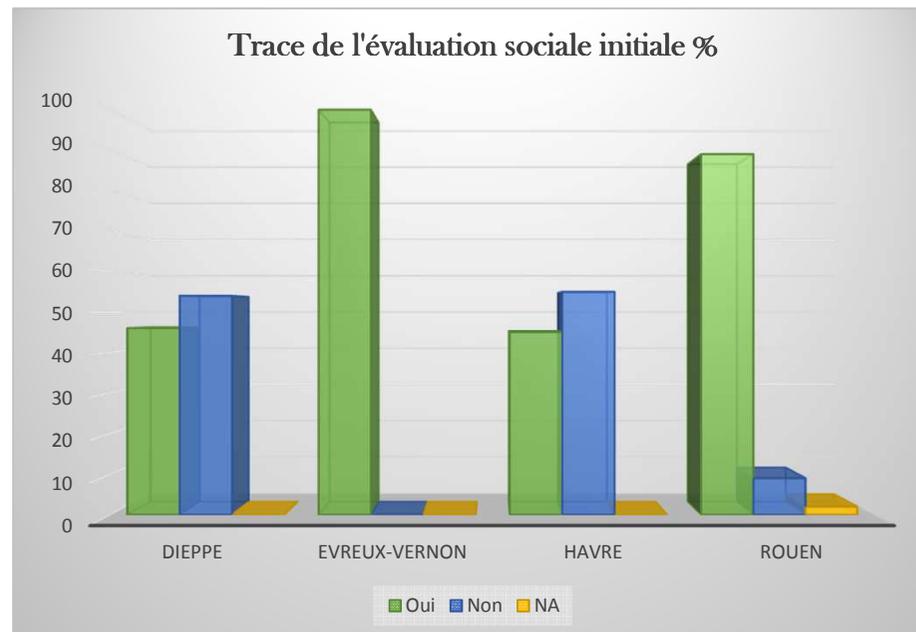
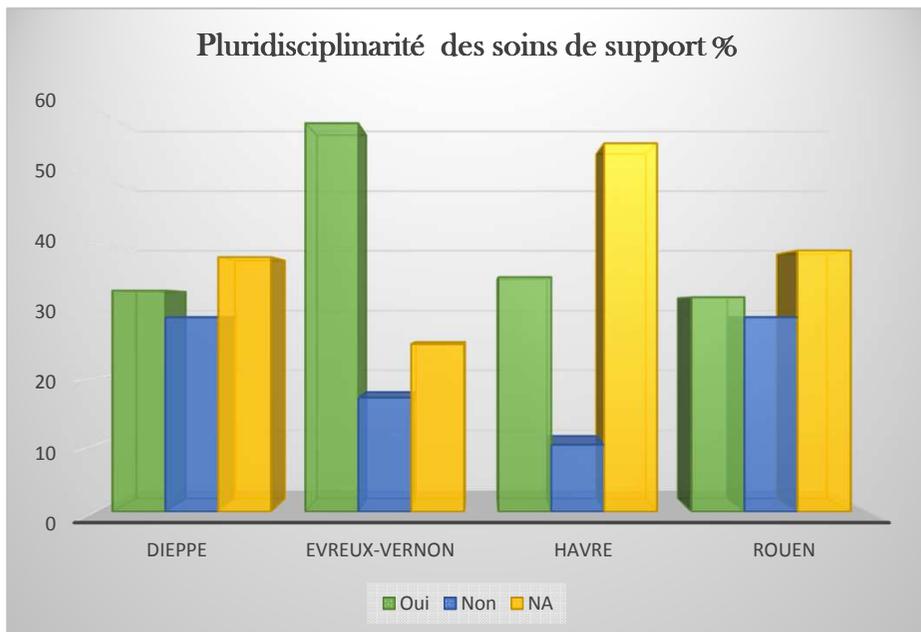


\* Na si pas de rencontre IDE<sup>1</sup> et si refus patient<sup>2</sup>

☞ Les soins de supports sont majoritairement présentés durant l'accompagnement soignant



## Pluridisciplinarité des soins de support et évaluation sociale initiale



\* *Na si refus du patient<sup>1</sup> et si pas de rencontre IDE<sup>2</sup>*

☞ L'évaluation sociale initiale est généralement faite dès la consultation médicale mais tracée pendant l'entretien soignant.



Présence d'une fiche de consentement RCP signée	
Si non en 1, 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, il 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	
Il y a t-il une pluridisciplinarité dans l'intervention des soins de support ?	
Il y a t-il une trace de l'évaluation sociale initiale ?	
Il y a t'il une trace du CR au médecin traitant concernant l'annonce du diagnostic ?	



## *Ce qui est observé*



- Le compte rendu de consultation d'annonce **pas toujours transmis si fait en amont**
- La trace de l'accompagnement soignant **varie** « d'un code à une fiche de traçabilité complète... »
- L'organisation interne contraint souvent les IDE à **un seul entretien patient**
- Si plusieurs rencontres rarement tracées car intégrées comme mission de soignante
- Généralement la proposition de soins de support tracée seulement **si besoin identifié**
- **Grande variabilité** de traçabilité de l'intervention des soins de support (cahier, code, DP...)
- Parfois les établissements n'ont pas la trace de l'intervention car **soins de supports externalisés**
- Evaluation sociale initiale toujours tracée si hospitalisation sinon variable (souvent **si besoin identifié**)



## Conclusion des audits de dossiers

- Présence d'un manque de traçabilité du dispositif d'annonce (🔴\* suivi d'indicateurs)
- Présence d'une hétérogénéité dans la traçabilité des accompagnements soignants et des soins de support (🔴\* suivi d'indicateurs)
- Paradoxe entre la formation des soignants « transmission ciblée » ( n'est tracé que ce qui ne va pas) et les exigences des autorités...
- Présence parfois d'un cloisonnement entre annonce médicale/accompagnement soignant/Soins de support
- Continuité de l'information médicale en amont pas toujours présente



### 3- Conclusions/Perspectives



## Objectif 1: Faire un état des lieux du dispositif d'annonce en Haute Normandie



- Les 18 établissements autorisés en cancérologie ont été audités
- Sur 188 patients audités :
  - 96 % déclarent avoir eu un entretien spécifique avec le médecin
  - 81% déclarent avoir eu une proposition de soins de support
  - Seulement 37% des personnes feront la démarche de rencontrer les Soins de support (hors proposition)

### En conclusion:

Il existe encore des annonces médicales faites de façon **immorale**

Il existe encore des patients **qui ne bénéficient pas d'un dispositif d'annonce complet**



## Objectif 2: Evaluer la qualité ressenti des dispositifs mis en place



Sur les 188 patients audités:

- 80% des patients déclarent être satisfaits de leur prise en charge globale (médicale, soignante, soins de support)
- 8% sont insatisfaits

☞ Les motifs d'insatisfaction (hors annonce immorale) relèvent souvent de la non réponse ou non solution apportée à un besoin ou une question exprimé ou non.

☞ Aucun patient n'a déclaré de non satisfaction de la prise en charge « clinique » de l'établissement où il a été audité.

### En conclusion :

La qualité ressenti de l'un n'est pas la qualité ressenti de l'autre car les besoins et les attentes sont différentes....

On peut évaluer les écarts de pratiques, les problèmes de prise en charge, de coordination, et il en existe...



## Objectif 3: Evaluer la traçabilité du dispositif d'annonce



- 144 dossiers audités, il en reste encore 18 dossiers (2 établissements + un service).
- Sur les 144 dossiers audités:
  - 20 % des données exigées\* ne sont pas tracées

## Conclusion:

Il existe un manque de traçabilité du dispositif d'annonce qui pénalise les établissements à deux niveaux :

- perte de temps dans le recueil d'indicateurs
- pas de pilotage des processus et difficulté de maîtrise

*\*consentement patient/annonce médical/annonce soignante/soins de support/évaluation sociale*



## Objectif 4: Il y a-t-il des inégalités de prise en charge entre les établissements



- L'étude ne permet pas de conclure objectivement ( tailles d'échantillon non comparables)
- Existence de patient pris en charge hors de leur territoire d'origine (souhait patient)
- Existence de patient pris en charge dans leur territoire d'origine (malgré les préconisation du médecin traitant)
- La vision de Paris comme la ville d'excellence n'est pas une vision unanimement partagée.

## Conclusion:

« Il y aurait-il en termes d'offres de soins, de plateau technique ou de prise en charge des choses à améliorer sur votre territoire »- Majoritairement la réponse était « non, je ne vois pas, il y a tout ce qu'il faut... ».



- Paradoxe entre la vision de l'annonce « idéale » et l'attente du patient
  - ☞ Chaque individu est unique et on ne peut standardiser cet étape
- Peu nombreux sont les patients qui connaissent leur droit
  - ☞ Faut il les informer plus pour mieux vivre leur maladie?
- Le patient ne veut pas tout savoir mais connaître uniquement ce qui le concerne
  - ☞ Analyser le besoin et cibler l'information
- 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 (1er cure, 3eme....)
- De ce qui s'est passé avant ( délai d'attente, repas pas bon...)  
Et puis le hasard, le non maîtrisable, le feeling ou pas ...



- 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
- Patient traceur en cancérologie
- L'Ethique et l'annonce, point à développer?



## *Le ressenti patient c'est aussi et surtout...*

- « L'infirmière a passé près de 2h avec moi, elle m'a rassuré, informé, je suis sorti apaisé...
- J'ai pas besoin d'appeler, les infirmières m'appellent systématiquement pour savoir comment a été ressenti la dernière cure...
- Les intervenants viennent eux même se présenter, on a rien faire, tout est fait pour nous simplifier la vie...
- Le médecin tous les jours, il passait me voir dans ma chambre avec un petit mot gentil...
- J'ai passé près de 2h avec le médecin, il m'a tout bien expliqué...il regardait pas sa montre
- Elles sont tellement gentilles les infirmières, les aides soignantes même les dames qui font le ménage, toujours un petit mot, un petit sourire pourtant elles en ont du boulot...
- Je me sens comme à l'hôtel quand je viens ici, on prend tellement soins de moi
- Elles sont à l'écoute et réactives, elles hésitent pas à en faire des pas...
- Le médecin, il m' a directement appelé à la maison c'est pour dire, il est sérieux...
- Avec mon médecin c'est un réel partenariat...il est tellement simple et abordable

....



*« Quand on sent que le corps nous lâche, on écoute plus, on guette un regard, un geste, un signe... que l'espoir est encore permis.... »*



Merci de votre attention

*Bonne soirée*

