

# LES LIVRETS DE L'ÉVALUATION

.....  
ÉVALUATION DES DISPOSITIFS  
DE SANTÉ

**DISPOSITIFS  
EXPÉRIMENTAUX  
D'ANNONCE DE MALADIES  
CHRONIQUES**





## FOCUS

---

L'annonce d'une maladie grave chronique pour le patient est toujours un moment fort qui marque l'entrée dans une vie où il faudra composer avec la maladie. L'idée que la personne se fait de son futur va être bouleversée.

Le processus d'annonce, l'information du patient, ont fait, ces dernières années, l'objet d'avancées importantes notamment dans le domaine de la cancérologie mais également du SIDA.

En Pays de la Loire, le Projet régional de santé a fixé un objectif d'expérimenter les dispositifs d'annonce sur deux pathologies : l'insuffisance rénale chronique terminale et la sclérose en plaques.

Ainsi, depuis 2012, plusieurs acteurs ont mis en œuvre l'organisation d'un dispositif d'annonce, construite autour de plusieurs temps et mobilisant différentes compétences professionnelles pour assurer une information exhaustive et de qualité à la personne malade. Ces dispositifs permettent également au patient d'exercer un choix libre et éclairé pour une décision partagée avec le corps médical.

Il nous appartenait de conduire l'évaluation des dispositifs expérimentés mis en place profitant de l'évaluation plus globale de la politique régionale sur la « Qualité de vie des personnes vivant une maladie chronique ».

Cette démarche exigeante d'évaluation a été conduite par le département d'évaluation des politiques de santé et des dispositifs de l'ARS (avec le concours du cabinet Planète Publique, entre juin et décembre 2014).

Vous trouverez ci-après la synthèse du rapport d'évaluation. Les recommandations formulées n'engagent pas la Direction générale de l'Agence régionale de santé qui arrêtera ses orientations après échange avec les acteurs.

Vous en souhaitant bonne lecture,

François GRIMONPREZ  
Directeur Efficience de l'offre

Retrouvez l'ensemble de nos publications à l'adresse suivante :

<http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/Les-publications-du-Departemen.174611.0.html>





# C ONTEXTE DES DISPOSITIFS ÉVALUÉS

---

## **Dispositifs expérimentaux d'annonce de maladies chroniques**

*Les Dispositifs d'Annonce (DA) ciblés par cette évaluation sont des organisations hospitalières qui visent à assurer un soutien, un accompagnement et une aide à la décision des patients, par la rencontre de professionnels, à des moments précis d'une maladie (annonce du diagnostic, annonce d'une aggravation ou d'une rechute)...*

*Une démarche d'annonce est séquencée en 4 « temps » :*

- *un temps médical (l'annonce à proprement parler),*
- *un temps soignant (la reprise de l'annonce),*
- *un temps d'accès aux soins de support (soutien psychologique, accompagnement social ou autres soins de supports) et*
- *un temps de coordination avec la médecine de ville.*

*Dans le cadre de sa politique régionale de santé, l'ARS Pays de la Loire a souhaité expérimenter, la mise en place d'un dispositif d'annonce des maladies chroniques ou à pronostic défavorable pour deux pathologies chroniques : l'Insuffisance Rénale Chronique au stade Terminal (IRéCT) et la Sclérose En Plaques (SEP).*

*Calqués sur le dispositif mis en place dans le cadre du cancer, les dispositifs d'annonce expérimentaux ont été lancés en fin d'année 2012 pour une phase expérimentale de 4 ans (2012-2015).*

*Ces dispositifs sont financés par l'ARS Pays de la Loire à hauteur de 1,5 millions d'euros pour l'ensemble de la période de déploiement.*

**17** services potentiellement concernés

- ↳ de néphrologie
- ↳ de neurologie

**9** services expérimentateurs  
dont 6 de néphrologie et 3  
de neurologie

.....

.....

**890** nouveaux patients en ALD<sup>1</sup> 19 en Pays de la Loire en  
2013 pour la néphropathie chronique grave et le syndrome  
néphrotique \*

.....

**230** nouveaux patients en  
ALD 25 en Pays de la Loire en  
2013 pour la SEP<sup>2</sup>

.....

**587** patients inclus en  
2012 et en 2013 dont  
90% en Insuffisance  
Rénale Chronique

.....

\* données AMELI

<sup>1</sup> Affection longue durée

<sup>2</sup> Sclérose en plaques

## **10,35** Équivalents Temps

Plein financés pour les 9 services



**46%** des Équivalents Temps Plein (ETP) correspondant à du temps d'infirmiers



**23%** des Équivalents Temps Plein correspondant à du temps psychologues



**22%** des Équivalents Temps Plein (ETP) correspondant à d'autres métiers



**9%** des Équivalents Temps Plein (ETP) correspondant à du temps d'assistants sociaux



# OBJETIFS DES DISPOSITIFS ÉVALUÉS

---

L'enjeu pour l'ARS Pays de la Loire est de **mieux organiser et structurer** les annonces faites au patient vivant avec une maladie chronique tout au long de son parcours de santé. Un dispositif d'annonce poursuit plusieurs finalités :

- soutien,
- accompagnement,
- information,
- mise en capacité de faire des choix éclairés.

Il est activable à plusieurs moments dans le parcours de santé du patient :

- annonce d'un diagnostic,
- aggravation,
- rechute
- autre besoin spécifique.

Les objectifs de cette évaluation étaient

**Analyser** les modalités de déploiement des DA à mi-parcours de l'expérimentation

**Mesurer** leur degré de mise en œuvre

**Identifier** les conditions optimales et les facteurs de réussite de l'expérimentation.

En termes de résultats, il s'agissait d'**apprécier la valeur ajoutée du dispositif** sur le parcours de prise en charge et d'accompagnement du patient.





# MÉTHODOLOGIE DE L'ÉVALUATION

Évaluation confiée à un prestataire externe, le Cabinet Planète Publique, et pilotée par le Département Evaluation des Politiques et des dispositifs de Santé (DEPS), Direction Efficience de l'offre de l'ARS.

Des investigations diverses (terrain, enquêtes, entretiens) ont été menées sur la région :

Investigations auprès des **9 services expérimentateurs** sur les 5 territoires de la région

**+ de 40 personnes** rencontrées au total dans ces services expérimentateurs

**Professionnels rencontrés** : chef de service, médecin référent, IDE, psychologue, assistante sociale, coordonnateur d'éducation thérapeutique du patient.

Entretiens auprès de

- médecins traitants
- spécialistes d'autres pathologies

**Un important travail de collecte d'informations a été réalisé**

**Analyse comparative** avec les dispositifs mis en place dans le cadre du cancer

**25**

entretiens avec des professionnels de santé de services non bénéficiaires de DA expérimentaux

**1**

Enquête auprès des patients (130 répondants)

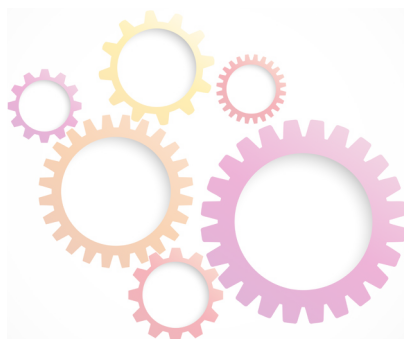
**+**

**1**

«Focus group»

## Les services expérimentateurs

Etablissements	Services
CHU de Nantes	Néphrologie
CHU d'Angers	Néphrologie
CHD Vendée	Néphrologie
CH du Mans	Néphrologie
Association ECHO Nantes	Néphrologie
CH de Laval	Néphrologie
CHU de Nantes	Neurologie
CHU d'Angers	Neurologie
CHD Vendée	Neurologie





# ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE L'ÉVALUATION

---

## **Le bien fondé de ce type de dispositif est conforté et l'expérimentation doit être menée à son terme.**

L'espace de l'annonce est essentiel pour l'enjeu de l'amélioration de la qualité de prise en charge associant à la fois la technicité médicale et l'implication du patient en s'appuyant sur une équipe pluri-professionnelle.

## **Le dispositif d'annonce vise des finalités différentes, complémentaires et présente des disparités de mise en œuvre.**

Les services l'ont investi de différentes manières : moment de l'activation, « limites » du dispositif, récurrence des différents temps. Le cahier des charges de l'appel à projet, par sa souplesse, permet de poursuivre plusieurs finalités : le dispositif apparaît favorable en matière de soutien et d'accompagnement, il montre des résultats encourageants en matière d'information du patient, en revanche la possibilité pour le patient d'exprimer son avis et de participer aux décisions le concernant est plus mitigée.

## **Il est difficile de juger, au vu des critères disponibles dans les services de la qualité d'un DA.**

Son accessibilité et sa mise en œuvre ne sont pas homogènes sur le territoire, générant des inégalités territoriales d'accès et de pratiques. Le cadre souple du cahier des charges de l'appel à projet a contribué à ces disparités.





## DÉES CLÉS À RETENIR

---

Un dispositif organisé d'annonce est pertinent, mais doit être stabilisé sur les pratiques visant à mieux associer le patient à ses choix de vie et de soins. La Sclérose En Plaques (SEP) et l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRéCT) partagent des **caractéristiques communes avec le cancer qui justifient la mise en place d'un dispositif d'annonce similaire**. Le dispositif expérimental est largement plus coûteux que celui mis en place pour le cancer, mais difficilement comparable à ce stade de développement.

Le dispositif d'annonce est activé de manière dynamique dans les services hospitaliers, en fonction de l'avancement de la pathologie. Malgré la volonté de le déployer pour tous les patients, la démarche n'est pas encore systématisée.

Il s'apparente à **un changement de culture** dans les services. La coordination avec les médecins traitants a en revanche peu évolué. Ces derniers sont très peu impliqués dans le processus d'annonce.

Il modifie peu les pratiques de coordination et d'articulation des professionnels, hormis pour favoriser la coordination au sein de l'équipe hospitalière en charge du suivi du patient.

Le dispositif d'annonce est perçu comme **une porte d'entrée dans les démarches d'éducation thérapeutique**. Les liens avec l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), bien qu'insuffisamment articulés, sont clairement identifiés par les professionnels comme par les patients. La complémentarité est organisée par la mobilisation des mêmes professionnels pour les deux dispositifs.

Si la prise en compte des situations personnelles apparaît meilleure dans le cadre du dispositif, les pratiques ont peu évolué en matière d'implication des proches des patients.

Si le dispositif apparaît favorable à l'information des bénéficiaires, à ce stade, il ne permet pas de se prononcer sur la possibilité pour les patients de donner leur avis et de participer aux décisions les concernant.

A ce stade de développement, le dispositif expérimental ne permet pas de formaliser **la préparation de la suite du parcours de santé**.

Les finalités restent à clarifier dans une logique de parcours personnalisé de santé et de vie. Des critères d'atteinte de résultats sont à définir en ce sens.

**La préparation des conditions d'extension/généralisation de ce type de dispositif** d'annonce implique une vision territoriale et une dynamique de décloisonnement entre ville et hôpital. Elle implique de clarifier les enjeux de complémentarité entre les 2 dispositifs DA/ETP.



# RECOMMANDATIONS

---

Les 5 préconisations stratégiques d'évolution proposées à l'issue de cette évaluation visent à :

## Optimiser la fin de l'expérimentation

**1** Organiser des échanges réguliers avec les 9 services expérimentateurs pour partager les résultats de l'évaluation, capitaliser sur les bonnes pratiques et les difficultés rencontrées : poursuivre et faire évoluer l'expérimentation.

**2** Optimiser le suivi du dispositif : collecter des données complémentaires afin de disposer d'une vision plus fine du coût du dispositif dans les services et du coût type par patient ; Identifier des indicateurs clefs pour le suivi de la démarche.

## Définir les termes d'un cahier des charges pour le dispositif d'annonce V2

3 Définir le cadre général d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement du patient : donner un cadre général à la deuxième génération du dispositif d'annonce afin de clarifier les attentes de l'ARS et assurer ainsi une homogénéité dans sa mise en œuvre par les services; affiner les finalités multiples et affiner l'annonce comme un processus.

4 Définir avec les professionnels les modalités opérationnelles concrètes de la mise en œuvre du dispositif d'annonce et d'accompagnement : préciser les modalités opérationnelles concrètes sur les 4 temps du dispositif et l'articulation avec l'éducation thérapeutique du patient.

## Diffuser plus largement la culture de l'annonce.

5 Diffuser plus largement la culture de l'annonce : diffuser des formations sur l'annonce auprès des différents professionnels ; diffuser des recommandations de bonnes pratiques et d'échanges de pratiques sur les enjeux de l'annonce ; définir, en lien avec eux, les informations nécessaires à l'implication des médecins traitants.







# ET APRÈS ?

---

➤ **Selon Marie Le Maréchal, Direction Efficience de l'offre (DEO)**

”

*Le département Coopérations et Parcours de Santé a suivi l'expérimentation des dispositifs d'annonce IRCT et SEP.*

*Il est désormais engagé dans la mise en œuvre des recommandations formulées lors de l'évaluation à mi-parcours du dispositif.*

*Cette évaluation a mis en évidence la nécessité de poursuivre l'expérimentation à son terme. En effet, à ce stade, il a été considéré comme difficile de juger, au regard des critères disponibles, de la qualité d'un dispositif d'annonce. Or ces éléments sont essentiels pour l'ARS qui devra se prononcer sur les suites de l'expérimentation : Généralisation ? Redéploiement sous une autre forme ?*

*Un 1ier échange a eu lieu début avril 2015 avec les services de néphrologie expérimentateurs ; puis, dans un 2nd temps avec les services de neurologie. Il ressort de ces rencontres une hétérogénéité des pratiques (déjà mise en évidence par l'évaluation) mais aussi des consensus sur un certain nombre de « bonnes pratiques » (le moment de l'annonce, la formation, le dialogue au sein de l'équipe...). Les données des rapports d'activité à venir compléteront ces éléments.*

*Par ailleurs, l'évaluation, confirmée par les échanges avec les professionnels, a révélé que la coordination avec les médecins traitants avait peu évolué. Le dispositif d'annonce est ainsi plus un outil au service d'une équipe mais il reste isolé des autres professionnels. De plus, si le dispositif paraît favorable à l'information des bénéficiaires, il ne semble pas offrir la possibilité aux patients de donner leur avis.*

*Faire évoluer le dispositif d'annonce sur ces deux aspects, constitue un enjeu fort puisque l'objectif du dispositif d'annonce est de renforcer l'appropriation et l'autonomie du patient tout au long de son parcours de santé.*

”





Rédaction : Catherine OGÉ  
Dr Jean-Paul BOULE  
Département Évaluation des Politiques de Santé et  
des dispositifs - ARS Pays de la Loire

Conception graphique et réalisation : Service communication  
ARS Pays de la Loire

[www.ars.paysdelaloire.sante.fr](http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr)

N°3 - juin 2015