

**Evaluation
de dispositif de santé**

Evaluation des dispositifs d'annonce expérimentaux

Rapport final

**Direction de l'Efficienc e de l'Offre
Département Evaluation des Politiques de Santé et des dispositifs**

Novembre 2014

Rapport réalisé par :

Avertissement

Evaluation des dispositifs d'annonce expérimentaux et politiques publiques

RAPPORT D'EVALUATION

Depuis sa création, l'Agence Régionale de Santé apporte une attention particulière à l'évaluation de l'impact des dispositifs et politiques régionales mises en œuvre.

Le Département d'évaluation des Politiques de Santé de la Direction de l'Efficiences de l'Offre porte les travaux conduits au niveau régional dont la récente évaluation des dispositifs.

Vous trouverez, ci-après, le rapport d'évaluation. Les recommandations formulées n'engagent pas la Direction Générale de l'ARS qui arrêtera ses orientations après échange avec les acteurs.

Vous en souhaitant bonne lecture,

Cécile COURREGES

Directrice Générale

Avertissement

Le présent document constitue le rapport de l'évaluation des dispositifs d'annonce expérimentaux mis en place pour l'insuffisance rénale chronique et la sclérose en plaques, menée par l'ARS Pays de la Loire.

Son contenu relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et ne saurait engager l'ARS, ni les membres du comité de pilotage.

Evaluation pilotée par :

Catherine OGE

Docteur Jean-Paul BOULE

Agence régionale de santé PAYS DE LA LOIRE

17 Boulevard Gaston Doumergue - 44262 NANTES Cedex 2

Tel 02 49 10 40 00

www.ars.paysdelaloire.sante.fr

Evaluation réalisée par :

Caroline MASSOT, Consultante senior

Justine BETTINGER, Consultante

Marie CAPDEVILA, Chargée d'étude

Cabinet Planète Publique

30, rue de Fleurus - 75006 Paris - Tél. : 01 80 05 16 01

www.planetepublique.fr

Sommaire

NOTE DE SYNTHÈSE	9
INTRODUCTION	13
1 CADRE DE L’ÉVALUATION	13
1.1 <i>Contexte général</i>	13
1.2 <i>Objectifs de l’évaluation</i>	14
1.3 <i>Questions évaluatives</i>	14
2 DEMARCHE EVALUATIVE	16
2.1 <i>Déroulement de l’évaluation</i>	16
2.2 <i>Mobilisation des outils</i>	16
2.3 <i>Précaution de lecture des résultats</i>	20
REPONSE AUX QUESTIONS EVALUATIVES	23
3 QUESTION 1 : LES DISPOSITIFS D’ANNONCE EXPERIMENTAUX SE SONT-ILS MIS EN PLACE SELON LES CONDITIONS (CONTEXTE, BESOINS) ET MODALITES PREVUES PAR LA POLITIQUE REGIONALE DE SANTE ET PAR LES ETABLISSEMENTS DE SANTE ?	23
3.1 <i>Un appel à projets calqué sur le modèle du dispositif d’annonce – cancer</i>	23
3.2 <i>Des pathologies qui présentent des similitudes avec le cancer et qui justifient un temps d’accompagnement spécifique au moment de l’annonce</i>	25
3.3 <i>Une coordination entre médecine de ville et médecine hospitalière qui n’apparaît pas comme un besoin fort</i>	28
3.4 <i>Un dispositif qui s’est mis en place de manière diversifiée dans les établissements, mais qui est globalement conforme aux attentes de l’ARS</i>	29
4 QUESTION 2 : QUELS SONT LES FACTEURS DE SUCCES ET D’ECHECS DANS L’ORGANISATION, LE FONCTIONNEMENT ET LES ACTIVITES DES DISPOSITIFS D’ANNONCE ?	35
4.1 <i>Des modalités de mise en œuvre du dispositif variables dans les services expérimentateurs</i>	35
4.2 <i>Une coordination facilitée entre temps médical et temps soignant, moins évidente avec les soins de support</i> 39	
4.3 <i>Une articulation avec la ville qui reste limitée</i>	41
4.4 <i>Des facteurs contextuels qui jouent un rôle important pour faciliter le déploiement du dispositif</i> 43	
4.5 <i>Un changement de culture qui commence et qui précède le changement de pratiques</i>	44
5 QUESTION 3 : DANS QUELLE MESURE LES DA OBTIENNENT-ILS DES PREMIERS RESULTATS ?	47

5.1	<i>Un dispositif visant à toucher tous les patients, mais qui ne s'est pas encore systématisé.....</i>	47
5.2	<i>Un dispositif favorable à l'accompagnement des patients, en particulier dans le cadre du temps soignant</i>	49
5.3	<i>Un dispositif favorable à l'échange entre patient et soignant, mais qui ne semble pas impacter la possibilité du patient d'exprimer son avis.....</i>	54
5.4	<i>Une préparation de la suite du parcours qui n'est pas formalisée dans le cadre du dispositif.....</i>	59
5.5	<i>Comparaison avec le dispositif d'annonce en cancérologie</i>	61
6	QUESTION 4 : QUELLE EST LA PLUS-VALUE DÉJÀ CONSTATÉE APPORTÉE PAR CES DISPOSITIFS D'ANNONCE DANS LA CONSTRUCTION ET LA RÉALISATION D'UN PARCOURS DE SANTÉ ET DE SA STRUCTURATION DANS UNE OFFRE DE SOINS ?	66
6.1	<i>Une articulation et une coordination des professionnels hospitaliers qui apparaissent satisfaisantes pour les patients.....</i>	66
6.2	<i>Un dispositif encore centré sur les équipes hospitalières</i>	70
6.3	<i>Une articulation effective du dispositif avec les programmes d'éducation thérapeutique, lorsqu'ils sont développés</i>	72
7	QUESTION 5 : A QUELLES CONDITIONS (ORGANISATIONNELLES, FINANCIÈRES) L'ARS DOIT-ELLE CONTINUER CETTE EXPÉRIMENTATION, VOIRE MÊME L'ÉTENDRE AUX AUTRES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DISPOSANT D'ÉQUIPES PRENANT EN CHARGE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE ET LA SCLÉROSE EN PLAQUES, AINSI QU'À D'AUTRES MALADIES CHRONIQUES ?	76
7.1	<i>Des coûts variables en fonction des services et dans le temps.....</i>	76
7.2	<i>Des profils de postes financés confirmant la place des IDE au cœur du dispositif.....</i>	78
7.3	<i>Les budgets des dispositifs n'expliquent pas à eux seuls la réussite du déploiement</i>	80
7.4	<i>Constats relatifs aux équipes mobilisées dans le cadre du dispositif.....</i>	81
CONCLUSION GÉNÉRALE ET RECOMMANDATIONS		85
8	CONCLUSION GÉNÉRALE	85
8.1	<i>Un processus d'annonce plus qu'un dispositif d'annonce</i>	85
8.2	<i>Une mise en œuvre opérationnelle pas complètement achevée du dispositif.....</i>	86
9	RECOMMANDATIONS.....	87
9.1	<i>Recommandations stratégiques.....</i>	87
9.2	<i>Recommandations opérationnelles.....</i>	90

Liste des encadrés

Encadré 1 : Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique	27
Encadré 2 : Comparaison avec le cancer - Pertinence de l'articulation ville / hôpital.....	29
Encadré 3 : Le module de simulation à l'annonce du CHU d'Angers	37
Encadré 4 : Comparaison avec le cancer - Délais d'activation du dispositif.....	38
Encadré 5 : Comparaison avec le cancer - Articulation avec les soins de supports	39
Encadré 6 : Comparaison avec le cancer - Coordination avec la ville	42
Encadré 7 : Comparaison avec le cancer - Culture de l'annonce et changement de pratiques.....	45
Encadré 8 : Comparaison avec le cancer – Importance du temps soignant	51
Encadré 9 : Comparaison avec le cancer - Remise du PPS.....	60
Encadré 10 : Comparaison de la satisfaction des patients CONCERNANT LE TEMPS MEDICAL avec les DA sur le cancer en Pays de la Loire et au niveau national	61
Encadré 11 : Comparaison de la satisfaction des patients concernant LE TEMPS SOIGNANT avec les DA sur le cancer en Pays de la Loire et au niveau national.....	64
Encadré 12 : La notion de « parcours »	66
Encadré 13 : Comparaison avec le cancer : constitution d'une offre de soin	72
Encadré 14 : Listes des programmes autorisés par l'ARS sur l'IRC / IRC-T et la SEP, dans les services expérimentateurs.....	73
Encadré 15 : Comparaison avec le cancer : coût du dispositif	82

Liste des figures

Figure 1 : Liste des services et des professionnels rencontrés	17
Figure 2 : Le médecin que vous avez rencontré lors de l'annonce vous a-t-il proposé de rencontrer une infirmière ou un autre professionnel pour rediscuter de votre maladie ?.....	48
Figure 3 : Même si le médecin ne vous l'a pas proposé, avez-vous rencontré une infirmière ou un autre professionnel pour rediscuter de votre maladie ?	49
Figure 4 : Répartition des notes sur 10 entre bénéficiaires et non bénéficiaires : comment jugez-vous la manière dont vous avez été accompagné lors de l'annonce ?	50
Figure 5 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu' :.....	50
Figure 6 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de votre maladie, estimez-vous que l'infirmière.....	51
Figure 7 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de la maladie, estimez-vous que L'INFIRMIERE a pris en compte votre situation personnelle (économique, sociale, familiale etc.) ? ...	52
Figure 8 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de la maladie, estimez-vous que les PROFESSIONNELS DE SOINS DE SUPPORT ont pris en compte votre situation personnelle (économique, sociale, familiale etc.) ?	53
Figure 9 : Plus généralement, estimez-vous que votre famille et vos proches ont été suffisamment écoutés et associés ?	54
Figure 10 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il a répondu à vos questions?	55
Figure 11 : Concernant le MEDECIN qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a expliqué l'effet qu'aurait le traitement sur votre maladie et sur votre vie ?	56
Figure 12 : L'INFIRMIERE vous a-t-elle expliqué l'effet qu'aurait le traitement sur votre maladie et sur votre vie ?.....	56
Figure 13 : Concernant cet/ces entretiens pour rediscuter de la maladie, estimez-vous que les professionnels vous ont expliqué l'effet de la maladie/du traitement sur votre vie ? (bénéficiaires et non bénéficiaires).....	57
Figure 14 : Diriez-vous que ces entretiens vous ont aidé à :	58
Figure 15 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a demandé votre avis sur le programme de traitement?	59
Figure 16 : Vous a-t-on remis un programme personnalisé de soin ?	60
Figure 17 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il a su trouver les mots justes ?.....	61
Figure 18 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il était à l'écoute de vos préoccupations ?	62

Figure 19 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a parlé avec attention et respect ?	62
Figure 20 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a apporté aide et soutien ?	63
Figure 21 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de votre maladie, estimez-vous que l'infirmière était à l'écoute de vos préoccupations ?	64
Figure 22 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de votre maladie, estimez-vous que l'infirmière vous a apporté aide et soutien ?.....	64
Figure 23 : Le médecin qui vous a annoncé votre maladie vous a informé sur les autres professionnels que vous pouviez mobiliser et leur rôle.....	67
Figure 24 : Les professionnels connaissaient-ils votre situation ?	68
Figure 25 : Les informations délivrées par les professionnels allaient-elles dans le même sens et étaient-elles complémentaires ?	69
Figure 26 : Selon vous, comment les professionnels échangent-ils sur votre situation ?.....	69
Figure 27 : D'après vous, votre médecin traitant a-t-il été informé de votre maladie et du traitement proposé par l'équipe spécialisée ?	71
Figure 28 : Votre médecin traitant a-t-il reçu les informations suffisantes pour prendre le relai de l'équipe hospitalière ?	71
Figure 29 : Lors des différents entretiens avec le médecin ou avec l'infirmière, vous a-t-on proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique?	74
Figure 30 : Coût du dispositif d'annonce par année.....	77
Figure 32 : Profil des ETP dédiés et financés dans le cadre du dispositif	79

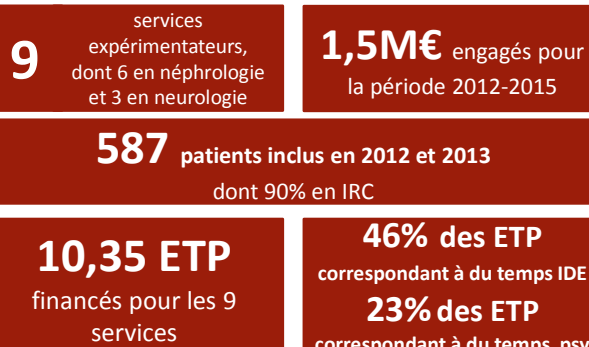
Note de synthèse

LE DISPOSITIF D'ANNONCE EN QUELQUES MOTS ET QUELQUES CHIFFRES

Le dispositif d'annonce (DA) a été lancé en fin d'année 2012 pour une phase expérimentale de 4 ans (2012-2015). Ciblé sur deux pathologies (insuffisance rénale chronique et sclérose en plaques) il a concerné 9 services hospitaliers expérimentateurs pour la première phase de déploiement.

Calqué sur le dispositif mis en place dans le cadre du cancer, il vise à assurer un soutien et un accompagnement des patients, au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie, de l'annonce de son aggravation ou d'une rechute. Il se compose de 4 « temps » : le temps médical (l'annonce à proprement parler), le temps soignant (la reprise de l'annonce), le temps de l'accès aux soins de support (soutien psychologique, accompagnement social ou autres soins de supports) et le temps de la coordination avec la médecine de ville.

Le dispositif est financé par l'ARS Pays de la Loire à hauteur de 1,5 millions d'euros pour l'ensemble de la période de déploiement.



L'EVALUATION ET SES ENSEIGNEMENTS

► La démarche suivie

L'évaluation menée visait à comprendre la manière dont le dispositif s'était mis en place dans les services expérimentateurs, identifier les apports pour les patients, analyser les différences au regard des services non expérimentateurs et comparer les résultats avec les éléments observables du dispositif dans le cadre du cancer (au regard des résultats d'enquêtes nationales et régionales).

L'évaluation s'est appuyée sur un important travail de collecte d'information, auprès de professionnels et de patients.



9 services expérimentateurs

Plus de 40 personnes rencontrées dans ces services au total



25 entretiens auprès de professionnels de santé dans des services non expérimentateurs, auprès de médecins traitants et auprès de spécialistes d'autres pathologies



1 enquête auprès des patients (130 répondants) et un groupe d'échange (4 participants)



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

► Les enseignements clés de l'évaluation

1. Le dispositif est pertinent et son déploiement est en cours dans les services expérimentateurs

Les similitudes des pathologies ciblées (SEP et IRC) justifient la mise en place d'un dispositif similaire à celui déployé sur le cancer, notamment du fait du traumatisme engendré par l'annonce de la maladie (SEP), des images véhiculées par les modalités de traitement (IRC-T) et du choc que peut générer l'annonce (sidération).

Les différents temps du dispositif sont bien proposés pour les patients, qui recourent pour partie certaines pratiques déjà existantes. **Le temps soignant apparaît au cœur du dispositif**, à la fois dans les apports vis-à-vis du patient et pour les professionnels. Il s'agit du temps qui s'est le plus facilement mis en place, notamment parce qu'il s'inscrit dans la continuité des pratiques existantes dans les services (habitudes de coordination entre médecin et infirmier, préexistence d'une consultation de reprise dans certains services). Ce temps soignant représente près de la moitié des ETP financés dans le cadre du dispositif.

2. Des efforts qui restent à réaliser pour déployer pleinement le dispositif dans les services

Alors que les services expérimentateurs souhaitent mobiliser le dispositif pour tous leurs patients, il n'apparaît pas encore généralisé. Ainsi, tous les médecins des services ne se sont pas impliqués dans la démarche à ce stade. Le dispositif nécessitant un changement dans la culture de travail des professionnels, son appropriation ne peut cependant être que progressive. A ce stade, ce sont d'abord les médecins qui étaient déjà convaincus de l'intérêt de la démarche qui s'en sont le plus saisis.

Par ailleurs, même si l'accès aux soins de support est prévu dans tous les services, il n'est pas proposé systématiquement (mais en fonction des besoins perçus par les médecins et IDE), et les services identifient des marges de progrès pour favoriser le recours à ces professionnels. Ils constatent en effet des réticences des patients vis-à-vis de ces entretiens et ne sont pas toujours en mesure de les convaincre. L'orientation vers l'accompagnement social est rendue difficile par le faible temps dédié au dispositif.

3. Un dispositif qui peine à inclure des professionnels en dehors des services expérimentateurs

Par ailleurs, si le dispositif est en cours de déploiement dans les services, le lien avec les professionnels de santé en dehors des services de prise en charge apparaît limité et les marges de progrès en la matière peu identifiées.

Les modalités de coordination avec la médecine de ville n'ont pas véritablement évolué dans le cadre du dispositif et l'implication des médecins traitant n'apparaît pas comme un enjeu fort pour les professionnels hospitaliers. De même les professionnels de santé impliqués dans le parcours de santé du patient ne sont pas mobilisés dans le cadre du dispositif.

En revanche, les liens avec l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont clairement identifiés par les professionnels comme par les patients, qui considèrent les deux démarches comme fortement complémentaires, le dispositif d'annonce constituant une première marche pour entrer dans un processus plus large qui se poursuit dans le cadre des programmes d'ETP.

4. La souplesse du cahier des charges permettait d'investir le dispositif de plusieurs manières

La mise en œuvre du dispositif d'annonce a été diversifiée dans les services, qu'il s'agisse du « moment » de l'activation du dispositif (diagnostic et / ou aggravation et / ou rechute et / ou autre étape du parcours de soin). Ceci renvoie à une compréhension diversifiée des

finalités, qui n'étaient pas explicitées dans le cahier des charges de l'appel à projets : soutien du patient et / ou explication et information sur la maladie et / ou accompagnement à l'expression d'un choix éclairé. Dès lors, les « limites » du dispositif apparaissent floues pour les acteurs, les pathologies concernées donnant lieu à un développement parfois lent, et donc des décisions sur les choix de traitement qui peuvent être décalées dans le temps au regard du moment du diagnostic.

5. A ce stade de déploiement, le dispositif montre déjà des résultats satisfaisants pour les bénéficiaires

La comparaison du ressenti des patients inclus dans le dispositif et les patients non inclus fait état d'une situation plus favorable sur la qualité de la prise en charge et notamment sur les enjeux de soutien et d'information. Les bénéficiaires déclarent plus souvent avoir été écoutés, avoir été informés, avoir pu poser des questions et obtenir des réponses. En revanche, le dispositif ne semble pas jouer sur la possibilité d'exprimer son avis (ou de leur faire entendre), qui est globalement moins satisfaisante que les autres items, quels que soient les patients.

6. Un coût important du dispositif qui pose la question de la généralisation

Pour la durée de l'expérimentation (2012-2015), le dispositif d'annonce représente un budget de 1,5M€, soit un coût par établissement de 54 000€ par an environ (entre 23 000 € et 50 000 € par an). La mise en place du dispositif génère des coûts fixes, liés au recrutement des professionnels et à leur formation. Plus généralement, le déploiement progressif du dispositif rend difficile le calcul d'un coût / patient fiable pour l'année 2013 (année de mise en place du dispositif, charge maximale non atteinte).

Le dispositif a permis de financer 10,35 ETP dans les 9 services. Le temps d'IDE représente près de la moitié des ETP financés dans ce cadre (46%), suivi par le temps de psychologue (23%). Le temps d'assistant social représente 9% des ETP financés.

LES CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS RELATIVES A LA GENERALISATION ET L'EXTENSION DU DISPOSITIF D'ANNONCE

► Un dispositif qui doit être optimisé d'ici la fin de l'expérimentation avant d'envisager une extension ou une généralisation

Les résultats de l'évaluation démontrent la pertinence du dispositif pour les deux pathologies. Ils montrent également qu'il n'a pas encore pu être pleinement déployé dans les services. Si les premiers effets constatés pour les patients sont favorables, des efforts restent à produire avant d'étendre le dispositif dans tous les services, pour permettre la montée en charge du dispositif, élargir l'implication des acteurs en dehors des services et mieux identifier les coûts par patient (à partir d'une donnée stabilisée du nombre de patient inclus par an).

Dès lors, il apparaît pertinent de poursuivre, en l'optimisant, le déploiement du dispositif avant d'envisager son extension ou sa généralisation.

Pistes de travail à court terme

► Organiser des échanges réguliers avec les 9 services expérimentateurs pour : partager les résultats de l'évaluation, identifier les marges de progrès et valider les modalités de suivi à remplir dans le bilan

► *Optimiser le suivi du dispositif, en : identifiant les indicateurs clefs pour conclure sur l'extension / généralisation du dispositif, identifiant le coût du dispositif, budgétant le coût d'une extension / généralisation en fonction des pathologies chroniques retenues*

► **Une extension et une généralisation qui doivent être anticipées et dont les modalités doivent être affinées**

La généralisation du dispositif aux autres services traitant l'IRC et la SEP apparaît prématurée à ce stade de l'expérimentation. Il est pertinent de repousser la conclusion définitive sur ce point à partir des résultats observés à l'issue de l'expérimentation, et ce afin de tenir compte des enseignements de l'expérimentation et des bonnes pratiques mises en place dans les 9 services (des pistes de travail restent à tester dans les 9 services), et de stabiliser le cahier des charges du dispositif pour garantir une mise en œuvre similaires dans tous les territoires.

Pour les mêmes raisons, l'extension à d'autres pathologies doit être différée. La décision devra en outre tenir compte à la fois du budget disponible pour l'ARS pour la mise en œuvre du dispositif et également des spécificités des pathologies retenues pour l'extension. Sur ce second point, il semble pertinent de cibler les pathologies pour lesquelles la mise en place d'un dispositif d'annonce spécifique est justifiée par les caractéristiques suivantes : pathologie sidérante, pronostic engagé à court terme, rôle actif du patient sur les décisions relatives aux modalités de traitement, rôle important du médecin traitant dans le soin de premier recours, conséquences importantes sur la qualité de vie.

A partir de l'identification des pathologies potentiellement concernées, l'élaboration d'un cahier des charges V2 sera nécessaire pour définir de manière précise le cadrage et les modalités de mise en œuvre qui soient identiques pour tous les services, et pour chacun des temps du dispositif, et adapté à chaque pathologie.

Pistes de travail en vue l'élaboration d'un cahier des charges pour le dispositif d'annonce V2

► *Définir le cadre général d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement du patient (finalités et caractère dynamique de l'activation)*

► *Définir avec les professionnels les modalités concrètes de sa mise en œuvre : contenu et modalités des 4 temps du dispositif, articulation avec l'Education thérapeutique du patient*

Certaines pathologies ayant également des conséquences importantes sur la qualité de vie ne nécessitent cependant pas de dispositif dédié, mais pourraient faire l'objet d'une forme allégée d'intervention autour des enjeux de l'annonce. Ceci pourrait concerner les pathologies pour lesquelles l'annonce est déjà fortement développée dans les pratiques, l'ETP est très développée et la prise de relai apparaît fluide à partir de l'entrée dans la maladie, des relais existent pour le soutien des patients ou des proches.

Pistes de travail en vue la diffusion d'une culture de l'annonce pour l'ensemble des professionnels

► *Diffuser les enjeux de l'annonce auprès des professionnels hospitaliers par la mise en place des formations sur l'annonce, la diffusion des recommandations de bonnes pratiques, l'organisation d'échanges de bonnes pratiques*

► *Fluidifier l'information auprès des médecins traitants, en définissant, en concertation avec les professionnels, les informations nécessaires à leur implication*

Introduction

1 Cadre de l'évaluation

1.1 Contexte général

Le dispositif d'annonce a trouvé son origine dans une demande croissante des usagers et de leurs représentants, notamment exprimée lors des premiers Etats généraux des malades atteints de cancer¹. Expérimenté dans le cadre du premier plan cancer (2003-2007) et sa mesure 40², le dispositif d'annonce avait rapidement fait preuve de résultats concluants, ce qui avait abouti à la généralisation du dispositif.

A partir de 2007, la mise en place des consultations d'annonce a été intégrée parmi les critères nécessaires pour disposer de l'autorisation de traiter le cancer pour les établissements de santé. Le second plan cancer (2009-2013) prévoyait d'accompagner la généralisation prévue pour 2011, à travers les actions de la mesure 19 (actions 19.1 et 19.2).

Parallèlement à cette montée en charge de la consultation d'annonce pour le cancer, les usagers et professionnels concernés par d'autres pathologies, et notamment les maladies chroniques, se sont emparés des enseignements des diverses évaluations pour promouvoir la mise en place de ce type de dispositif. Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait ainsi, dans le cadre de la mesure 8, « l'élaboration et la mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement » spécifique.

Enfin, la Haute Autorité de Santé a également rédigé des recommandations sur les modalités de l'annonce, qui s'inspirent très largement du cadre proposé par l'INCa et la Ligue contre le cancer (temps dédié à l'annonce, consultation longue, lieu approprié...)³.

Constatant l'intérêt de ce dispositif, l'ARS Pays de la Loire a souhaité déployer la démarche pour d'autres maladies chroniques et / ou à pronostic défavorable. C'est l'objet de l'objectif 3 du Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) 2012-2013. S'appuyant sur les démarches mises en œuvre dans le champ du cancer ou du VIH, l'expérimentation du dispositif dans d'autres pathologies visait à remettre les personnes au cœur du système de santé. En fin d'année 2012, un appel à projets détaillait les modalités de déploiement du dispositif. Alors que le SROS ne mentionnait pas de pathologie spécifique, le cahier des charges pour la mise en place du dispositif indiquait une priorité donnée à la Sclérose en Plaques (SEP) et à l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC), plus particulièrement dans sa phase terminale (IRC-T).

Neuf services de 5 établissements différents ont répondu à l'appel à projets et ont été sélectionnés : 6 projets concernent l'IRC et 3 la SEP. Ils ont été financés pour 4 ans, pour un montant de 135 000 € la première année, puis 323 000 € la seconde année, pour aboutir à

¹ Organisés par la Ligue contre le cancer en 1998.

² Mesure 40 : « Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie ».

³ Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, novembre 2005, Inca-Ligue contre le cancer.

un montant stabilisé à 454 000 € en 2014 et 2015. Les projets font l'objet d'une évaluation annuelle et d'une évaluation finale réalisée par les établissements.

1.2 Objectifs de l'évaluation

L'évaluation portait sur les dispositifs d'annonce expérimentaux financés dans le cadre de l'appel à projets de l'ARS Pays-de-la-Loire. De manière générale, l'évaluation de ce type d'expérimentation (dont les interventions viennent compléter le parcours de prise en charge) comporte deux objectifs principaux :

- Démontrer, à partir de quelques cas, l'utilité de ce dispositif pour les pathologies ciblées, et sa plus-value par rapport à l'absence de dispositif, en termes d'amélioration du parcours de prise en charge et de la façon dont celui-ci est vécu par les patients ;
- Analyser l'efficacité du dispositif, c'est-à-dire le rapport coût / bénéfice⁴ pour le patient, en essayant d'analyser si le « surcoût » (financier, mais aussi humain) lié au dispositif est « compensé » par ailleurs (par exemple : le temps passé au moment de l'annonce permet-il d'éviter des consultations ultérieures, des hospitalisations inutiles ?) ou trouve une justification en termes d'amélioration de l'efficacité.

L'évaluation demandée par l'ARS prenait place à mi-parcours de l'appel à projets. Elle ne visait donc pas à trancher de façon définitive sur l'utilité et l'efficacité du dispositif et à mesurer les impacts à long terme sur les parcours des patients. Elle visait en revanche à apporter des éléments permettant de **vérifier si le dispositif expérimental est en voie de réussir**, et s'il mérite dès à présent d'être **appliqué à d'autres pathologies chroniques**. Il s'agissait également d'**identifier les conditions optimales pour réaliser ce déploiement ainsi que les bonnes pratiques** identifiées à ce stade.

Par ailleurs, la mission dépasse la « simple » évaluation de l'expérimentation. En effet, les enseignements produits dans le cadre de l'évaluation du dispositif d'annonce vont alimenter l'évaluation plus globale du PRS (notamment l'axe portant sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique) qui est également conduite en 2014.

Enfin, l'évaluation vise à « alimenter la réflexion de l'ARS sur les modalités d'évaluation et d'évaluabilité de dispositifs expérimentaux qui ont une finalité d'extension potentielle »⁵. Sans aller jusqu'à la modélisation des processus d'évaluation de ce type de dispositifs, les travaux réalisés amènent à tirer des enseignements relatifs aux méthodes pouvant être utiles pour de prochaines évaluations.

1.3 Questions évaluatives

Cinq questions évaluatives sont traitées dans ce rapport final, se rapportant à quatre registres différents :

- Une question de **pertinence** et de **conformité** du dispositif tel qu'il est mis en place dans les services :

⁴ Les bénéfices pour le patient ne sont pas entendus ici au sens financier, mais bien en termes de résultats positifs sur le parcours, le ressenti...

⁵ Voir en page 5 du cahier des charges

- **Question 1** : Les dispositifs d'annonce expérimentaux se sont-ils mis en place selon les conditions (contexte, besoins) et modalités prévues par la politique régionale de santé et par les établissements de santé ?
- Deux questions sur l'**efficacité** du dispositif d'annonce :
 - **Question 2** : Quels sont les facteurs de succès et d'échecs dans l'organisation, le fonctionnement et les activités des dispositifs d'annonce ?
 - **Question 3** : Dans quelle mesure les dispositifs d'annonce obtiennent-ils des premiers résultats ?
- Une question sur l'utilité du dispositif ;
 - **Question 4** : Quelle est la plus-value déjà constatée apportée par ces dispositifs d'annonce dans la construction et la réalisation d'un parcours de santé et de sa structuration dans une offre de soins structurée ?
- Une question sur l'**efficience** des dispositifs :
 - **Question 5** : A quelles conditions (organisationnelles, financières) l'ARS doit-elle continuer cette expérimentation, voire même l'étendre aux autres établissements de santé disposant d'équipes prenant en charge l'insuffisance rénale chronique et la sclérose en plaques, ainsi qu'à d'autres maladies chroniques ?

2 Démarche évaluative

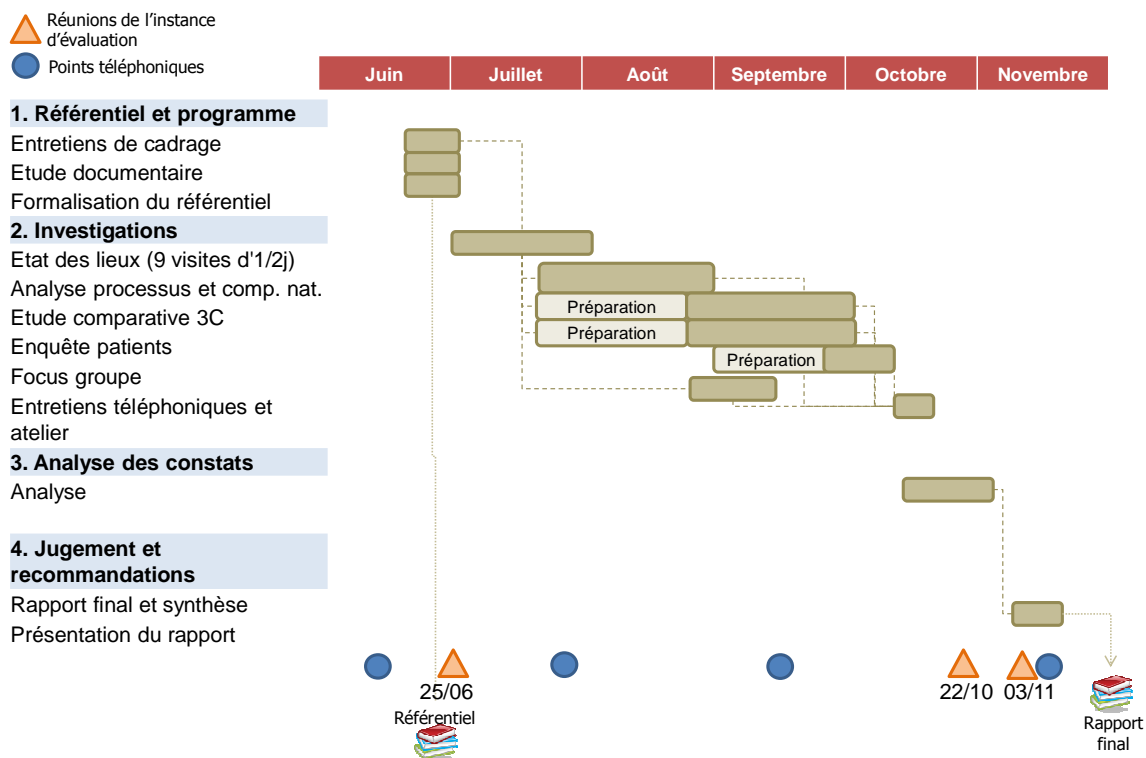
2.1 Déroulement de l'évaluation

La réponse aux questions évaluatives reposait sur la mobilisation de 5 outils complémentaires :

- Visite des services mettant en place le dispositif ;
- Comparaison avec le dispositif mis en œuvre dans le cadre du cancer ;
- Questionnaire auprès des patients ;
- Focus groupe avec des patients ;
- Entretiens téléphoniques avec des professionnels.

Ces outils ont été mobilisés de la manière suivante :

Déroulement d'ensemble



2.2 Mobilisation des outils

2.2.1 Etat des lieux et visites

L'évaluation s'est appuyée sur la réalisation de 9 visites d'une demi-journée dans chacun des 9 sites expérimentaux. Elles visaient à obtenir un retour d'expérience des établissements sur l'expérimentation. Ainsi les entretiens ont porté sur :

- la description des modalités de mise en œuvre de l'expérimentation, les éléments facilitants et les freins éventuels ;

- les apports du dispositif d'annonce pour les patients, pour les professionnels (lien avec la ville, liens avec les professionnels des soins de support et ceux en charge du soutien social ou psychologique, prise en compte de l'entourage du patient, écoute des questions et des attentes, fluidité des parcours...);
- l'adéquation des moyens mis à disposition ;
- les pistes d'amélioration de la démarche.

Chaque visite a permis de réaliser des entretiens en face-à-face avec les équipes mettant en œuvre le dispositif : responsable du service, médecin(s), infirmier(s), ainsi que psychologue, assistant(e) social(e) (selon les ressources), parfois complété par une diététicienne et un infirmier en charge de l'éducation thérapeutique du patient.

Au total 43 personnes ont été rencontrées dans le cadre de ces visites.

Figure 1 : Liste des services et des professionnels rencontrés

Etablissement	Service	Professionnels rencontrés					
		Chef de service	Médecin réf.	IDE	Psy	AS	Educ. théra. patient
CHU de Nantes	Néphrologie	X	X	X	X	X	X
CHU d'Angers	Néphrologie		X	X	X		X
CHD Vendée	Néphrologie	X	X	X	X	X	X
CH du Mans	Néphrologie	X	X	X			
Association ECHO Nantes	Néphrologie	X	X	X	X	X	X
CH de Laval	Néphrologie		X	X		X	X
CHU de Nantes	Neurologie		X	X	X	X	
CHU d'Angers	Neurologie	X	X	X	X		
CHD Vendée	Neurologie	X	X	X	X	X	X

Les visites ont donné lieu à la réalisation d'un parcours schématique du patient dans le cadre du dispositif d'annonce (voir en annexe).

2.2.2 Etude comparative 3C

Le cahier des charges de l'évaluation prévoyait la réalisation d'une analyse comparative des résultats obtenus par le dispositif d'annonce dans le champ du cancer. La démarche initiale prévoyait de mener une enquête dédiée auprès des professionnels, via les centres de cancérologie. Cependant, une étude tout à fait similaire venant d'être réalisée auprès des professionnels et des patients dans le cadre du cancer du sein et du cancer ORL⁶, le choix a été fait, en concertation avec l'ARS et ONCOPL (en charge de l'étude dans le champ du

⁶ Cancers localisés dans le nez, la bouche, la gorge ou les oreilles.

cancer), de comparer les résultats des deux études *a posteriori* et de ne pas remobiliser les acteurs de la cancérologie pour une nouvelle enquête.

2.2.3 Enquête patients

Un questionnaire à destination des patients a permis de recueillir leur point de vue sur l'accompagnement proposé dans le cadre de l'annonce de leur maladie (diagnostic ou autres annonces). Il a été transmis aux patients suivis dans les services expérimentateurs, dans le but de recueillir leur ressenti par rapport à cette partie de leur prise en charge.

Dans une optique de comparaison avec les éléments disponibles pour le cancer, certaines questions ont été reprises de l'évaluation menée par ONCOPL dans l'étude sur le dispositif d'annonce dans le cancer du sein et le cancer ORL, ainsi que de l'enquête menée par l'INCa sur le dispositif d'annonce en 2011.

L'enquête auprès des patients a été réalisée sous format papier et relayée par les établissements. Les questionnaires ont été envoyés aux établissements hospitaliers le 1^{er} août 2014. Chaque service a ensuite distribué le questionnaire à la fois à des patients bénéficiaires et non bénéficiaires du dispositif. Les réponses ont été acceptées jusqu'au 4 octobre 2014.

Les réponses obtenues ont ensuite été saisies dans le logiciel de traitement statistique Sphinx[®], afin d'être analysées.

Au total, 130 réponses ont été obtenues, pour un nombre de patients inclus à ce stade d'environ 750 pour l'IRC et 75 pour la SEP⁷.

Les réponses se sont réparties de la manière suivante :

- 126 patients des services de néphrologie / 4 patients atteints des services de neurologie ;
- 82 bénéficiaires du dispositif / 26 non bénéficiaires / 22 répondants pour lesquels la donnée n'est pas connue

Services de néphrologie	Nombre de répondants	Services de neurologie	Nombre de répondants
CH Laval - IRC	39	CHU Angers - SEP	3
CH Le Mans - IRC	19	CHU Nantes - SEP	1
CHD Vendée - IRC	28	CHD Vendée - SEP	0
CHU Angers - IRC	8		
CHU Nantes - IRC	15		
ECHO Nantes - IRC	17		

⁷ Estimation fournies par l'ARS dans le cadre de la consultation des entreprises en vue de la réalisation de la présente évaluation.

2.2.4 Focus groupe

Un focus groupe a été organisé auprès de patients ayant répondu à l'enquête quantitative, afin de la compléter par des éléments qualitatifs plus approfondis. Au total, 39 personnes avaient donné leurs coordonnées et ont été contactées. Parmi elles, 35 ont finalement refusé de participer, du fait de difficultés à se déplacer, d'un état de santé ne leur permettant pas de participer, de contraintes professionnelles ou personnelles. 4 patients ont accepté de participer au groupe, tous atteints d'insuffisance rénale chronique, à des stades différents. Le focus groupe, d'une durée de 2h environ s'est tenu le 10 octobre 2014 à Nantes, dans les locaux de l'ARS.

2.2.5 Entretiens auprès des médecins traitants

Des entretiens téléphoniques ont été réalisés auprès de médecins traitants. Les noms et les coordonnées ont été fournis par les services hospitaliers dans le cadre des visites. Face à la difficulté rencontrée pour obtenir l'accord des libéraux pour participer à l'étude, les professionnels hospitaliers ont été mobilisés pour un premier contact avec les médecins traitants. Ils ont eux-mêmes éprouvé des difficultés à mobiliser ces professionnels.

Au total, parmi les 21 contacts ainsi obtenus, 7 médecins traitants ont participé à l'enquête. Parmi les motifs de refus, on note :

- Le manque de temps pour participer à des études (critère principal de refus) ;
- Le refus de principe de participer à des études ;
- L'absence d'intérêt pour l'étude.

2.2.6 Entretiens auprès de services hospitaliers de neurologie et néphrologie non bénéficiaires

Des entretiens téléphoniques ont été réalisés auprès des services de neurologie et de néphrologie ne s'étant pas inscrits dans l'expérimentation. Plusieurs profils de professionnels ont été interrogés dans ce cadre (chef de service, médecin, infirmier, cadre de santé).

Parmi les 14 services identifiés, 5 ont accepté de participer à l'étude, dont 3 services de neurologie et 2 services de néphrologie. Les motifs de refus de l'entretien sont essentiellement liés à une position de principe vis-à-vis des études et au manque de temps des acteurs.

2.2.7 Entretiens auprès d'acteurs hors dispositif

Des entretiens ont été réalisés auprès de spécialistes d'autres pathologies non concernées par le dispositif d'annonce. La tenue d'un groupe de travail collectif ayant été rendu difficile par des délais contraints, les professionnels ont été interrogés individuellement par téléphone. La liste des professionnels à contacter a été transmise par les délégations territoriales de l'ARS. Les pathologies pour lesquelles le dispositif pourrait être pertinent ont été identifiées dans le cadre des visites de services et d'une analyse documentaire rapide.

Au total, 20 spécialistes ont été identifiés et 12 ont accepté de participer à l'étude, sur les pathologies suivantes :

- Diabète de type I
- Polyarthrite - Spondylarthrite ankylosante

- DMLA - Dégénérescence maculaire liée à l'âge
- VIH
- Insuffisance cardiaque grave
- Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BCPO) / Insuffisance respiratoire sévère
- Maladie de parkinson
- Epilepsie
- Maladie d'Alzheimer
- Accident vasculaire cérébral (AVC)
- Sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot.

2.3 Précaution de lecture des résultats

La collecte de données s'est déroulée dans un contexte peu favorable, du fait du calendrier resserré pour la réalisation des travaux (juillet - octobre), des congés estivaux ayant perturbé la possibilité de mobiliser les professionnels et plus généralement du manque de temps que les professionnels souhaitaient / pouvaient consacrer à ce type de démarche.

Au-delà des difficultés liées à la mobilisation des professionnels dans le cadre de l'étude, plusieurs précautions doivent être soulignées au regard des résultats de l'évaluation :

- **Le dispositif est en cours de mise en œuvre** : l'appel à projets relatif à l'expérimentation est paru en novembre 2012, pour une mise en place prévue au premier trimestre 2013. L'évaluation intervenait alors que le dispositif avait un an et demi d'existence, pour une expérimentation prévoyant son déploiement en 3 ans (visites réalisées entre juillet et septembre 2014) ;
- **Les données de suivi sont partielles** : les données de suivi utilisées dans le cadre de l'évaluation sont celles fournies par l'ARS dans le cadre de la mission. Au moment de l'évaluation, seules les données de bilan de l'année 2013 étaient disponibles. Concernant les éléments budgétaires, les données utilisées sont les budgets versés par l'ARS aux établissements en vue de la mise en place du dispositif. La vérification de leur mobilisation effective dans les services concernés ne relevait pas de la présente mission ;
- **L'évaluation donne une photographie, et les résultats doivent être lus dans une perspective dynamique** : l'évaluation à mi-parcours met en évidence les réalisations à stade dans les différents services. Celles-ci doivent cependant prendre en compte le chemin parcouru et restant à parcourir, de même que les spécificités de chaque service ou établissement ;
- **Les réponses des patients au questionnaire ne sont pas statistiquement représentatives et doivent être croisées avec d'autres données** : le nombre de répondants au questionnaire ne permet pas de disposer de résultats représentatifs sur le plan statistique. Cependant, les résultats mettent en évidence des tendances générales, et doivent être lus comme tels. Par ailleurs, les réponses reposent sur les déclarations des patients, qui ont parfois une vision et un souvenir partiels de leur parcours.

Au total, les résultats de la présente évaluation fournissent avant tout des éléments de réponse à chacune des questions évaluatives et ne permettent pas de formuler de réponse définitive. Ils donnent par ailleurs une image pertinente du déploiement du dispositif d'annonce, qui pourra servir de repère dans le cadre de l'évaluation finale du dispositif.

Réponse aux questions évaluatives

3 Question 1 : Les dispositifs d'annonce expérimentaux se sont-ils mis en place selon les conditions (contexte, besoins) et modalités prévues par la politique régionale de santé et par les établissements de santé ?

A travers cette question, deux sujets émergeaient : celui de la pertinence et celui de la conformité.

La question de la pertinence devait d'abord permettre de valider que le dispositif, tel qu'il est prévu, était justifié au regard des deux pathologies ciblées dans le cahier des charges. La nécessité d'une articulation avec la médecine de ville avait notamment été ciblée dans le cadre des travaux préparatoires.

D'un point de vue plus opérationnel, la réponse à la question devait permettre de vérifier la « conformité » des dispositifs d'annonce au regard de ce qui était prévu dans l'appel à projets, c'est-à-dire de vérifier que les modalités mises en place dans les structures respectent les attentes formulées par l'ARS dans son appel à projets (allongement du temps de consultation, mise en place du temps soignant, accès à des soins de supports, utilisation des fiches de repérages, possibilité de poser des questions sur les choix thérapeutiques, mise en place effective des 4 temps, articulation avec la médecine de ville).

Les différences potentielles avec les dispositifs d'annonce prévus pour le cancer devaient également être mises en évidence, notamment sur la base des recommandations prévues par l'INCa et la Ligue contre le cancer.

3.1 Un appel à projets calqué sur le modèle du dispositif d'annonce – cancer

Rédigé en 2012, le cahier des charges de l'appel à projets pour la mise en place d'une consultation d'annonce d'une maladie chronique apparaît tout à fait similaire à celui issu des recommandations de l'INCa et de la Ligue contre le Cancer, au niveau national pour l'annonce d'un cancer.

Du point de vue de ses objectifs, le dispositif ligérien se rapproche du dispositif national dans le champ de la cancérologie, puisqu'il doit lui aussi « informer, écouter, accompagner et soutenir le patient »⁸.

De la même manière, dans les deux cas, le dispositif d'annonce « ne se résume pas au seul colloque singulier médecin malade, ni à une consultation médicale isolée. Il s'inscrit dans

⁸ Source : ARS Pays de la Loire : « Cahier des charges et appel à projets, consultation d'annonce d'une maladie chronique », Novembre 2012, page 3. Les mêmes termes sont employés dans les recommandations nationales de l'INCa et Ligue contre le cancer (page 4).

une dynamique d'équipe, où l'interaction entre les différents acteurs de santé est continue. Il concerne autant le diagnostic initial [...] que la rechute de la maladie »⁹.

Ainsi, même s'il se réfère à une « consultation d'annonce », le cahier des charges du dispositif financé par l'ARS des Pays de la Loire prévoit la mise en place de 4 « temps » de l'annonce, sur le modèle du dispositif mis en place en oncologie. L'analyse des deux cahiers des charges met en évidence une grande similitude dans les enjeux de ces différents temps :

En rouge, sont indiqués les éléments apparaissant dans un seul des cahiers des charges

Dispositif d'annonce cancer national <i>Source : Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé (INCa - Ligue contre le cancer)</i>	Dispositif d'annonce maladie chronique Pays-de-la-Loire <i>Source : appel à projets - Consultation d'annonce d'une maladie chronique (ARS Pays-de-la-Loire)</i>
<p>Temps 1 : le temps médical <i>Annonce réalisée par le médecin au cœur du projet thérapeutique</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Information du patient, réponse aux questions, instauration d'un dialogue - Identification des conditions psychologiques et sociales - Présentation des relais soignants possibles - Proposition de stratégie thérapeutique, discussion, explicitation, - Prise de contact avec le médecin traitant - Formalisation du projet thérapeutique par écrit (PPS) 	<p>Temps 1 : le temps médical <i>Annonce réalisée par le médecin au cœur du projet thérapeutique</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Information du patient, réponse aux questions, instauration d'un dialogue - Identification des conditions psychologiques et sociales - Présentation des relais soignants possibles - Information du médecin traitant
<p>Temps 2 : l'accompagnement soignant <i>Ecoute information et soutien par un personnel paramédical (infirmier, manipulateur d'électroradiologie médical)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Reformulation du diagnostic, réponse aux questions, complétion des informations - Présentation de l'organisation de la prise en charge - Repérage des besoins psychologiques et sociaux, orientation vers les soins de supports, échange sur le / les proches et leur positionnement - Information sur les services rendus par les associations, les espaces de dialogue - Articulation entre les équipes (soins et supports) et organisation de la continuité entre les prises en charge 	<p>Temps 2 : l'accompagnement soignant <i>Ecoute information et soutien par un personnel paramédical (infirmier)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Reformulation du diagnostic, réponse aux questions, complétion des informations - Discussion sur la prise en charge (organisation, parcours de soin), les proches et les accompagnants - Identification des besoins psychologiques et sociaux, orientation vers les soins de supports - Articulation entre les équipes (soins et supports, à l'hôpital et à domicile) et organisation de la continuité entre les prises en charge
<p>Temps 3 : l'accès aux soins de support <i>Mise à disposition de temps d'accompagnement</i></p>	<p>Temps 3 : l'accès aux soins de support <i>Mise à disposition de temps d'accompagnement</i></p>

⁹ Source : INCa, Ligue contre le cancer : « Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé ». Novembre 2005 (page 4). Les mêmes termes sont utilisés dans le cahier des charges de l'appel à projets de l'ARS en page 3.

Dispositif d'annonce cancer national	Dispositif d'annonce maladie chronique Pays-de-la-Loire
<i>Source : Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé (INCa - Ligue contre le cancer)</i>	<i>Source : appel à projets - Consultation d'annonce d'une maladie chronique (ARS Pays-de-la-Loire)</i>
<i>social, psychologique et soins de support</i> <ul style="list-style-type: none"> - Diffusion d'informations générales et pratiques sur les droits et les aides - Coordination entre les assistants sociaux et les infirmiers de consultation - Si nécessaire, mise au point sur les droits et information sur les aides (entretien) - Repérage des besoins psychologiques par les soignants avec le soutien des psychologues - Proposition éventuelle d'une aide par le psychologue 	<i>social, psychologique et soins de support (douleur, kinésithérapie, diététicien)</i> <ul style="list-style-type: none"> - Diffusion d'informations générales et pratiques sur les droits et les aides - Repérage des besoins et de leur éventuelle détérioration - Information sur les droits et mise au point sur les besoins - Information sur les aides possibles (aide-ménagère, auxiliaire de vie)
Temps 4 : l'articulation avec la médecine de ville <ul style="list-style-type: none"> - Organisation de la liaison avec la médecine de ville (dossier du patient) - Coordination entre les équipes hospitalières et le médecin traitant 	Temps 4 : l'articulation avec la médecine de ville <ul style="list-style-type: none"> - Organisation de la liaison avec la médecine de ville - Coordination entre les équipes hospitalières et le médecin traitant

Le dispositif d'annonce prévu en région Pays-de-la-Loire pour les maladies chroniques poursuit les mêmes objectifs que ceux du dispositif d'annonce « cancer ». Il doit ainsi permettre :

- d'une part **d'améliorer les conditions du parcours des patients, via son action sur les soignants** (coordination, articulation permettant d'améliorer la fluidité du parcours) ;
- d'autre part **d'améliorer l'information des patients et la compréhension** qu'ils peuvent avoir de leur maladie.

Dans les deux cas, les dispositifs d'annonce prévoient un temps médical allongé par rapport à une consultation classique, le déroulement de l'annonce dans un lieu approprié (calme, sans perturbations).

3.2 Des pathologies qui présentent des similitudes avec le cancer et qui justifient un temps d'accompagnement spécifique au moment de l'annonce

Dans le cadre du cancer, le dispositif d'annonce a été conçu comme une réponse à la dimension sidérante et anxiogène de la maladie. L'introduction du document de

présentation du dispositif à destination des professionnels¹⁰ évoque ainsi un « traumatisme », « l'entrée dans une vie où il faudra composer avec maladie », une annonce « qui va convoquer des images de mort, de souffrance, de traitements longs et pénibles », mais aussi une phase de « sidération » du patient, « qui va être dans l'impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de la consultation ».

La comparaison avec les deux pathologies ciblées par le dispositif d'annonce de l'ARS Pays de la Loire fait apparaître certaines similitudes entre la SEP et l'IRC.

Dans le cas de la sclérose en plaques tout d'abord, les professionnels rencontrés confirment la dimension « sidérante » de l'annonce. La maladie génère des images très fortes et anxiogènes (maladie invalidante), d'autant plus que la population touchée est souvent jeune et active (l'âge moyen de l'apparition des symptômes se situe aux alentours de 30 ans). De plus, au-delà de l'annonce du diagnostic, cette pathologie présente des facteurs spécifiques générateurs d'incertitudes :

- Les causes de la SEP ne sont pas connues à ce jour¹¹ ;
- Il existe plusieurs formes de SEP et le diagnostic ne peut être posé qu'au fur et à mesure du développement de la maladie ;
- L'évolution et la temporalité du développement de la maladie sont incertaines¹².

Dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, on peut distinguer deux situations d'annonce, qui n'étaient pas clairement distinguées dans le cahier des charges de l'expérimentation : l'insuffisance rénale chronique et la phase terminale de l'insuffisance rénale chronique¹³.

¹⁰ INCa et Ligue contre le cancer : « Le dispositif d'annonce du cancer » Document destiné aux professionnels de santé, Avril 2006

¹¹ Les études mettent en évidence des causes génétiques et des facteurs environnementaux possibles.

¹² On distingue trois formes de SEP : la forme rémittente et les formes progressives (primaire et secondaire). Dans le premier cas, la progression de la maladie se fait par poussée de symptômes neurologiques dont le patient récupère partiellement complètement. Dans les formes progressives, les poussées tendent à disparaître ou à s'atténuer pour laisser place à des évolutions plus ou moins continues et irréversibles.

¹³ L'appel à projets mentionne l'IRC en page 3 (périmètre du dispositif) et l'IRC-T en page 8 (critères de sélection et d'évaluation).

Encadré 1 : Classification des stades d'évolution de la maladie rénale chronique¹⁴

Stades	DFG ¹⁵ (mL/min/1,73 m ²)	Définition
1	≥ 90	Maladie rénale chronique* avec DFG normal ou augmenté
2	Entre 60 et 89	Maladie rénale chronique* avec DFG légèrement diminué
3A	Entre 45 et 59	Insuffisance rénale chronique modérée
3B	Entre 30 et 44	
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	< 15	Insuffisance rénale chronique terminale

* Avec marqueurs d'atteinte rénale, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de 3 mois

Le stade 3b marque le début de l'implication du néphrologue dans la prise en charge et le suivi du patient¹⁶.

Le stade 5 marque l'entrée dans la phase terminale et la mise en place des traitements de suppléance.

Dans le cas de l'insuffisance rénale chronique terminale, qui semblait plus ciblée par le dispositif (et qui a, de fait, été plus ciblée par les services expérimentateurs, voir en ce sens le paragraphe 4.1 page 35), les acteurs rencontrés, patients comme professionnels de santé, soulignent le caractère anxiogène des traitements de suppléance, qui marquent l'entrée dans la phase terminale, et en particulier de la dialyse. Cette modalité de traitement a en effet des conséquences très importantes sur la qualité de vie du patient, en particulier dans le cas de l'hémodialyse, puisque le patient doit se rendre plusieurs heures dans un centre médical et ce, plusieurs fois par semaine.

Par ailleurs, le dispositif d'annonce prévoit également un temps d'échange entre soignant et patient sur les différentes modalités de traitement. Là encore, des rapprochements sont possibles entre IRC, SEP et cancer.

Dans le cas de l'IRC-T, les traitements de suppléance, de par leur diversité¹⁷ et l'importance de leurs conséquences sur la qualité de vie du patient, apparaissent nécessiter un temps de reformulation et d'information spécifique du patient. Le patient doit en effet être en mesure de comprendre les différents traitements et leurs implications sur sa vie, pour pouvoir les accepter et participer au choix éclairé de la modalité thérapeutique la plus adaptée (si son

¹⁴ Source : HAS 2012

¹⁵ Débit de filtration glomérulaire

¹⁶ Source : HAS « Parcours de soins Maladie Rénale Chronique de l'adulte ». Février 2012.

¹⁷ Dans le cadre de l'IRC-T, différents traitements de suppléance existent, dont les modalités varient : la transplantation (greffe), la dialyse (dialyse péritonéale (DP), l'hémodialyse...).

état médical lui permet plusieurs options). Dans le cas de la SEP, c'est généralement le passage aux traitements de seconde ligne qui donne l'occasion aux patients de prendre des décisions concernant leur parcours de soin.

Dans les deux cas cependant, les professionnels rencontrés indiquent que le choix du patient reste relativement restreint au regard des possibilités thérapeutiques qui lui sont ouvertes.

Au total, au regard des éléments justifiant la mise en place du dispositif dans le cadre du cancer, la SEP et de l'IRC-T présentent des caractéristiques similaires qui justifient la mise en place d'un temps d'accompagnement spécifique au moment de l'annonce.

<i>Motif du dispositif pour le cancer</i>	SEP	IRC-T
Images de mort et souffrance	X	X
Traitements longs et pénibles		X
Nécessité de composer avec la maladie	X	X
Impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de l'annonce du diagnostic	X	

3.3 Une coordination entre médecine de ville et médecine hospitalière qui n'apparaît pas comme un besoin fort

De la même manière que dans le dispositif d'annonce en cancérologie, le cahier des charges de l'ARS prévoit un temps dédié à l'articulation avec la médecine de ville. Il prévoit en effet que le médecin traitant reste le professionnel de premier recours et de proximité pour le patient. A ce titre, il doit être associé au parcours de soin et doit être en mesure de poursuivre le dialogue avec le patient.

La formulation du cahier des charges sur le stade de l'IRC concerné par le dispositif est cependant importante puisque le rôle du médecin traitant est différent selon les stades de la maladie.

En effet, les recommandations de l'HAS prévoient que l'implication du néphrologue commence au stade 3B de l'IRC. Dès lors, les patients entrant dans la phase terminale de la maladie sont d'ores et déjà suivis par le médecin spécialisé à l'hôpital et les contacts avec la médecine de ville sont limités. De plus, les patients en phase terminale sont suivis de manière très régulière par le néphrologue : dans le cas de l'hémodialyse, ils sont amenés à se rendre à l'hôpital (ou en centre de dialyse) plusieurs fois par semaine. Dans ce contexte, les soins courants (vaccinations, petites pathologies, ordonnances...) sont le plus souvent assurés par les médecins hospitaliers. Le médecin traitant est alors écarté du suivi du patient, et intervient de manière plus ponctuelle. Ceci est confirmé par les patients rencontrés en focus groupe, qui indiquent s'adresser plus volontiers à leur spécialiste, qui connaît mieux leur situation, y compris sur des problématiques médicales non liées à leur insuffisance rénale : la proximité du spécialiste rend plus facile sa mobilisation.

L'articulation entre la ville et l'hôpital dans le cas de la SEP n'apparaît pas véritablement pertinente pour les acteurs rencontrés, pour ce qui concerne le suivi des patients. En effet, la

prévalence étant relativement faible, les médecins généralistes indiquent rencontrer très peu de cas et se disent peu armés face à une pathologie complexe. Dès lors, ils tendent à s'appuyer fortement sur le spécialiste, qui est chargé d'établir le diagnostic, de prescrire les traitements¹⁸ et d'assurer le suivi du patient.

En revanche, la prise en charge des patients peut être assurée par des neurologues de ville. Dans ces situations, l'articulation entre la ville et l'hôpital apparaît répondre à un besoin en aval de l'annonce. Plusieurs modalités d'échanges sont prévues entre les spécialistes.

Ainsi, pour les deux pathologies, la coordination avec le médecin de premier recours (médecin traitant) ne semble pas répondre à un besoin fort, dans la mesure où celui-ci est, au final, peu associé à la prise en charge du patient. Pour autant, des modalités peuvent être mises en place pour assurer le transfert d'information entre le médecin traitant en ville et le spécialiste à l'hôpital (voir en ce sens le paragraphe 4.3.1 page 41).

Encadré 2 : Comparaison avec le cancer - Pertinence de l'articulation ville / hôpital

Dans le cadre du dispositif d'annonce sur le cancer mis en place en Pays de la Loire, la place du médecin traitant pour le suivi du patient apparaît plus centrale que dans le cadre de l'IRC-T et de la SEP.

En effet, le médecin est considéré comme « un réel soutien pendant la prise en charge, il connaît parfaitement le patient et sera à même de répondre à ses questions ainsi qu'à celles de sa famille. »

De leur côté, les professionnels considèrent les médecins traitants comme « un élément central du dispositif », et regrettent qu'il soit parfois « en retrait » dans la prise en charge : « Soit parce que, surchargé, il préfère se tenir à l'écart, soit du fait de la maladie en elle-même et de son manque d'expertise. »

Source : synthèses des questionnaires patients et professionnels, rapport final ONCO-PL

3.4 Un dispositif qui s'est mis en place de manière diversifiée dans les établissements, mais qui est globalement conforme aux attentes de l'ARS

3.4.1 Un temps médical qui a peu évolué dans le cadre du dispositif

Tel que le prévoit le cahier des charges de l'ARS, le temps médical de l'annonce doit se faire :

¹⁸ Les recommandations de l'HAS de février 2006 sur la prise en charge de la sclérose en plaques mettent en évidence le rôle primordial du spécialiste. Elles résument le rôle du médecin traitant dans la phrase : « Conjointement avec [le neurologue], le médecin traitant assure le suivi [du traitement de fond], le dépistage des effets indésirables, et intervient aussi pour les traitements à visée symptomatique. »

- dans un **lieu approprié** : calme, facilitant l'écoute, garantissant la confidentialité... ;
- pendant un **temps approprié** : une rencontre programmée entre le patient et le médecin, facilitant la disponibilité de celui-ci, permettant une écoute mutuelle de qualité ;
- pendant une **durée suffisamment longue** ;
- **avec ou sans accompagnants** (selon le seul choix du patient).

Les états des lieux réalisés dans les services expérimentateurs montrent que la consultation dédiée à l'annonce est généralement plus longue qu'une consultation classique (généralement entre 30 et 45 minutes, conformément aux recommandations). Les professionnels déclarent ajuster spontanément le temps dédié à la consultation selon les patients, en fonction des besoins ressentis, mais également du temps qu'ils peuvent consacrer à la consultation. Pour autant, la mise en place du dispositif ne semble pas modifier les pratiques des médecins sur ce sujet, puisque dans un seul service, les médecins déclarent allonger le temps dédié aux consultations d'annonce depuis la mise en place du dispositif. Les pratiques d'allongement et d'adaptation du temps de consultation au type de consultation et au besoin des patients apparaissent donc déjà ancrées dans les pratiques des professionnels.

Ceci est confirmé par les échanges avec les services non expérimentateurs dans lesquels les médecins indiquent également adapter le temps de la consultation en cas d'annonce, en fonction du patient et pour répondre à ses questions (et autant que possible, compte-tenu de leurs contraintes).

Dans certaines situations, la mise en place d'un temps soignant (de l'IDE), dédié à la reformulation et à l'écoute du patient, est vécue comme une aide par le médecin, dans le sens où, venant compléter sa propre consultation, elle lui évite de trop allonger le temps de consultation, entraînant un débordement sur les consultations suivantes.

Par ailleurs, la satisfaction des patients interrogés sur le temps consacré à la consultation est similaire entre les bénéficiaires et non bénéficiaires (59% des bénéficiaires considèrent en effet que ce temps est « tout à fait suffisant », contre 50% des non bénéficiaires).

Le dispositif n'a pas donné lieu à l'investissement de nouveaux locaux pour la réalisation des consultations d'annonce (à l'exception d'un établissement) ; elles se déroulent généralement dans le bureau / salle de consultation du médecin, et dans la chambre du patient en cas d'hospitalisation en urgence. Le lieu dans lequel se déroule la consultation d'annonce est cependant jugé tout à fait adapté par deux tiers des répondants environ, ce qui est globalement comparable entre bénéficiaires et non bénéficiaires du dispositif.

Tous les services rencontrés indiquent que les proches sont associés au temps de l'annonce, selon les souhaits du patient.

Par ailleurs, le temps médical de l'annonce est assuré, comme prévu au cahier des charges, dans tous les services par le médecin en charge du suivi du patient.

3.4.2 Le temps soignant, temps fort du dispositif

Si le temps médical a peu évolué dans le cadre de la mise en place du dispositif d'annonce par les services, le temps d'accompagnement soignant apparaît quant à lui central.

En effet, au-delà de l'abondance d'informations données lors d'une première consultation, le temps de l'annonce a proprement parlé constitue un choc pour les patients qui limite leur capacité à écouter / entendre les différentes informations fournies par les professionnels. En ce sens, la consultation de reprise par un professionnel paramédical (le plus souvent un IDE¹⁹) s'avère à la fois importante et favorable pour permettre au patient de poser des questions sur la maladie, les traitements, et leurs conséquences. Il peut ainsi disposer d'un premier délai pour assimiler le choc, et est mieux disposé à entendre de nouvelles informations.

Le temps d'accompagnement soignant est essentiellement dédié à l'écoute et à la reformulation des informations transmises au patient par le médecin, conformément à ce que prévoyait le cahier des charges (« un temps d'écoute, d'information et de soutien du patient »). Il est de plus réalisé par un professionnel spécifiquement formé à l'information et à l'éducation thérapeutique du patient, voire à l'annonce.

Comme pour le temps médical, le temps soignant est le plus souvent réalisé dans le bureau habituel des personnels paramédicaux qui l'assurent (salle de consultation). Seul un établissement a créé un salon spécifiquement dédié à l'annonce, pour accueillir les patients dans un lieu calme et agréable. *A contrario*, 2 établissements ont fait part de difficultés à obtenir des salles pour réaliser le temps soignant, ce qui les oblige à utiliser des salles différentes et rend difficile la création d'un environnement familier pour le patient. Enfin, lorsque l'annonce est réalisée en hospitalisation, la configuration (une chambre qui n'est pas toujours individuelle, en particulier en néphrologie), peut poser des difficultés pour réaliser une consultation intime et confidentielle.

3.4.3 L'accès à une équipe de soins de support globalement assurée

Le troisième temps du dispositif prévoit la mise à disposition d'un accès à une équipe de soins de support, et en particulier un accompagnement social, un soutien psychologique et autres professionnels paramédicaux (diététicien, kinésithérapeute, médecin référent douleur).

Tous les services disposent de la possibilité de mobiliser ces professionnels au moment de l'annonce, même si cela est plus ou moins facile et systématique selon les établissements. Tous les services ont prévu la mise en place d'un soutien psychologique dédié au moment de l'annonce, mais seulement 5 sur 9 ont prévu la mise à disposition d'un temps d'accompagnement social dédié au dispositif. Pour les 4 autres établissements, les patients sont orientés vers le service social de l'établissement ou du service, qui ne dispose pas de temps dédié spécifiquement à l'annonce. Par ailleurs, deux services ont connu des difficultés de recrutement ou de stabilisation de l'équipe, qui ont pu nuire à la mise en place des soins de support (psychologue et assistante sociale).

Le temps mis à disposition varie cependant entre les services et selon les soins de support :

- pour le soutien psychologique : le temps dédié varie entre 0,1 et 0,5 équivalent temps plein (ETP), soit une moyenne de 0,3 ETP de psychologue par service. Dans 6 services, le/la psychologue est rattaché(e) au service (au moins à hauteur du temps dédié à l'annonce). Dans 2 services, les professionnels mobilisent le psychologue de l'hôpital. Par ailleurs, un

¹⁹ Infirmier diplômé d'Etat

psychologue est actuellement en cours de recrutement dans un service, et un autre est en arrêt maladie de longue durée.

- pour l'AS, seuls 5 services sur les 9 expérimentateurs disposent d'un temps dédié d'AS au dispositif d'annonce. Pour les services qui y ont accès, ce temps est par ailleurs moindre que celui de la psychologue : il varie entre 0,1 et 0,4 ETP, pour une moyenne de 0,1 ETP par service. En outre, l'AS est intégré(e) au service dans seulement 2 services : dans les autres, les professionnels mobilisent le service social de l'hôpital pour assurer l'accès aux soins de support tel que prévu par le cahier des charges.

Les services non expérimentateurs interrogés apparaissent quant à eux différemment dotés pour faire face aux besoins des patients en matière de soins de support au moment de l'annonce. En effet, l'un de ces services (neurologie), qui ne dispose pas de psychologue dans le service, en fait état comme d'un manque important pour l'exercice thérapeutique, face à des besoins importants des patients atteints de SEP, et ce dès l'annonce.

A contrario, dans les différents services rencontrés, les besoins en matière de suivi social des patients atteints de SEP apparaissent moins prégnants au moment de l'annonce, et le service social de l'hôpital peut être mobilisé facilement en cas de besoin.

Les autres services non expérimentateurs interrogés indiquent pouvoir s'appuyer sur les ressources de réseaux existants sur la SEP, qui leur permettent à la fois de faire bénéficier le patient d'un deuxième avis, et de l'orienter vers des soins de support, voire vers un temps d'accompagnement soignant. Ces réseaux sont en revanche situés hors de la région Pays de la Loire²⁰.

Enfin, les services de néphrologie non expérimentateurs disposent de la possibilité de solliciter une équipe mobile de psychologues. Les professionnels jugent cependant ce recours insuffisant, au regard des situations de fragilités souvent décelées, et des difficultés régulières de certains patients à accepter la dialyse.

Dans ces cas où des ressources existent mais qu'elles ne sont pas formalisées à travers un dispositif spécifique, les réponses aux besoins des patients semblent se faire davantage au moment où ceux-ci émergent, de manière moins anticipée.

Contrairement aux recommandations faites pour le cancer, le cahier des charges pour le dispositif d'annonce SEP / IRC ne précise pas les modalités de proposition des soins de support²¹.

Dans 3 services sur 9, les soins de support (consultation psychologue et / ou sociale) sont systématiquement proposés à l'ensemble des patients du dispositif. Cette proposition revêt la forme d'une information sur les services mis à disposition et / ou la remise d'une brochure comportant les coordonnées des professionnels. Dans les autres services, l'orientation est proposée à partir du repérage des besoins par le médecin et / ou la personne en charge du temps soignant.

²⁰ Il s'agit de la Clinique de la SEP à Rennes, et du réseau SEP de Basse-Normandie.

²¹ Dans le cadre des recommandations INCa et Ligue contre le cancer, l'accompagnement social et la prise en charge psychologique « sont mobilisés soit à la demande du patient, soit en cas de risque repéré par le médecin ou le soignants ». Le psychologue peut éventuellement se présenter spontanément, pour proposer une aide, qui ne revêt jamais un caractère obligatoire.

Dans ce second cas, en plus des échanges avec le patient au cours de l'entretien, les IDE de quatre services peuvent s'appuyer sur des outils spécifiques de repérage des fragilités (grilles d'entretien sur l'environnement et la situation sociale du patient, échelle de dépression de Hamilton...). Pour les autres services, les professionnels indiquent détecter les besoins ou les situations de détresse sociale ou psychologique, au cours de la consultation / entretien, sans utiliser d'outils spécifiques.

3.4.4 Une articulation avec la médecine de ville qui a peu évolué

Le cahier des charges du dispositif prévoit, comme pour le cancer, une articulation renforcée avec la médecine de ville, en amont ou en aval de la consultation d'annonce. En ce sens, le médecin traitant doit être informé « dans un délai court (moins de 8 jours) ».

Au regard de la place accordée aux médecins traitants dans le cadre du traitement des deux pathologies (voir en ce sens le paragraphe 3.3 page 28), le travail de renforcement de l'articulation a peu évolué dans le cadre du dispositif. Des procédures d'information sont mises en place entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants, les premiers envoyant les comptes rendus de la consultation aux seconds. On note parfois un échange téléphonique avec les médecins traitants, et plus particulièrement dans le cas de l'IRC-T. Ceci renvoie cependant à des pratiques de travail déjà mises en place dans les services et ces pratiques n'ont pas été impactées par la mise en place du dispositif.

Les délais de transmission d'information sont généralement respectés, sauf dans un service, qui fait face à des difficultés de secrétariat importantes.

Réponse d'ensemble à la question 1

- Du point de vue de ses objectifs, le dispositif ligérien se rapproche du dispositif national dans le champ de la cancérologie. La comparaison avec les deux pathologies ciblées par le dispositif d'annonce de l'ARS Pays de la Loire fait apparaître certaines similitudes entre la SEP et l'IRC, qui justifient la mise en place d'un dispositif d'annonce (pathologie générant des images de mort et souffrance, des traitements longs et pénibles, sidération au moment de l'annonce).
- Le renforcement de l'articulation avec la médecine de ville semble, du point de vue des professionnels, ne pas constituer un même enjeu que dans le cadre du cancer.
- Le cahier des charges du dispositif ligérien, très proche de celui proposé pour le cancer, laissait une grande marge de manœuvre aux établissements pour définir les modalités de mise en place du dispositif. Pour une partie d'entre elles, les obligations correspondaient déjà à la pratique des professionnels (allongement de la consultation d'annonce, information des médecins traitant dans un délai court).
- Le dispositif a en revanche permis de mettre en place systématiquement un temps de consultation IDE suite à l'annonce, y compris dans tous les services. L'accès aux soins de support a également été renforcé dans le cadre du dispositif, en particulier pour le soutien psychologique, qui a donné lieu à du temps dédié. Si l'accès au service social est possible, il n'est pas toujours prévu de manière spécifique dans le cadre du dispositif (mobilisation du service social de l'hôpital et absence de temps dédié à l'annonce pour 4 services).

4 Question 2 : Quels sont les facteurs de succès et d'échecs dans l'organisation, le fonctionnement et les activités des dispositifs d'annonce ?

Cette question portait sur la mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les services de manière générale et pour chacun des « temps » du dispositif. Il s'agissait ainsi d'analyser la manière dont chaque service a choisi de répondre à un cahier des charges relativement souple en matière d'activation du dispositif (modalités et délais) et de chaque temps (lieu, contenu, acteurs), d'accès aux soins de support (modalités), de coordination (outils et modalités). Les différences entre les établissements devaient être mises en évidence, de même que les facteurs facilitants et les freins au déploiement.

Les facteurs facilitants devaient être mis en évidence et en particulier les éléments contextuels, c'est-à-dire touchant à l'organisation préexistante du service (organisation de l'équipes, pratiques de travail) ou de l'établissement (existante d'un dispositif d'annonce cancer) ou encore relatifs au territoire (articulation avec la ville).

4.1 Des modalités de mise en œuvre du dispositif variables dans les services expérimentateurs

4.1.1 Une activation du dispositif à des moments variables en fonction des pathologies et des services

Le cahier des charges du dispositif d'annonce prévoyait l'activation du dispositif au moment de l'annonce du diagnostic. Dans la pratique, la mobilisation du dispositif se fait de manière variable entre les services, et le plus souvent de manière dynamique dans le temps.

Comme cela a été mentionné précédemment, une certaine ambiguïté existait dans le cahier des charges sur le ciblage de l'IRC ou de l'IRC-T pour la mise en place du dispositif d'annonce (voir en ce sens le paragraphe 3.2 page 25).

Face à cette situation, les services expérimentateurs ont le plus souvent activé le dispositif en amont de la phase terminale, et le plus souvent autour des stades 3 ou 4 de l'IRC, correspondants à une IRC modérée à sévère (voir Encadré 1 page 27). C'est le cas dans 5 services parmi les 6 services de néphrologie expérimentateurs. A ce stade, l'annonce permet d'échanger et de préparer la mise en place du traitement de suppléance intervenant en stade 5.

Un seul service de néphrologie a choisi de déclencher le dispositif d'annonce dès l'entrée dans la chronicité de la pathologie (stades 1 à 2), ce qui selon eux permet de préparer les patients aux traitements le plus sereinement possible. Cette activation du dispositif en amont de l'entrée en phase terminale permet une annonce progressive, en fonction de l'avancée de la maladie.

Au-delà du processus « idéal » d'activation du dispositif, les services rencontrés indiquent adapter le déploiement du dispositif en fonction de la situation des patients. C'est par exemple le cas lorsque le diagnostic est réalisé lors d'une hospitalisation en urgence, qui peut intervenir dans un stade déjà très avancé de la maladie. Dans ces situations, l'annonce de la pathologie et des traitements de suppléance est abordée en urgence, le plus souvent après la mise sous dialyse. Le dispositif peut alors être proposé en aval de l'hospitalisation.

De même, un service active le dispositif d'annonce en cas de développement d'une pathologie grave associée à l'IRC-T.

Enfin, le dispositif d'annonce peut également être réactivé en cas d'échec de greffe et de retour à la dialyse (c'est le cas dans 5 services).

Dans le cas de la sclérose en plaques, le dispositif est systématiquement activé au moment du diagnostic. Dans le cadre de cette pathologie, le temps nécessaire à l'identification de la pathologie peut cependant être relativement long : un service a d'ailleurs choisi de mettre en place le dispositif en amont de la validation du diagnostic (pré-annonce). Il peut par ailleurs être réactivé à plusieurs moments : identification de la forme de la SEP, aggravation, changement de traitement (passage du traitement de première intention à la seconde ligne) ou encore absence de traitement.

Par ailleurs, certains services de neurologie ou de néphrologie peuvent proposer à plusieurs reprises l'accès à des soins de support, voire une consultation IDE, sans activer le dispositif dans son intégralité, tout au long du suivi du patient, lorsqu'ils perçoivent des difficultés spécifiques.

4.1.2 Des contenus bien définis pour les temps médical et soignant, et similaires entre les services

Dans le cadre du dispositif, l'annonce est réalisée par le médecin hospitalier spécialisé en charge du suivi du patient, ce qui est confirmé par près de 69% des bénéficiaires ayant répondu au questionnaire. Cependant, dans le cadre des deux pathologies, il ne s'agit pas toujours du moment où le nom de la maladie est cité pour la première fois. En effet, certains patients en insuffisance rénale indique avoir connu leur maladie en consultant les résultats de laboratoire. Dans le cas de la SEP, il peut arriver que les ophtalmologues suspectent la maladie et oriente les patients vers un spécialiste pour confirmation. Ceci peut donner lieu à une « préannonce », parfois brutale pour le patient.

Le **temps médical**, essentiellement technique, aborde en priorité le diagnostic (voir le paragraphe 3.2, page 25), l'évolution de la pathologie et ses conséquences, les différentes possibilités de traitements et leurs effets (effets secondaires, effets sur la qualité de vie...), le projet thérapeutique....

Le **temps soignant** consiste, quant à lui, dans tous les services, à :

- Evaluer la compréhension des informations apportées par le médecin, pour reformuler, réexpliquer...;
- Interroger les représentations autour de la maladie et de ses conséquences ;
- Répondre aux questions des patients ;
- Parfois, compléter l'information sur le déroulement du traitement.

Dans la grande majorité des services expérimentateurs, ce temps est assuré par un(e) infirmier(e), et du temps d'IDE est dédié à l'annonce dans tous les services. Dans un seul service expérimentateur, le temps d'accompagnement soignant est assuré soit par l'IDE, soit par le psychologue, soit par l'assistant social (AS).

Dans 3 services, le professionnel en charge du temps soignant est systématiquement ou parfois associé à la consultation d'annonce médicale, avant de réaliser la consultation dédiée à la reprise d'annonce (temps soignant).

Dans tous les services, les professionnels intervenant dans le dispositif ont été formés à l'annonce (6 services) et / ou à l'éducation thérapeutique du patient (7 services). Dans 2 services les professionnels ont reçu une formation spécifique à l'annonce via un module de simulation (voir encadré 3 ci-après).

Encadré 3 : Le module de simulation à l'annonce du CHU d'Angers

Le CHU d'Angers a développé un module de formation à l'annonce (au départ en cancérologie), auquel les professionnels de 2 services expérimentateurs ont pris part. Cette formation fait intervenir une troupe de théâtre du CHU : les comédiens endossent le rôle du patient et/ou du proche à qui le professionnel de santé doit annoncer un cancer. Elle permet de confronter les professionnels à différents types de réaction du patient (sidération, révolte, déni...), et d'apprendre à s'y préparer au mieux (en les aidant à repérer leurs difficultés et erreurs).

Cette formation a reçu le prix 2012 de l'Association nationale pour la formation des personnels hospitaliers (ANFH). Tous les soignants du territoire français peuvent bénéficier de cette formation qui permet de valider le développement professionnel continu (DPC) et est référencée sur le site de l'Organisme gestionnaire du DPC.

4.1.3 Les délais d'attente entre temps médical et temps soignant variables et satisfaisants par les patients

L'articulation dans le temps entre le temps médical et le temps soignant fait apparaître des délais variables en fonction de la pathologie et des services.

En neurologie, les deux temps sont espacés de 15 jours à 1 mois maximum. Pour les services concernés, la mise en place du dispositif a permis de réduire le délai existant, les patients étant auparavant revus lors de la consultation médicale suivante, soit parfois plus de 4 à 6 mois après l'annonce du diagnostic de la SEP. Dans le service de neurologie d'Angers, le temps soignant est prévu à la suite immédiate de la consultation médicale. Si les professionnels reconnaissent que l'enchaînement des deux consultations peut être très intense pour les patients, il permet d'éviter les angoisses jusqu'à la consultation suivante (qui peut intervenir entre 3 et 6 mois plus tard). Si tous les aspects n'ont pas pu être abordés dans le cadre du premier entretien, ils sont repris dans le cadre de la consultation suivante. Par ailleurs, dans ce service, les patients disposent des coordonnées des trois professionnels intervenant dans le dispositif d'annonce et peuvent les contacter à tout moment s'ils ont des questions (ce qui est également le cas dans plusieurs autres services). Dans le cas d'une hospitalisation, la reprise d'annonce et le temps soignant sont organisés lors de plusieurs entretiens.

En néphrologie, le délai également est variable, puisque le temps d'accompagnement soignant a lieu soit dans la foulée du temps médical, soit plusieurs mois après. Dans ce dernier cas, ces délais importants sont en partie liés à des contraintes de transport pour les patients atteints d'IRC, qui ont des difficultés à se déplacer, et ne peuvent bénéficier d'un bon de transport pour l'entretien avec l'IDE. Le temps soignant est dès lors parfois réalisé lors de la consultation néphrologique suivante, dans un délai plus ou moins opportun (souvent autour de 3 mois).

Lorsqu'il est possible de l'organiser, le délai entre les deux temps est jugé très utile par les professionnels, dans la mesure où il permet au patient d'appréhender un premier niveau d'informations, pour prendre du recul, et formuler un certain nombre de questions pour la suite.

De leur côté, les patients considèrent les délais entre les rendez-vous comme tout à fait adaptés à leurs attentes dans 52% des cas pour les bénéficiaires du dispositif, contre 32% pour les non bénéficiaires.

Encadré 4 : Comparaison avec le cancer - Délais d'activation du dispositif

Concernant le délai de déclenchement du dispositif d'annonce, il apparaît plus rapidement mis en place dans le cadre du cancer. En effet, le rapport ONCO-PL fait état d'un délai variant entre 24 heures et 10 jours entre temps médical et temps soignant.

Source : rapport final ONCO-PL

4.1.4 Des soins de support accessibles, mais non mobilisés systématiquement

L'ensemble des services a déployé la possibilité d'accéder à des soins de support (voir en ce sens le paragraphe 3.4 page 29). Ils permettent d'aborder la maladie à travers d'autres prismes, et notamment celui de ses conséquences sur la vie personnelle, professionnelle... Ainsi, le temps d'accompagnement social vise à aborder avec le patient principalement la question de ses droits (ouverture de dossier MDPH...), de l'emploi (arrêt de travail, adaptation de poste...), du maintien à domicile (mise en place d'aide-ménagère...), du handicap...

De son côté, le psychologue ne délivre pas d'information sur la pathologie (même s'il en connaît généralement les spécificités), mais se situe davantage dans l'écoute du patient, afin d'échanger sur son vécu de la maladie (liens avec la vie de couple, la sexualité, le regard des autres...), ses craintes éventuelles et la gestion de l'anxiété et de l'anxiété...

Aucun service ne met en place d'entretien systématique avec les professionnels du soutien social ou psychologique. Le seul service qui souhaitait opter pour cette formule au démarrage du projet y a en effet renoncé, du fait de la réticence des patients, et de difficultés logistiques. Dans 3 services, les patients sont systématiquement informés de la possibilité de mobiliser un psychologue ou un assistant social et l'entretien est systématiquement proposé. Pour les 6 autres services, l'entretien est proposé en fonction des besoins repérés par les professionnels du temps soignant et / ou médical. Le cas d'Angers apparaît ici spécifique, puisque les consultations de reprise d'annonce peuvent être assurées par le psychologue, l'IDE ou l'assistant social.

Bien qu'ayant choisi de ne pas proposer la consultation systématiquement, les professionnels rencontrés indiquent réfléchir aux possibilités de faciliter l'accès aux soins de support pour les patients, et en particulier pour le soutien psychologique. En effet, plusieurs services ont constaté que les patients étaient encore parfois réticents à contacter ce type de soutien. Les professionnels indiquent que ces réticences semblent plus faibles lorsque le professionnel se présente physiquement au patient (au cours du temps médical ou d'accompagnement soignant). Ainsi dans quatre services, la psychologue essaye de se

présenter aux patients à la fin de la reprise d'annonce (lorsqu'elle en a la possibilité), afin qu'ils l'identifient, et pour leur présenter ce qu'elle peut leur apporter. Dans deux services de neurologie, cette présentation intervient plutôt en hospitalisation. Les patients rencontrés dans le cadre du focus groupe confirment ce frein.

Encadré 5 : Comparaison avec le cancer - Articulation avec les soins de supports

Des constats similaires sont faits sur les soins de support par les professionnels impliqués dans le dispositif d'annonce en cancérologie (en particulier pour le cancer ORL) : « Les soins de support sont souvent refusés. En effet, les représentations associées notamment aux psychologues, addictologues et assistantes sociales, leur portent préjudices. Il est donc important que lors de l'annonce, les professionnels puissent rassurer le patient quant à la nature de ce type de soins. Par ailleurs, en cas de refus, les professionnels tout en respectant le choix des patients, doivent leur laisser la porte ouverte au cas où ils souhaiteraient changer d'avis. Même face aux refus, les professionnels de soins de support peuvent aller se présenter au patient en face à face. Souvent, cela permet aux patients d'aller au-delà de ses préjugés et favorise les demandes. »

Source : rapport final ONCO-PL, p. 164

4.2 Une coordination facilitée entre temps médical et temps soignant, moins évidente avec les soins de support

4.2.1 Des modalités d'échange d'information entre médecin et IDE qui tendent à être formalisées dans le cadre du dispositif

La majorité des IDE s'appuient sur les informations fournies par les médecins sur les patients pour réaliser leur temps d'accompagnement. Pourtant les modalités d'échanges d'information ne sont pas totalement et systématiquement formalisées.

Le compte-rendu du médecin à l'issue de sa consultation est transmis aux IDE dans 4 services sur 9. Son niveau de détail varie selon les médecins et les services. Un compte-rendu est également rédigé et mis à disposition du médecin par l'IDE à l'issue du temps d'accompagnement soignant dans 6 services, il est informatisé dans 2 services.

Par ailleurs, des outils de coordination spécifiques à l'annonce ont été développés par 5 services. Ceux-ci détaillent, outre les éléments essentiels au suivi médical du patient (stade de la maladie, type de traitement, contre-indication...), son état émotionnel au moment de l'annonce, les mots employés par le médecin... Ces outils, plus précis que les comptes rendus, ne sont cependant pas systématiquement utilisés par les médecins. Les pratiques des médecins varient en effet selon leur implication dans le dispositif, leurs habitudes et le temps disponible. Des réflexions sont menées dans plusieurs services pour sensibiliser les médecins à l'utilisation de ces supports de partage d'information et pour harmoniser les pratiques des professionnels.

Dans trois services, la consultation d'annonce peut être réalisée en binôme entre le médecin et le professionnel en charge de la consultation de reprise (systématiquement dans un seul service, et au cas par cas pour les 2 autres). Selon les professionnels la présence de l'IDE

durant le temps soignant présente l'intérêt de faciliter la coordination entre professionnels (le professionnel en charge du temps soignant a entendu exactement ce qui a été dit, et n'a pas besoin du compte-rendu du médecin). Par ailleurs, les professionnels indiquent que cela peut faciliter la création d'un lien interpersonnel entre le patient et le personnel paramédical qui sera prolongé dans le cadre de la consultation de reprise. Cependant, ce fonctionnement est également jugé très chronophage et difficile à organiser. En effet, le temps IDE dédié au dispositif se limite parfois à un jour par semaine, ce qui limite les disponibilités. De plus cette organisation implique pour les IDE de savoir à quel moment les médecins prévoient de réaliser des consultations d'annonce. En outre, la participation d'un tiers à la consultation médicale est parfois difficilement acceptée par le médecin et donc inégalement utilisée.

Enfin, les échanges écrits sont toujours complétés par des échanges informels entre les professionnels, autant que de besoin. Les échanges informels constituent l'unique mode de coordination dans un seul service.

Au total, quels que soient les outils ou modes de coordination adoptés par les professionnels, ceux-ci jugent la coordination satisfaisante, dans le sens où elle permet aux IDE de disposer des informations nécessaires pour la reprise d'annonce. Ceci n'est cependant pas spécifique au dispositif d'annonce et constitue une pratique de travail normale pour les professionnels rencontrés. Le dispositif d'annonce a ainsi pu tirer profit d'un contexte et d'habitudes favorables, qu'il a contribué à renforcer et formaliser dans certains services (partages de comptes rendus, mise en place de nouveaux supports, et participation de l'IDE à la consultation).

4.2.2 Une articulation avec les soins de support moins évidente, mais qui semble progresser

Alors que l'articulation médecin / infirmier semble facilitée par une certaine habitude de travail, la coordination avec les soins de support apparaît moins développée et parfois moins aisée. Ceci trouve sa source dans plusieurs raisons :

- Les liens avec ces professionnels sont traditionnellement moins fréquents et moins développés ;
- Le temps de soins de support (et en particulier d'AS) dédié au dispositif d'annonce est parfois limité (voire inexistant, voir en ce sens le paragraphe 3.4 page 29) ce qui rend leur sollicitation et leur implication plus complexes et limitées.

Dès lors, leur intégration dans le service s'avère facilitante pour la coordination entre les professionnels. Par ailleurs, le travail d'équipe porté autour du projet semble renforcer les liens entre les professionnels.

Dans la majorité des services, l'échange d'information des médecins et IDE en direction des professionnels des soins de support repose avant tout sur la transmission / mise à disposition de comptes rendus de consultations, ainsi que sur des échanges informels. Dans deux services, les professionnels des soins de support expliquent cependant qu'ils choisissent parfois de ne pas consulter les informations médicales sur le patient en amont de leur entretien, afin d'aborder la situation du patient avec un regard vierge.

Par ailleurs, dans la majorité des cas, les professionnels des soins de support ne transmettent pas leur compte-rendu de consultation aux autres professionnels, notamment du fait de la confidentialité des informations abordées avec le patient. En effet, ces professionnels partagent uniquement les informations importantes pour le suivi médical du patient. Dans deux services, une synthèse succincte de l'entretien est cependant rédigée et mise à disposition dans le dossier du patient. Dans les autres cas, des échanges informels permettent de transmettre les informations pertinentes aux autres professionnels intervenant dans la prise en charge du patient.

Malgré ces limites, des efforts sont menés dans plusieurs services pour améliorer le partage d'information du binôme médecin / infirmier avec les professionnels des soins de support.

Dans quatre services, un dossier patient informatisé permet à tous les professionnels d'accéder aux informations médicales relatives au patient, et regroupe les comptes rendus ou synthèse des différentes consultations. L'informatisation des dossiers patients est en cours dans 2 autres services.

Par ailleurs, plusieurs services ont mis en place (ou sont en train de développer) des temps d'échanges pluridisciplinaires sur les patients :

- Deux services ont mis en place des réunions spécifiques sur le dispositif d'annonce avec l'ensemble des professionnels, sur les patients, et/ou les aspects organisationnels du dispositif (formalisation et révision des outils, coordination des professionnels...);
- Deux services ont lancé une réflexion sur les possibilités de formaliser des réunions d'échanges spécifiques sur le dispositif d'annonce ;
- Dans trois services, les dossiers des patients bénéficiaires du dispositif d'annonce (au même titre que ceux des non bénéficiaires) sont abordés dans le cadre de réunions classiques de service (staff pluridisciplinaire).

Les modalités d'échanges entre les professionnels utilisent ainsi les supports réservés aux professionnels et les patients ne disposent que d'une visibilité très limitée sur ces aspects (voir en ce sens le paragraphe 5.4 page 59, sur l'utilisation du PPS).

4.3 Une articulation avec la ville qui reste limitée

4.3.1 Des liens avec la médecine de ville peu modifiés par le dispositif

Au regard de la place donnée aux médecins traitants la prise en charge de la maladie, ils sont peu associés au dispositif d'annonce (voir en ce sens le paragraphe 3.4.4 page 33). Aucun service expérimentateur n'a associé les médecins généralistes à la conception du dispositif et aucun de ceux interrogés ne déclare connaître le dispositif d'annonce.

Par ailleurs, les pratiques d'articulation entre la ville et l'hôpital n'évoluent pas dans le cadre du dispositif. Les échanges d'information passent d'abord par des échanges de courriers (prioritairement entre médecins), dont le contenu est variable :

- Dans 4 services, les courriers médicaux comportent des informations clés sur l'état de santé du patient (stade la maladie, évolution, traitement/projet

thérapeutique envisagé...), ainsi que sur les professionnels rencontrés (ou les rendez-vous à venir) dans le cadre de l'annonce (sous forme de PPS joint au courrier dans 3 services) ;

- Dans les autres services, les courriers donnent en plus des informations spécifiques à l'annonce (techniques présentées, ressenti du patient, état psychologique...) de manière plus ou moins détaillée ;
- Dans 3 services, les courriers sont complétés par les synthèses du temps soignant rédigé par l'IDE.

Les courriers sont généralement envoyés dans les délais prévus par le cahier des charges, soit une semaine environ.

Les échanges entre médecins traitants et professionnels des soins de supports sont beaucoup plus rares. Lorsqu'ils ont lieu, ils portent essentiellement sur les difficultés d'un patient ou des éléments concrets dans le cadre de la constitution d'un dossier MDPH par exemple, et sont plutôt à l'initiative du professionnel hospitalier.

En outre, des échanges téléphoniques ont parfois lieu : ils restent relativement peu fréquents et sont le plus souvent à l'initiative du médecin traitant (selon leurs besoins). Ils visent essentiellement à obtenir des informations médicales sur le patient, et les traitements, plus qu'à évoquer l'annonce en tant que telle, et la réaction du patient. En ce sens, le service de néphrologie de Nantes propose des formations médicales continues aux généralistes, afin de les sensibiliser aux problématiques relatives à l'IRC / IRC-T.

Si les échanges entre les médecins hospitaliers et les médecins traitants sont peu développés, les liens avec les spécialistes de ville apparaissent plus forts, et en particulier entre neurologues. En effet, dans 2 services de neurologie, le dispositif a été ouvert aux patients des neurologues libéraux (suite à une information), et les échanges entre professionnels, déjà existants auparavant, ont été renforcés dans ce cadre. Au CHU de Nantes par exemple, l'équipe du service de neurologie a souhaité ouvrir l'accès du dispositif aux patients suivis par un neurologue libéral. Pour ce faire, ils ont présenté le dispositif à l'occasion d'une réunion du « Neuroclub », et certains neurologues libéraux orientent d'ores et déjà leurs patients vers l'hôpital après l'annonce. Dans ce cadre, les liens entre les professionnels se font par mail, téléphone, ou de manière informelle.

A Angers, les neurologues libéraux réalisent des vacations dans le service de neurologie du CHU et peuvent de ce fait activer le dispositif. La coordination avec les équipes hospitalières est dès lors largement facilitée.

Encadré 6 : Comparaison avec le cancer - Coordination avec la ville

Concernant la coordination avec la médecine de ville, l'étude ONCO-PL montre que du point de vue des patients, l'implication de leur médecin traitant, vu comme un soutien important dans leur prise en charge, n'est pas suffisante. En particulier, les patients estiment que les informations autour de leur prise en charge ne sont pas toujours transmises entre médecins hospitaliers et médecin traitant, ou de façon très lente.

Dans cette même étude, les professionnels interrogés lors des focus groupes estiment que la mise en place d'un classeur (contenant des fiches conseils et permettant de noter les rendez-vous des patients) constitue un outil permettant, outre son intérêt pour les patients, de faire un lien avec la médecine de ville.

Source : rapport final ONCO-PL

4.3.2 Des liens plus développés entre les soins de support et leurs relais en ville, mais qui varient en fonction des professionnels

Enfin, les liens sont davantage développés entre les professionnels des soins de support et leurs relais en ville, vers qui ils sont susceptibles d'orienter les patients ou leurs proches, en cas de besoins spécifiques (ou lorsque le professionnel n'a pas les moyens d'assurer un suivi lui-même sur la durée) : assistant social de secteur, psychologues ou psychiatres libéraux...

Des liens existent également parfois avec certaines structures que les patients sont parfois amenés à solliciter pour des demandes spécifiques (constitution d'un dossier, demande de prise en charge...), telles que la sécurité sociale, les centres médico-psychologiques (CMP), les Centre Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) pour les personnes âgées...

4.4 Des facteurs contextuels qui jouent un rôle important pour faciliter le déploiement du dispositif

4.4.1 L'organisation des services comme facteur facilitant

Les modalités de mise en œuvre du dispositif entre les services apparaissent relativement diverses, ce qui était rendu possible par un cahier des charges souple permettant d'adapter le dispositif aux pratiques des professionnels de l'établissement et / ou des ressources existantes dans les services.

Par ailleurs, on constate que les pratiques de travail préexistantes ont joué un rôle important pour faciliter le déploiement du dispositif. Ainsi 4 services disposaient déjà d'un temps d'information infirmier, sous différentes formes : temps de reprise d'annonce, d'information pré-dialyse, d'information pré-greffe...

De plus, dans 4 services, des professionnels des soins de support étaient déjà présents dans le service et pouvaient être mobilisés par les médecins ou les IDE dans le cadre de la prise en charge de la SEP et de l'IRC/IRC-T. Dans ces services, la mobilisation de ces professionnels (tant IDE que de soins de support), a pu être facilitée par ce contexte de connaissance interpersonnelle.

A contrario, dans les établissements dans lesquels les professionnels de soins de support ne sont pas associés au service ou n'ont pas de temps dédié sur le dispositif (voir en ce sens le paragraphe 3.4.3 page 31), leur mobilisation apparaît plus difficile. Les professionnels rencontrés dans le cadre des visites ont mis en évidence que le recrutement de professionnels sur un temps limité (souvent moins de 50%) est parfois complexe. Cela amène les médecins et IDE à solliciter les professionnels de l'hôpital, qui interviennent dans plusieurs services et sont parfois difficilement mobilisables, en particulier pour les AS (pour le psychologue, un seul service n'a pas de temps dédié dans le cadre du dispositif, mais dispose d'une ressource dans le service).

4.4.2 Des échanges entre services expérimentateurs pour l'élaboration du dispositif, mais peu de mutualisation sur les résultats

Les services expérimentateurs se situent tous dans des établissements autorisés à traiter le cancer et qui ont dans ce cadre mis en place un dispositif d'annonce. Pourtant, tous n'ont pas organisé des échanges avec les services de cancérologie. Un seul service a organisé des temps d'échange pour tirer parti des enseignements de la mise en place du dispositif auprès des professionnels ayant un recul de plusieurs années. Un autre s'est appuyé sur des outils réalisés par le service de cancérologie pour élaborer ses propres outils. Le service de néphrologie du CHU d'Angers a en effet bénéficié des conseils du service de cancérologie de l'hôpital au moment de la conception de son dispositif. Les professionnels ont également pu échanger dans le cadre du module de simulation à l'annonce, mis en œuvre au départ essentiellement en cancérologie, puis ouvert aux intervenants du dispositif sur l'IRC/IRC-T...

En revanche, les services expérimentateurs se sont parfois regroupés, entre spécialistes, pour la conception du dispositif. C'est ainsi le cas de l'ECHO et du service de néphrologie de Nantes qui ont organisé des échanges et des liens dans le cadre du dispositif (ils sont largement articulés dans la prise en charge des patients). Les services de néphrologie du CHU d'Angers et du Mans se sont rapprochés pour le dépôt de leur projet et les services de néphrologie du Mans et du CHD Vendée ont mis en commun leurs documents. Les trois services de neurologie ont quant à eux échangé sur la conception du dispositif.

De la même manière, une réunion a été organisée par l'ARS en amont de la mise en œuvre du dispositif.

Si l'échange dans le cadre de la conception du dispositif a été organisé entre services, il semble que les échanges restent peu développés entre les 9 services expérimentateurs dans la mise en œuvre, malgré le souhait des équipes de pouvoir mettre en commun leurs supports et de partager leurs bonnes pratiques et la volonté de plusieurs services d'échanger sur leurs expériences réciproques.

Les liens entre services apparaissent par exemple plus étroits sur l'Education thérapeutique du patient, certains services ayant mis en place des ateliers communs.

4.5 Un changement de culture qui commence et qui précède le changement de pratiques

A ce stade, le déploiement du dispositif, encore récent, apparaît fortement dépendant des pratiques de chaque médecin, qu'il n'a pas permis de faire changer de manière forte ou concrète.

En effet, les médecins les plus investis dans le dispositif sont à ce stade ceux qui l'ont porté, et la mobilisation des autres médecins est plus progressive. Cela se traduit par une activation du dispositif moins dynamique et non systématique par certains médecins, qui n'ont pour le moment pas tous intégré la démarche dans leurs pratiques (habitude de faire l'annonce de manière bilatérale, sans solliciter le concours d'autres professionnels, ni utiliser des outils spécifiques).

Pour pallier cette difficulté, certains médecins référents et certains IDE ont déployé des stratégies de mobilisation des différents acteurs du service, par exemple par des réunions dédiées à l'information sur le dispositif ou par des contacts personnels pour faciliter son activation. Ainsi, dans le service de neurologie d'Angers, les personnels en charge de la consultation d'annonce contactent systématiquement les médecins lorsqu'une consultation d'annonce est prévue, pour leur proposer d'activer le dispositif.

A l'inverse, on constate une appropriation forte du dispositif par certains médecins qui peuvent activer le dispositif de manière dynamique en fonction des besoins des patients, et pas nécessairement uniquement au moment de l'annonce.

La montée en charge du dispositif est donc progressive. Les acteurs les plus éloignés de la démarche au départ identifient son intérêt et y adhèrent au fur et à mesure de sa mise en place : en constatant l'intérêt pour leurs confrères et leurs patients, les médecins réticents adhèrent petit à petit à la démarche. En ce sens, le déploiement du dispositif renvoie à la diffusion d'une culture de l'annonce, qui ne peut s'ancrer que sur un temps long. Certains professionnels ont pu se former spécifiquement aux enjeux de l'annonce, et des médecins expliquent qu'ils ont désormais davantage conscience de ce qu'implique l'annonce, au moment du temps médical.

Encadré 7 : Comparaison avec le cancer - Culture de l'annonce et changement de pratiques

Les focus groupes mis en place dans le cadre de l'étude ONCO-PL mettent également en évidence des évolutions de pratiques et de mentalités induites par la mise en place du dispositif d'annonce. En particulier, les professionnels soulignent le décalage générationnel existant entre les médecins, avec une nouvelle génération davantage sensibilisée à la problématique de l'annonce, qui « introduit et pérennise les nouvelles pratiques dans les services ».

Par ailleurs, les médecins évoquent une évolution de la transmission du diagnostic dans le cadre du dispositif, et des mots employés lors de l'annonce, indiquant : « aujourd'hui l'ensemble des professionnels prononcent le mot cancer ».

Source : rapport final ONCO-PL

Réponse d'ensemble à la question 2

- Le dispositif est activé de manière dynamique dans les services, en fonction de l'avancement de la pathologie. Il peut être remobilisé à plusieurs reprises, partiellement ou totalement, en fonction des patients (consultation IDE et / ou soins de support). En IRC, le dispositif est toujours activé en amont de la phase terminale et dès l'entrée dans la chronicité pour un service. Dans le cas de la SEP, il est toujours mobilisé au moment du diagnostic, et parfois en amont (suspicion) ou en aval (validation de la forme de SEP, nouvelle poussée).
- Les professionnels ont organisé le dispositif en fonction de ce qui leur apparaissait pertinent et réaliste au regard de leurs pratiques de travail (moment de l'activation, mobilisation plus ou moins systématique des soins de supports, présence ou non de l'IDE à la consultation médicale).
- Des contraintes organisationnelles (prise en charge du transport, disponibilité des professionnels) pèsent également sur les modalités de mise en œuvre du dispositif (délais entre les entretiens, systématisme de l'accès aux soins de support).
- Les pratiques existantes et l'organisation du service sont souvent favorables à la mise en place du dispositif (coordination médecin / IDE, mobilisation des soins de supports du service). Le dispositif a permis de renforcer et formaliser ces pratiques (utilisation de supports écrits, mise à disposition des comptes rendus dans un dossier partagé).
- Le dispositif d'annonce s'apparente à un changement de culture dans les services, et nécessite dès lors du temps pour la pleine appropriation par les professionnels. Les aspects moins inscrits dans les habitudes de travail ont donc été moins facilement mis en œuvre (coordination avec les soins de support, nécessité de mieux convaincre tous les médecins des services). Des pistes de travail ont été identifiées afin d'améliorer les pratiques. La coordination avec les médecins traitants a en revanche peu évolué.

5 Question 3 : Dans quelle mesure les DA obtiennent-ils des premiers résultats ?

Cette question devait permettre de valider que les dispositifs d'annonce, à ce stade de leur déploiement, permettent effectivement de produire les premiers résultats attendus et que l'expérimentation montre donc des effets encourageants. Il s'agissait notamment d'analyser le ciblage large du dispositif, la qualité de l'accompagnement proposé (information, écoute, prise en compte des situations personnelles, des proches), la capacité d'expression du patient et sa capacité à faire des choix éclairés, mais également les premiers effets du dispositif pour la préparation de la suite de son parcours de santé.

5.1 Un dispositif visant à toucher tous les patients, mais qui ne s'est pas encore systématisé

Dans les services expérimentateurs, les professionnels ont indiqué ne pas faire de distinction entre les patients devant ou non bénéficier du dispositif, tous étant potentiellement concernés par l'annonce, quelle que soit leur situation (voir en ce sens les différentes modalités d'activation du dispositif en paragraphe 4.1.1 page 35). Il n'existe donc pas de ciblage sur des populations plus ou moins fragilisées.

Pour autant, dans les services, les professionnels ont également indiqué que tous les médecins n'activaient pas systématiquement le dispositif (voir en ce sens le paragraphe 4.5 page 44). Dès lors, bien qu'il n'existe pas de ciblage des patients, tous ne sont pas inclus, du fait de la participation variable de leur médecin à la démarche.

Par ailleurs, les réponses au questionnaire indiquent que l'annonce n'est pas toujours réalisée par le médecin référent à l'hôpital, y compris pour les bénéficiaires du dispositif. Parmi les professionnels ayant mentionné pour la première fois le nom de la maladie, les patients citent : le médecin traitant dans 29% des cas et un spécialiste en ville dans 8% des cas²². 3% des patients indiquent que le nom de la maladie a été prononcé pour la première fois par un infirmier et 8% par un autre professionnel (résultats de laboratoire et médecins non spécialistes).

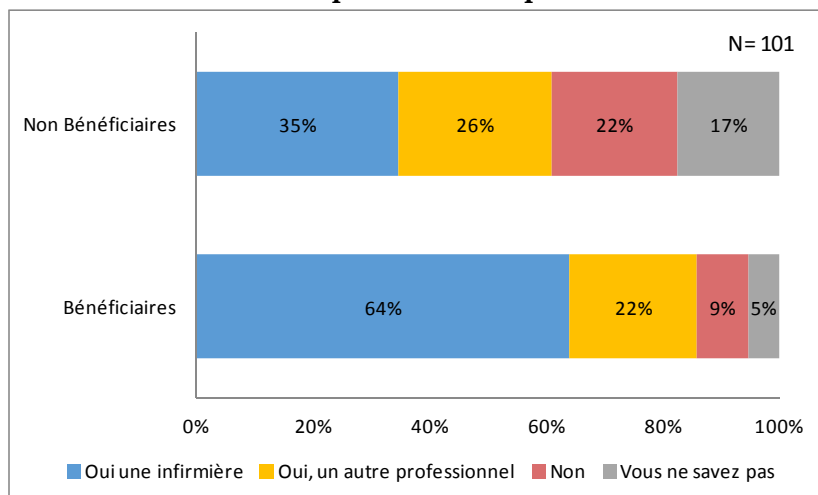
En outre, le dispositif ne semble pas mis en place de manière complète pour tous les patients, y compris ceux identifiés comme bénéficiaires. Ainsi, deux tiers des patients inclus dans le dispositif déclarent que le médecin leur a proposé de rencontrer un infirmier. Cette proportion est cependant plus importante que pour les non bénéficiaires, qui sont seulement un tiers à indiquer que le médecin qui leur a annoncé leur maladie (ou autre annonce)²³ leur a proposé de rencontrer un infirmier.

²² Les répondants avaient la possibilité de donner plusieurs réponses à cette question, ce qui explique pourquoi les totaux dépassent 100%.

²³ La formulation des questions prévoit d'inclure l'ensemble des annonces possibles et non seulement l'annonce du diagnostic. La formulation permet au répondant de déterminer les moments marquants pour lui (et qu'il a donc considéré comme l'annonce), par la formulation : « annonce de votre maladie, ou annonce d'autres évolutions ayant de conséquences importantes sur vos conditions de vie ». La totalité de la formulation n'est pas nécessairement reprise dans la suite du document.

Par ailleurs, la rencontre avec les professionnels n'est jamais obligatoire et peut toujours être refusée par les patients. Les professionnels indiquent cependant que le refus de rencontrer un(e) IDE pour échanger sur la maladie est extrêmement rare.

Figure 2 : Le médecin que vous avez rencontré lors de l'annonce vous a-t-il proposé de rencontrer une infirmière ou un autre professionnel pour rediscuter de votre maladie ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

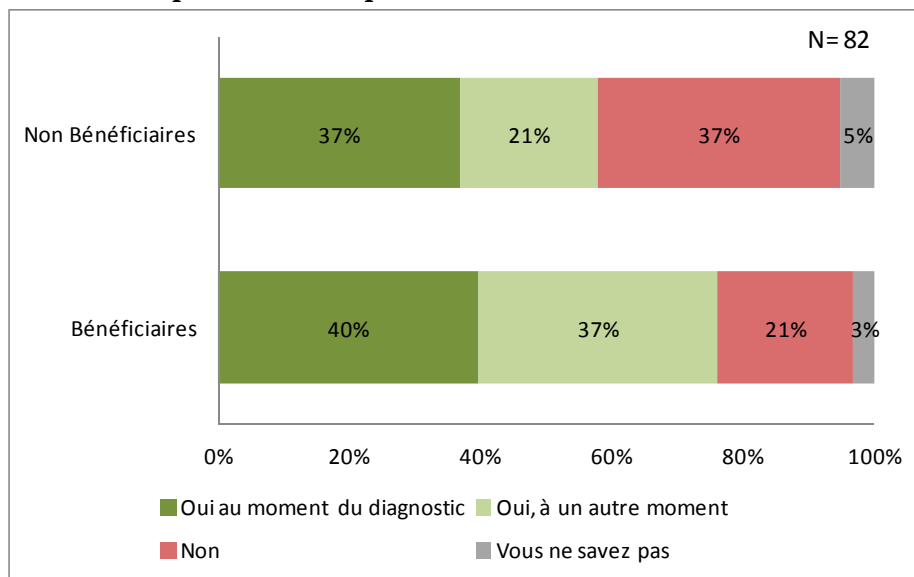
En revanche, la part des patients déclarant s'être vu proposer la rencontre d'un autre professionnel (psychologue, assistant social ou autre professionnel de soins de support) est comparable entre les bénéficiaires et les non bénéficiaires (environ un quart). Ceci corrobore les constats réalisés dans le cadre des états des lieux, indiquant que la mobilisation des professionnels des soins de support n'étaient ni facile ni systématique (voir en ce sens le paragraphe 4.1.4 page 38), même dans le cadre du dispositif d'annonce.

La rencontre effective de l'IDE ou d'un autre professionnel pour rediscuter de leur maladie est cependant différente entre les patients inclus dans le dispositif et les patients non inclus. Si la différence est minime au moment du diagnostic (40% environ), elle apparaît plus marquée dans le reste de la prise en charge²⁴. Ce sont ainsi près de 80%²⁵ des bénéficiaires qui ont effectivement rencontré un autre professionnel, contre 58% des non bénéficiaires. 37% des bénéficiaires affirment avoir rencontré une infirmière ou un autre professionnel pour rediscuter de la maladie, à un moment autre que celui du diagnostic (au moment du choix de la technique de dialyse ; juste avant de commencer le traitement ; au cours du traitement ou encore lors d'une hospitalisation d'urgence).

²⁴ A noter que le dispositif n'est pas nécessairement activé au moment du diagnostic, en particulier dans le cas de l'IRC, où il est généralement activé à partir du stade 3 ou 4.

²⁵ Ce chiffre correspond à la somme des taux de réponse « oui au moment du diagnostic » et « oui, à un autre moment »

Figure 3 : Même si le médecin ne vous l'a pas proposé, avez-vous rencontré une infirmière ou un autre professionnel pour rediscuter de votre maladie ?

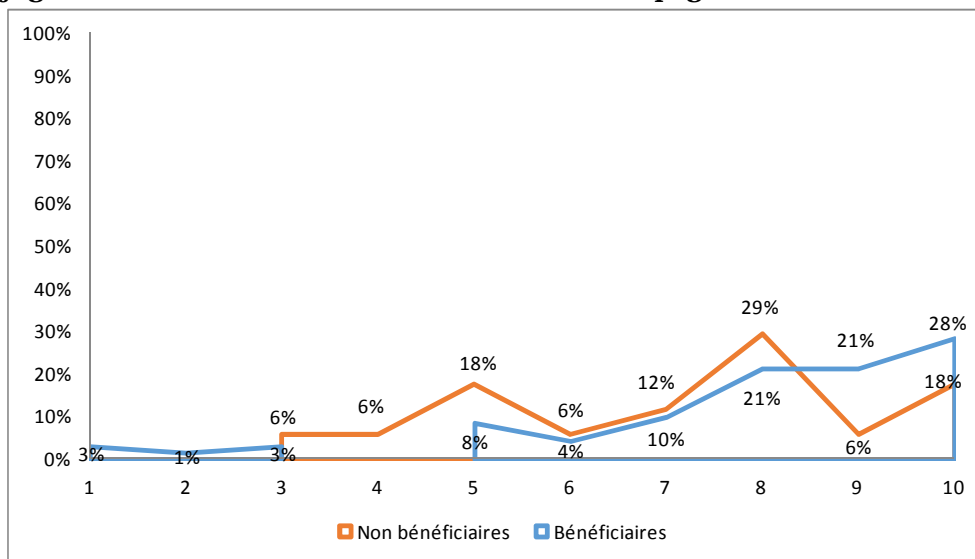


Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

5.2 Un dispositif favorable à l'accompagnement des patients, en particulier dans le cadre du temps soignant

L'accompagnement proposé aux patients dans le cadre de l'annonce apparaît satisfaisant, pour les bénéficiaires comme pour les non bénéficiaires du dispositif, puisque dans les deux cas, ils lui attribuent une note proche de 8/10. Cette satisfaction est cependant encore plus importante pour les bénéficiaires qui attribuent plus souvent une note égale ou supérieure à 8 que les non bénéficiaires.

Figure 4 : Répartition des notes sur 10 entre bénéficiaires et non bénéficiaires : comment jugez-vous la manière dont vous avez été accompagné lors de l'annonce ?

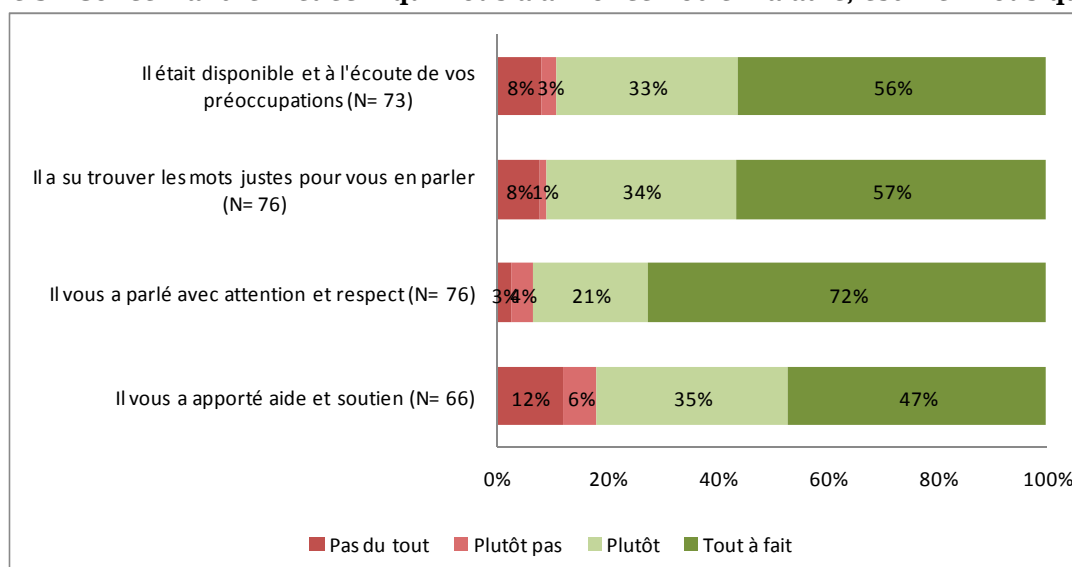


Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

5.2.1 Un dispositif favorable à l'écoute et au soutien des patients

Concernant la consultation d'annonce médicale, le temps passé par le médecin, s'il est souvent ajusté selon les patients, n'a pas été systématiquement allongé dans le cadre de la mise en place du dispositif (voir en ce sens le paragraphe 3.4.1 page 29). Les réponses des patients au questionnaire sont d'ailleurs globalement similaires entre bénéficiaires et non bénéficiaires quant à la disponibilité et l'écoute du médecin au moment de l'annonce. Ils sont environ la moitié à juger que le médecin était tout à fait à disposition et à leur écoute.

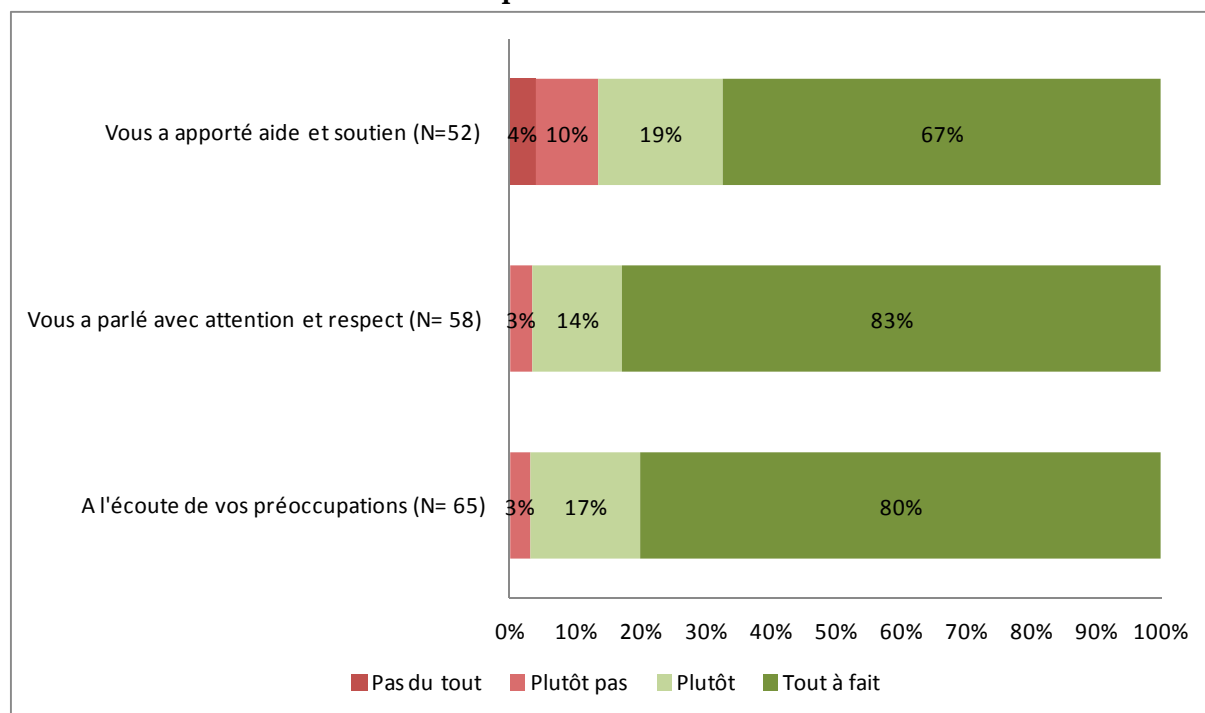
Figure 5 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu' :



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014, réponses des bénéficiaires

Par ailleurs, les patients bénéficiaires du dispositif apparaissent globalement très satisfaits du temps d'accompagnement soignant, et en particulier de l'écoute des professionnels. 80 % des bénéficiaires considèrent en effet que l'infirmière était « tout à fait » à l'écoute de leurs préoccupations (contre 58% des non bénéficiaires) et 75% qu'elle a « tout à fait » répondu à leurs questions (contre 53% des non bénéficiaires).

Figure 6 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de votre maladie, estimez-vous que l'infirmière...



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014, réponses des bénéficiaires

Encadré 8 : Comparaison avec le cancer – Importance du temps soignant

Dans le cadre du dispositif d'annonce mis en place en cancérologie, les professionnels comme les patients mettent également en avant l'importance du temps soignant pour le soutien et l'écoute des patients. Il permet de créer une relation de confiance entre le patient et l'équipe et ainsi « d'ancrer le patient » (visite des lieux, rencontre de l'équipe, identification d'un ou de plusieurs référents).

Les professionnels mentionnent également l'importance de la reformulation par le patient de ce qu'il a compris. Les médecins signalent enfin l'intérêt de la double casquette portée par les soignants, mais un temps parfois trop basé sur l'information à donner.

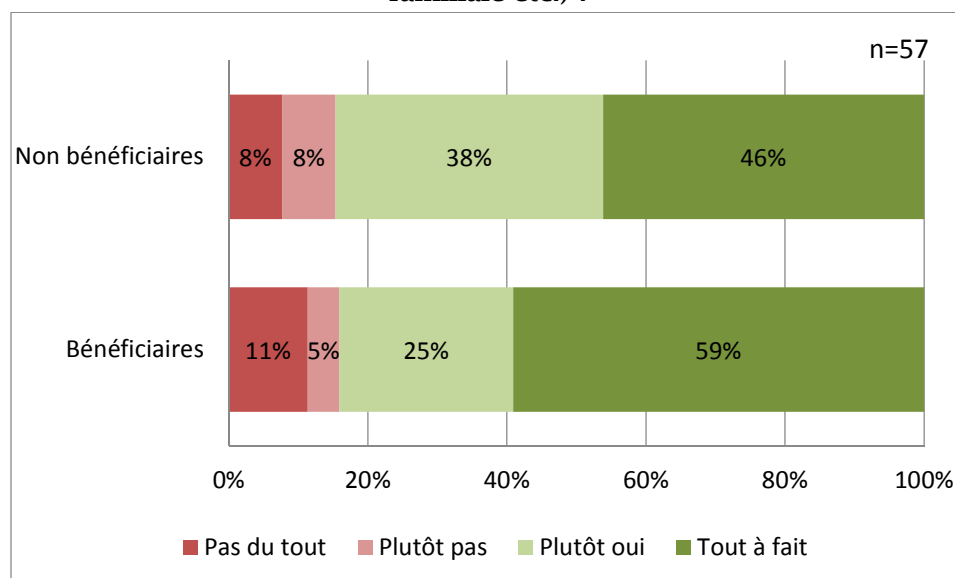
Source : rapport final ONCO-PL

5.2.2 Un dispositif favorable à la prise en compte de la situation personnelle des patients

De la même manière que pour les autres aspects du dispositif, le temps soignant et la consultation avec l'infirmier apparaît favorable à la prise en compte de la situation personnelle des patients. Ainsi, près de 60% des patients ayant rencontré une infirmière estiment que celle-ci a « tout à fait » pris en compte leur situation personnelle au moment du temps d'accompagnement, contre 46% des non bénéficiaires.

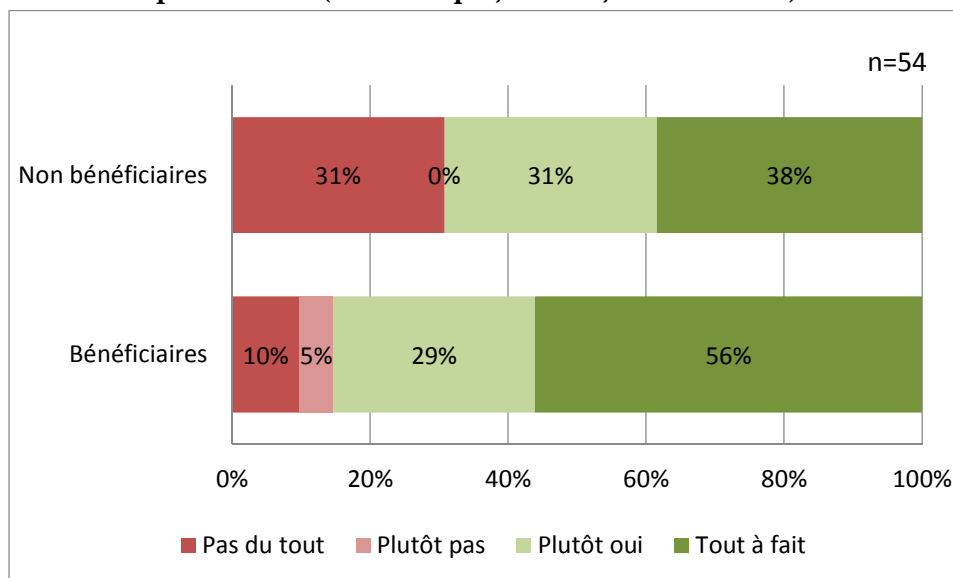
La différence apparaît également marquée pour les professionnels des soins de support (tous professionnels confondus), avec plus de la moitié des bénéficiaires (56%) indiquant que leur situation personnelle a tout à fait été prise en compte, contre 38% des bénéficiaires).

Figure 7 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de la maladie, estimez-vous que L'INFIRMIERE a pris en compte votre situation personnelle (économique, sociale, familiale etc.) ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Figure 8 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de la maladie, estimez-vous que les PROFESSIONNELS DE SOINS DE SUPPORT ont pris en compte votre situation personnelle (économique, sociale, familiale etc.) ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

5.2.3 Un dispositif favorable à l'implication des proches, mais qui ne modifie pas les pratiques existantes

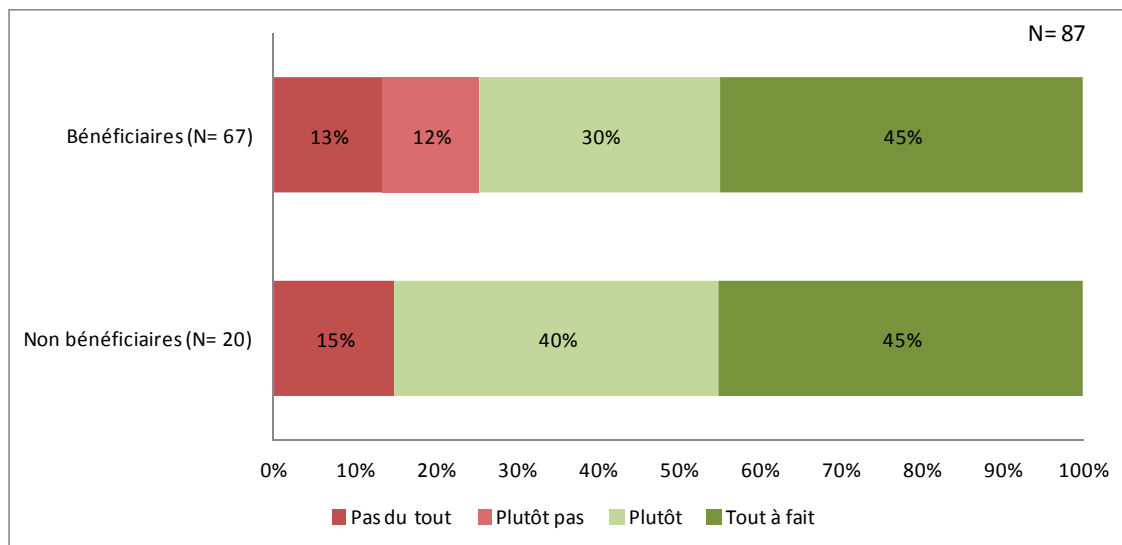
Les professionnels des services expérimentateurs identifient clairement l'intérêt de la présence des proches (conjoint, famille...) lors de l'annonce au cours des temps médical et soignant. D'après eux, les proches permettent d'accompagner les patients, d'écouter les informations données par les professionnels, de poser des questions (souvent différentes de celles des patients), et participent aux échanges... Les consultations médicales et le temps d'accompagnement soignant sont toujours ouverts à la participation des proches, selon la volonté des patients.

Dans le cadre des soins de support, la présence des proches est moins fréquente, et pas toujours souhaitable du point de vue des professionnels. En effet, les consultations psychologues, par exemple, qui consistent à échanger sur le vécu intime du patient en lien avec l'annonce et sa maladie, ne peuvent pas toujours être réalisées en présence d'une tierce personne.

Les patients interrogés lors du focus groupe ont également souligné l'importance d'associer les proches au moment de l'annonce, compte-tenu des implications de la maladie et du traitement sur la vie de couple et familiale.

La mise en place du dispositif ne semble cependant pas modifier les pratiques des professionnels sur ce point, puisque les bénéficiaires comme les non bénéficiaires estiment que cet aspect a été tout à fait pris en compte au moment de l'annonce.

Figure 9 : Plus généralement, estimez-vous que votre famille et vos proches ont été suffisamment écoutés et associés ?

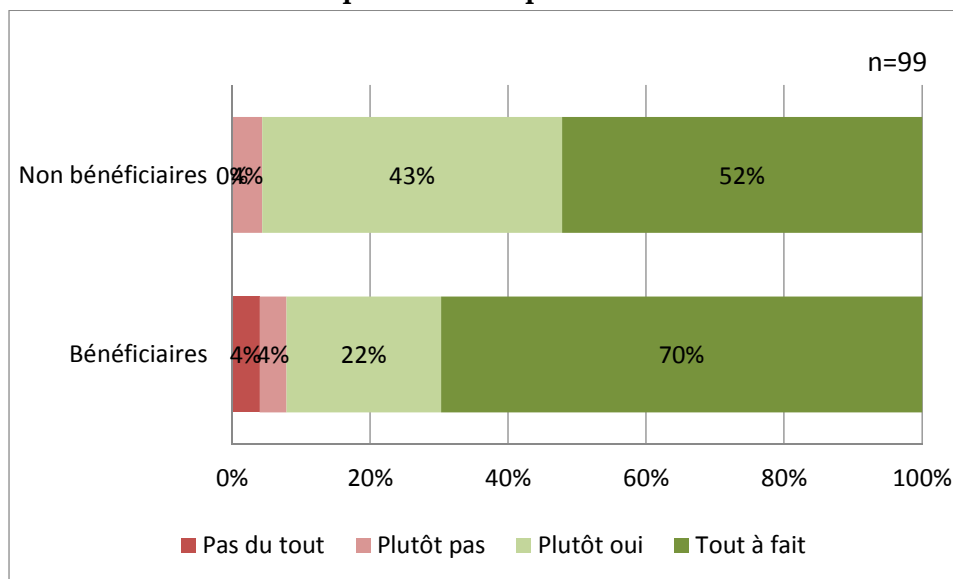


5.3 Un dispositif favorable à l'échange entre patient et soignant, mais qui ne semble pas impacter la possibilité du patient d'exprimer son avis

5.3.1 Un dispositif qui donne la possibilité aux patients de poser des questions et d'obtenir réponses et explications

Alors que la relation médecin / patient apparaît peu modifiée sur le registre du soutien et de l'écoute, les réponses au questionnaire font apparaître une différence plus marquée dans la capacité à poser des questions et obtenir des réponses et des informations, y compris dans le cadre du temps médical. Ainsi, 70% des bénéficiaires estiment que le médecin a « tout à fait » répondu à leurs questions au moment de l'annonce, contre seulement la moitié des non bénéficiaires.

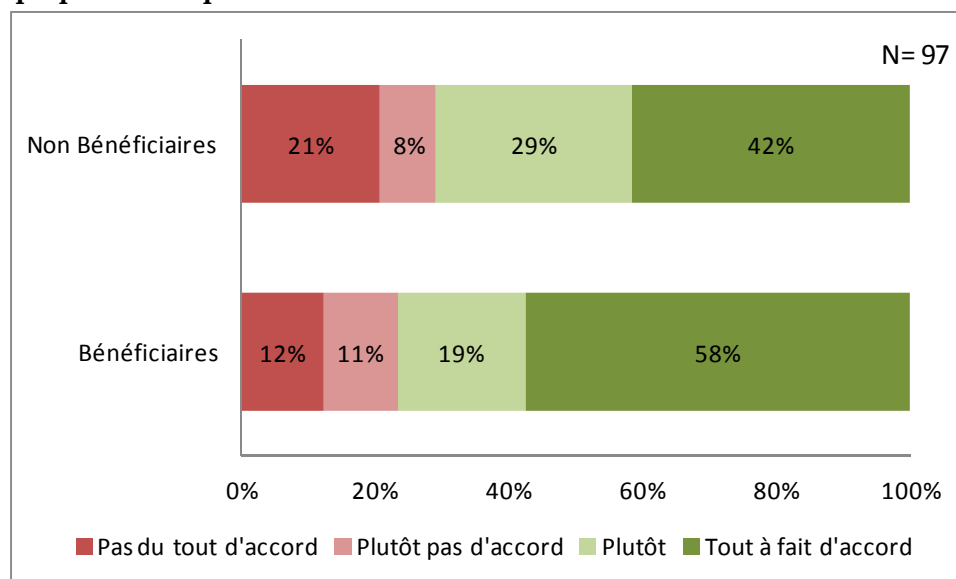
Figure 10 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il a répondu à vos questions?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

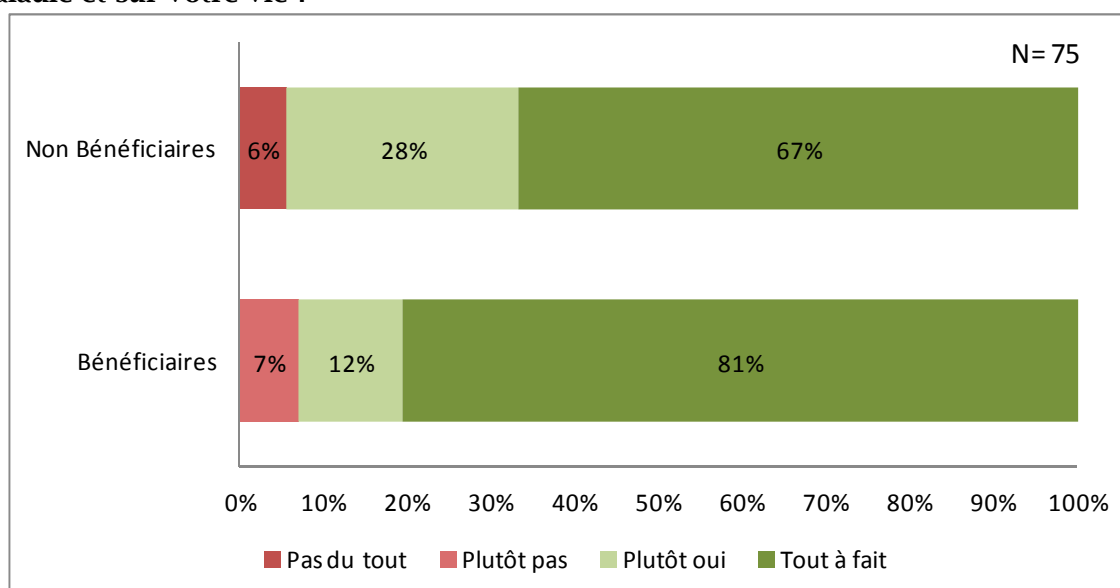
Au-delà de l'annonce de la maladie et des traitements envisagés, le dispositif doit permettre au patient d'envisager, pour des pathologies ayant un impact très lourd en termes de qualité de vie, les effets des traitements sur la maladie, et sur la vie du patient. Si l'information technique sur la pathologie et le programme de soins est essentiellement apportée par le médecin en charge de l'annonce, l'information sur les effets des traitements est davantage abordée lors du temps d'accompagnement soignant. Les réponses au questionnaire font état d'une situation plus favorable pour les bénéficiaires du dispositif, et en particulier dans le cadre du temps soignant. Parmi les non bénéficiaires, un peu plus d'un répondant sur 5 indique que le médecin n'a pas du tout fourni d'explication sur les effets de la maladie et du traitement. Ils ne sont qu'un peu plus de 1 sur 10 parmi les bénéficiaires.

Figure 11 : Concernant le MEDECIN qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a expliqué l'effet qu'aurait le traitement sur votre maladie et sur votre vie ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

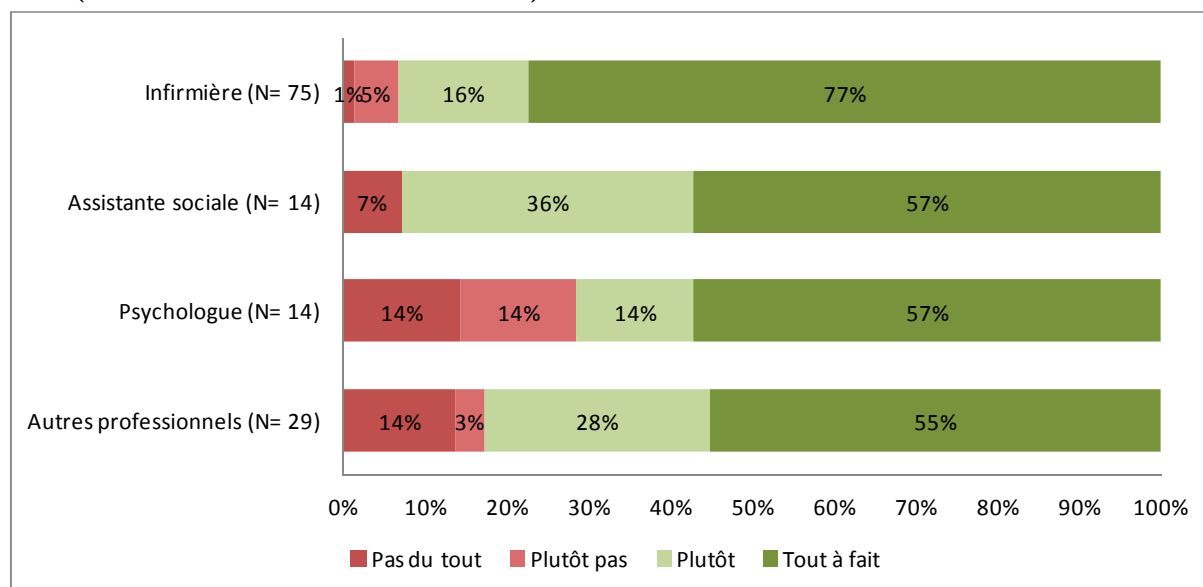
Figure 12 : L'INFIRMIERE vous a-t-elle expliqué l'effet qu'aurait le traitement sur votre maladie et sur votre vie ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Par comparaison avec les autres temps du dispositif, le temps soignant apparaît le plus performant pour apporter des informations sur les effets de la maladie et du traitement sur la vie du patient, et pour répondre aux questions des patients. Ainsi, quatre patients sur cinq ayant rencontré une infirmière sont tout à fait d'accord avec le fait qu'elle a donné des explications sur les effets de la maladie et du traitement sur la vie du patient (ils sont environ 2/3 pour les patients ayant rencontré un assistant social ou un psychologue). Le même constat peut être fait pour les bénéficiaires et les non bénéficiaires.

Figure 13 : Concernant cet/ces entretiens pour rediscuter de la maladie, estimez-vous que les professionnels vous ont expliqué l'effet de la maladie/du traitement sur votre vie ? (bénéficiaires et non bénéficiaires)

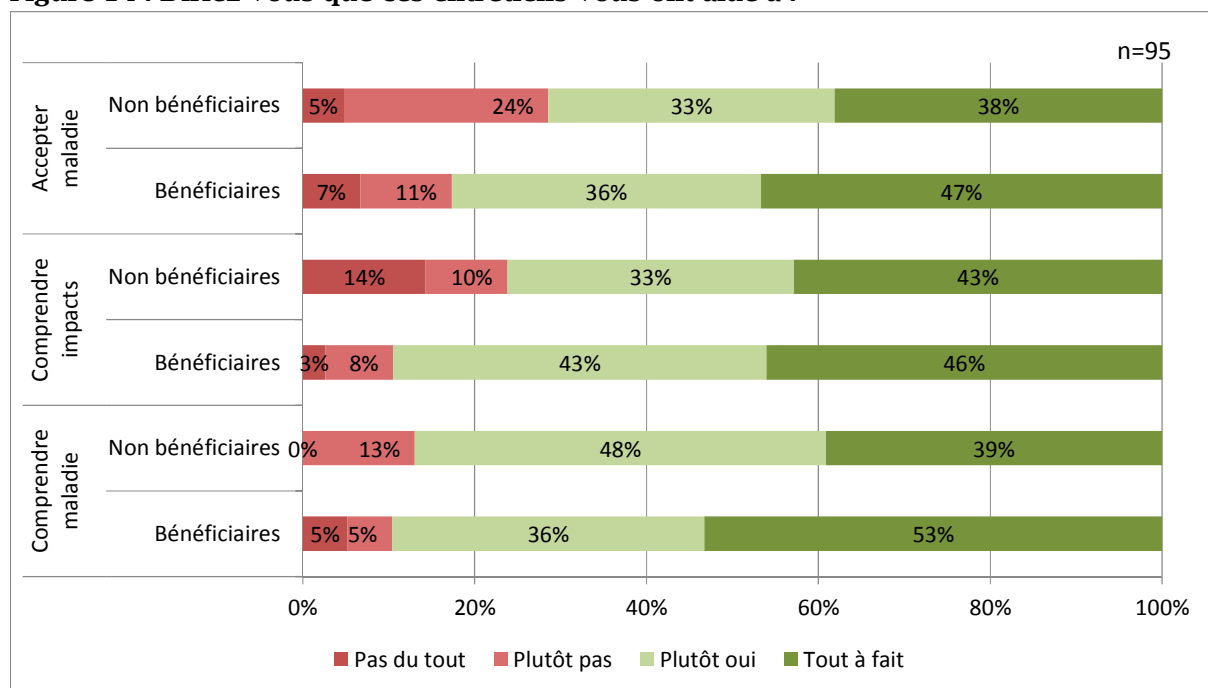


Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Les participants du focus groupe ont confirmé avoir été suffisamment bien informés, y compris pour ceux qui n'ont pas bénéficié du dispositif. Cependant, au cours de l'échange entre les patients, de nouvelles informations ont émergé qui n'avaient pas été comprises ou entendues lors des consultations. Par exemple, l'échange sur le sujet de la nutrition a soulevé quelques incompréhensions chez des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Un des participants (non bénéficiaire) a également noté qu'aucun élément d'information ne lui avait été donné entre l'annonce de la maladie et le début de la dialyse.

Les entretiens paraissent donc contribuer à une meilleure acceptation par les patients de leur maladie et de ses conséquences. Les professionnels confirment qu'à ce stade de la mise en œuvre du dispositif les patients comprennent et acceptent mieux la maladie et les traitements. Les résultats du questionnaire ne font cependant pas apparaître de différence majeure dans les perceptions des patients sur la compréhension de leur maladie et de ses effets, ni sur l'acceptation de la maladie.

Figure 14 : Diriez-vous que ces entretiens vous ont aidé à :

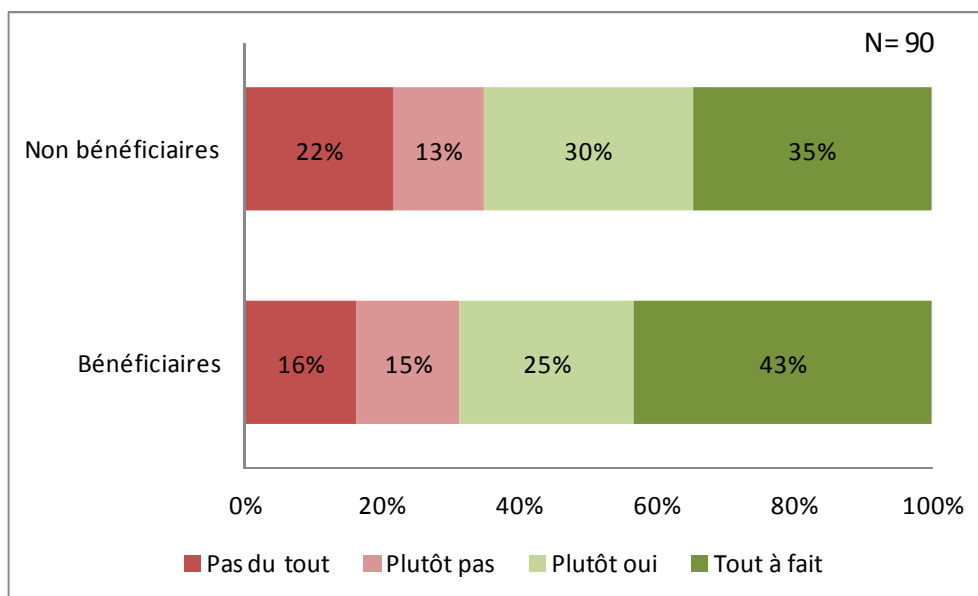


Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

5.3.2 Un dispositif qui ne semble pas favoriser l'expression de l'avis du patient

Le point de vue des patients sur leur possibilité de donner leur avis sur les choix médicaux semble plus mitigé et comparable entre bénéficiaires et non bénéficiaires. Ainsi, moins de la moitié (45%) des bénéficiaires du dispositif estiment que le médecin leur a demandé leur avis sur le programme de traitement. Cette part est cependant plus importante que pour les non bénéficiaires pour lesquels la part tombe à un tiers environ. Par ailleurs, parmi les non bénéficiaires, un peu plus d'un sur cinq indiquent qu'on ne leur a pas du tout demandé leur avis sur le programme de traitement, tandis que cela correspond à un sur six pour les bénéficiaires du dispositif d'annonce.

Figure 15 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a demandé votre avis sur le programme de traitement?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Les participants au focus groupe, bénéficiaires comme non bénéficiaires, estiment avoir eu la possibilité de faire des choix dans les modes de traitement. Ils indiquent notamment avoir reçu des informations et explications satisfaisantes sur les différents modalités de dialyse.

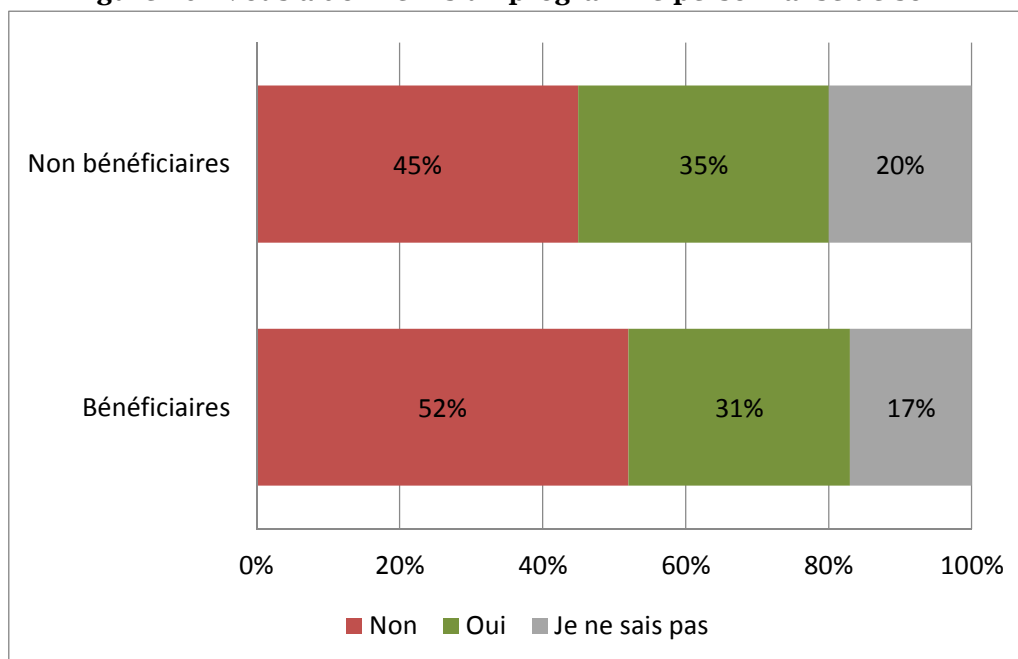
5.4 Une préparation de la suite du parcours qui n'est pas formalisée dans le cadre du dispositif

Le cahier des charges du dispositif prévoit que le temps soignant soit mis à profit pour « compléter le PPS (remise d'un document écrit) ».

Dans les faits, ce document n'est que partiellement distribué par les services, puisque moins de la moitié d'entre eux (4/9) a mis en place le PPS ou un classeur distribué aux patients lors de la consultation d'annonce ou du temps soignant. De plus, sur ces 4 services, 3 d'entre eux questionnent l'utilité et la pertinence de cet outil, du fait du manque d'appropriation par les patients, qui bien souvent ne rapportent pas le PPS aux consultations suivantes.

Les résultats du questionnaire confirment cela, puisqu'environ un tiers des répondants (bénéficiaires et non bénéficiaire) déclarent avoir reçu un programme personnalisé de soin.

Figure 16 : Vous a-t-on remis un programme personnalisé de soin ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Encadré 9 : Comparaison avec le cancer - Remise du PPS

Dans le cadre du dispositif d'annonce sur le cancer, 75 % des patients interrogés indiquent qu'on leur a remis un PPS.

Source : rapport final ONCO-PL

Si la préparation du parcours de soin n'est pas formalisée dans le cadre du dispositif d'annonce, les professionnels indiquent qu'il est favorable à la création d'un lien de confiance entre personnel soignant et patient. Ils indiquent que ceux-ci tendent dès lors à être plus réceptifs aux propositions des soignants, notamment vis-à-vis des choix thérapeutiques (et en particulier dans le cas de l'IRC/IRC-T). Ainsi, deux services de néphrologie ont constaté, depuis la mise en place du dispositif, un plus grand recours à la dialyse péritonéale (sans pouvoir cependant affirmer que cette évolution est uniquement liée à la mise en place du dispositif). L'un de ces services s'était même fixé comme objectif, dans le cadre du déploiement du dispositif, d'augmenter le recours à la dialyse péritonéale, et constate déjà une évolution positive en ce sens.

Pour autant, les professionnels rencontrés n'identifient pas d'effets de l'annonce seule pour renforcer l'autonomie des patients dans la gestion de leur maladie. En revanche, les professionnels des quatre services disposant de programmes labellisés en Education thérapeutique du patient indiquent que le dispositif constitue un préalable à l'entrée dans un programme d'éducation thérapeutique. Les visites comme les réponses au questionnaire confirment en effet une articulation étroite entre les deux dispositifs, qui s'avèrent fortement complémentaires (voir en ce sens le paragraphe 6.3 page 72).

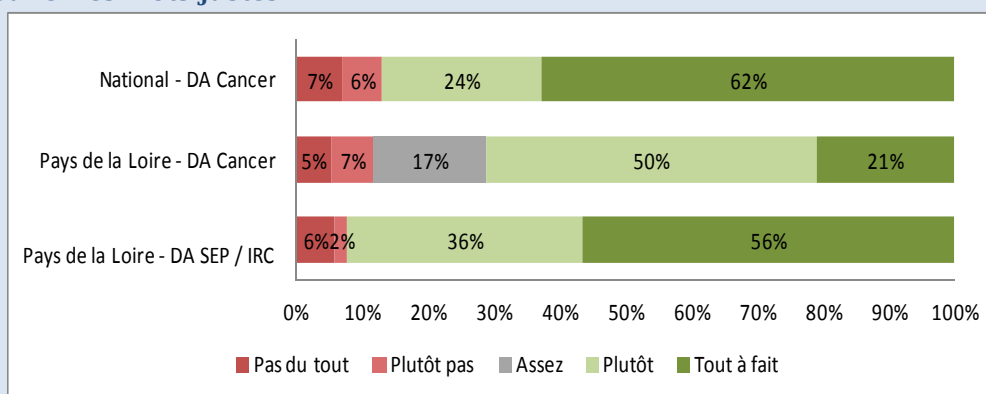
5.5 Comparaison avec le dispositif d'annonce en cancérologie

Encadré 10 : Comparaison de la satisfaction des patients CONCERNANT LE TEMPS MEDICAL avec les DA sur le cancer en Pays de la Loire et au niveau national²⁶

Des points de comparaisons peuvent être établis entre les trois études sur la satisfaction des patients concernant la prise en charge de leur situation par le médecin au moment de l'annonce. Globalement, les taux de satisfaction des patients bénéficiaires du dispositif d'annonce SEP/IRC sont comparables aux données nationales concernant le dispositif sur le cancer. Ils apparaissent cependant meilleurs que ceux constatés dans le cadre de l'étude sur le dispositif cancer ORL / cancer du sein en région Pays de la Loire.

A noter que la mise en œuvre du DA SEP/IRC est beaucoup plus récente que les dispositifs sur le cancer. Les premiers résultats concernant le DA SEP/IRC sont donc susceptibles d'évoluer au cours de l'expérimentation.

Figure 17 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il a su trouver les mots justes ?



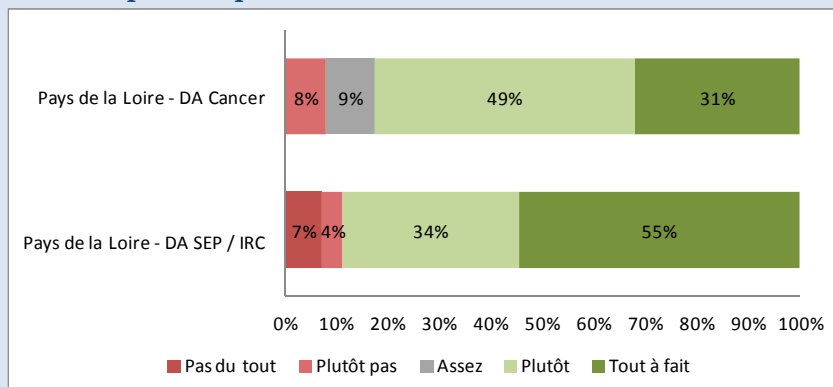
Globalement, les bénéficiaires des trois dispositifs estiment que le médecin a su trouver les mots « justes » pour discuter de la maladie. Les bénéficiaires du dispositif sur le cancer en Pays de la Loire sont tout de même moins satisfaits, puisque seulement 20% sont tout à fait d'accord avec cette proposition.

²⁶ Les données présentées ci-après sont issues : pour les données sur le dispositif d'annonce en cancérologie au niveau national

Pour les données sur le dispositif d'annonce en cancer du sein et cancer ORL en région Pays de la Loire : Rapport final ONCO-PL

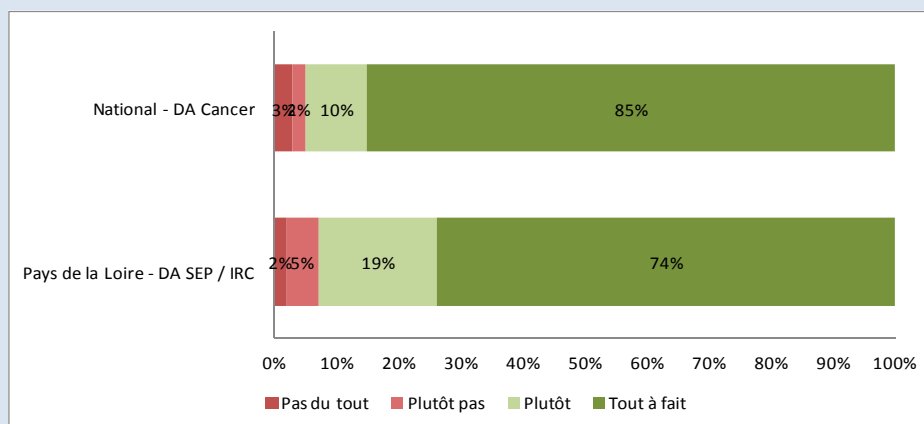
Pour les données sur le dispositif d'annonce SEP / IRC en région Pays de la Loire : enquête Planète Publique

Figure 18 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il était à l'écoute de vos préoccupations ?



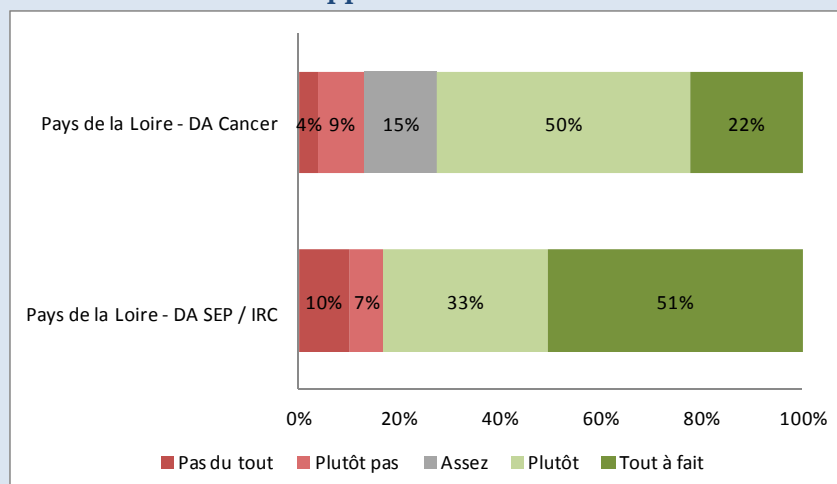
Concernant l'écoute du médecin par rapport aux préoccupations des patients, la satisfaction est plus mitigée pour le dispositif sur le cancer en région Pays de la Loire. Presque la majorité des bénéficiaires du dispositif ligérien sur le cancer est plutôt d'accord avec le fait que le médecin était à leur écoute, 30% étaient tout à fait d'accord sur la question. Du côté du dispositif SEP/IRC, plus de la moitié des bénéficiaires est tout à fait d'accord sur ce point.

Figure 19 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a parlé avec attention et respect ?



Les données sont comparables entre le dispositif SEP/IRC et le dispositif d'annonce sur le cancer au niveau national. Les trois quarts des bénéficiaires sont tout à fait satisfaits de l'attention et du respect avec lequel le médecin leur a parlé.

Figure 20 : Concernant le médecin qui vous a annoncé votre maladie, estimez-vous qu'il vous a apporté aide et soutien ?

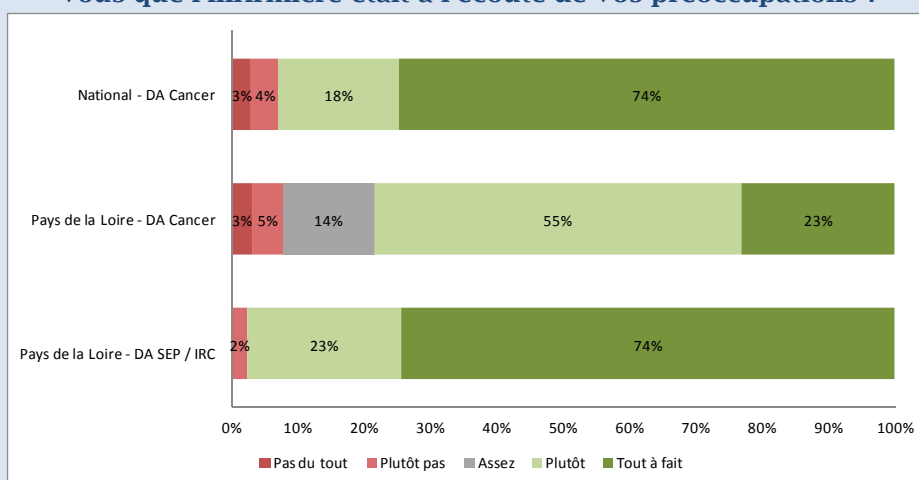


Les taux de satisfaction concernant l'apport d'aide et de soutien du médecin à l'égard des patients sont légèrement plus mitigés que les thèmes précédents. La moitié des bénéficiaires du dispositif d'annonce SEP/IRC sont tout à fait d'accord sur cette question, seulement 20% des bénéficiaires dans le cadre du cancer en région Pays de la Loire.

Encadré 11 : Comparaison de la satisfaction des patients concernant LE TEMPS SOIGNANT avec les DA sur le cancer en Pays de la Loire et au niveau national

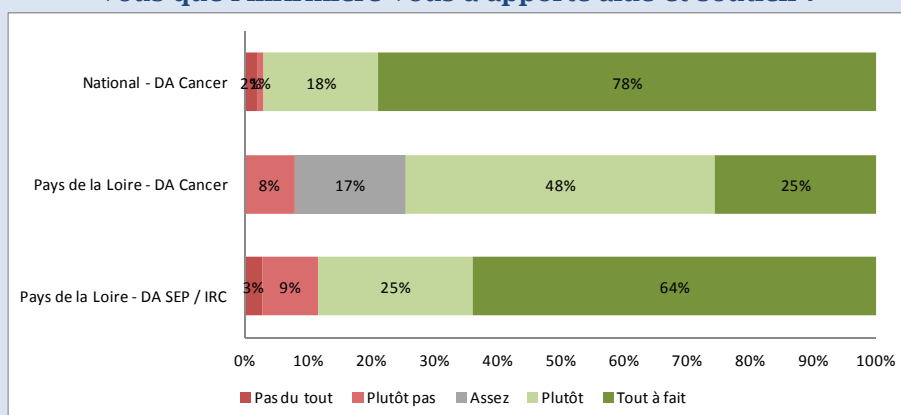
Des points de comparaisons peuvent être établis entre les trois études sur la satisfaction des patients concernant la prise en charge de leur situation lors du temps soignant par l'infirmière au moment de l'annonce. Globalement, les taux de satisfaction des patients bénéficiaires du DA SEP/IRC sont comparables aux données nationales concernant le dispositif sur le cancer. Ils apparaissent cependant meilleurs sur le dispositif SEP/IRC que celui sur le cancer en région Pays de la Loire.

Figure 21 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de votre maladie, estimez-vous que l'infirmière était à l'écoute de vos préoccupations ?



Les résultats entre le dispositif sur le cancer au niveau national et le dispositif SEP/IRC sont similaires : 75% des bénéficiaires sont tout à fait d'accord avec le fait que l'infirmière était à leur écoute lors du temps soignant. Un bénéficiaire sur cinq du dispositif d'annonce sur le cancer en région Pays de la Loire est tout à fait d'accord sur ce point.

Figure 22 : Concernant cet/ces entretien(s) pour rediscuter de votre maladie, estimez-vous que l'infirmière vous a apporté aide et soutien ?



Les bénéficiaires du dispositif d'annonce ligérien sur le cancer sont globalement moins satisfaits de l'aide et du soutien apporté par l'infirmière. Au niveau du dispositif sur le cancer et du dispositif SEP/IRC, environ 70% des bénéficiaires sont tout à fait satisfaits sur ce point.

Réponse d'ensemble à la question 3

- Malgré la volonté de déployer le dispositif pour tous les patients, la démarche n'est pas encore systématisée, notamment parce que les médecins ne se sont pas tous saisi de la démarche à ce stade. Cela est encore plus vrai pour l'accès aux soins de support, y compris pour les bénéficiaires du dispositif.
- La mise en place du dispositif d'annonce dans les services permet de créer des conditions favorables pour l'écoute et le soutien des patients, tout particulièrement dans le cadre du temps soignant : alors que les perceptions des bénéficiaires et non bénéficiaires sont similaires sur l'écoute du médecin, elles sont plus favorables pour l'écoute par l'IDE pour les patients inclus, ce qui confirme les perceptions des professionnels sur l'importance du temps soignant dans le dispositif.
- 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. Ceci constitue pourtant un enjeu identifié par les patients comme les professionnels.
- Le dispositif apparaît favorable à l'information des bénéficiaires, qui estiment plus souvent que les non bénéficiaires que les professionnels ont apporté des informations sur la maladie et ses effets et ont répondu leurs questions.
- En revanche, le dispositif ne permet pas de marquer la différence à ce stade sur la possibilité des patients de donner leur avis (ou sur la perception que leur avis a pu être pris en compte). De même, la compréhension et l'acceptation de la maladie n'apparaît pas meilleure pour les patients inclus.
- Le dispositif ne permet pas de formaliser la préparation de la suite du parcours de santé. Seulement 4 services ont mis en place un parcours personnalisé de soins et 3 en questionnent l'utilité.
- Globalement les patients sont satisfaits de l'accompagnement qui leur est proposé au moment de l'annonce. Les bénéficiaires sont légèrement plus satisfaits que les non bénéficiaires, qu'il s'agisse d'un point de vue général sur leur accompagnement ou d'aspects plus spécifiques, la différence entre les patients inclus dans le dispositif et les autres se fait sur l'intensité de la satisfaction (tout à fait d'accord / tout à satisfait) que sur la différence satisfaits / non satisfaits.

6 Question 4 : Quelle est la plus-value déjà constatée apportée par ces dispositifs d'annonce dans la construction et la réalisation d'un parcours de santé et de sa structuration dans une offre de soins ?

Cette question devait permettre de mesurer les effets du dispositif d'annonce sur la prise en charge plus globale du patient et notamment en matière de préparation du « parcours de santé » de celui-ci (notamment en matière de fluidité pour le patient). Il s'agissait également d'analyser l'articulation entre différentes interventions des professionnels, à la fois entre la ville et l'hôpital, mais également entre tous les professionnels intervenant dans le traitement des maladies chroniques.

6.1 Une articulation et une coordination des professionnels hospitaliers qui apparaissent satisfaisantes pour les patients

Le dispositif d'annonce constitue, en fonction de la pathologie, soit l'entrée dans un parcours de soins (diagnostic), ou l'entrée dans une nouvelle phase du parcours de soins (nouveau stade ou changement de traitement).

Encadré 12 : La notion de « parcours »

▪ Définition

Le parcours de santé se définit comme la « trajectoire globale des patients et usagers dans leur territoire de santé »²⁷. Il renvoie à une série d'étapes, de portes d'entrée et de sortie, de passerelles et d'intermédiaires²⁸.

Cette notion intègre les facteurs déterminants de la santé (hygiène, mode de vie, éducation, milieu professionnel et environnement), et met l'individu et ses choix au centre de sa trajectoire. Elle s'est développée plus particulièrement dans le cadre de la prise en charge des maladies chroniques.

▪ Enjeux

L'objectif de la mise en place de la notion de parcours est de « faire en sorte qu'une population reçoive les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment [...], au meilleur coût ». Cette notion intègre à la fois une **dimension temporelle** (car il doit permettre une prise en charge tout au long de la maladie) et **spatiale** (car il vise une prise en charge de proximité, au plus proche du lieu de vie de l'usager).

Cette approche cherche à faciliter l'action coordonnée des acteurs intervenant dans la prise en charge transversale des patients : acteurs de la prévention, de la santé, du secteur social et médico-social.

Le dispositif d'annonce s'inscrit ainsi dans un « parcours de santé », ce qui pose la question de l'articulation des différentes interventions, pour permettre une certaine « fluidité » dans la prise en charge, qui doit par ailleurs tenir compte des choix et des contraintes

²⁷ Rapport d'activité 2011, ARS Ile-de-France.

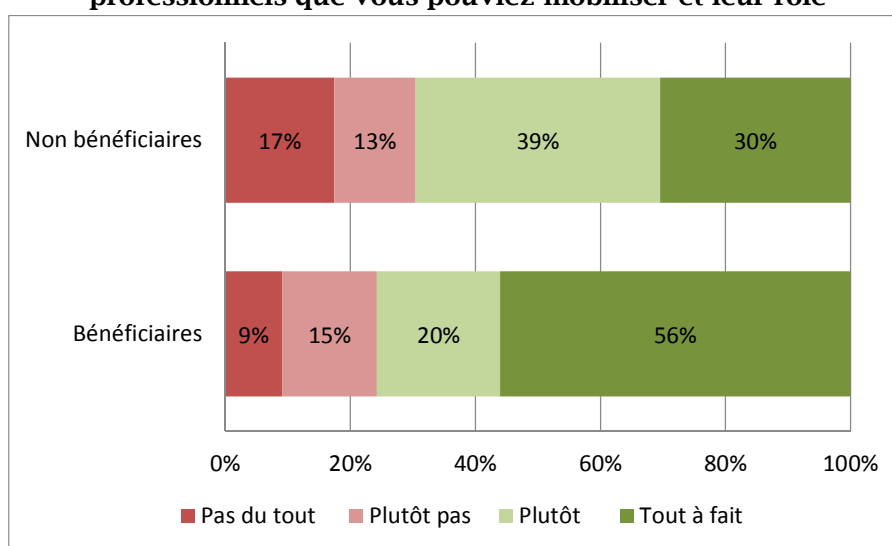
²⁸ Le parcours de santé, au centre des dispositifs, Rubrique Repères pour agir en promotion de la santé, n°26, Mai 2013.

individuelles. Ceci passe à la fois par l'information des patients sur les professionnels qu'ils peuvent mobiliser et par la coordination organisée et ressentie par les patients entre ces professionnels.

6.1.1 Un dispositif favorable à la fluidité dans l'organisation du parcours

La majorité des patients déclare avoir été informée par le médecin, lors de la consultation d'annonce, de la possibilité de mobiliser d'autres professionnels et du rôle de chacun. La différence est marquée entre bénéficiaires et non bénéficiaires, puisque les premiers sont une majorité à être tout à fait d'accord avec l'affirmation, tandis que cela représente seulement un tiers environ des non bénéficiaires.

Figure 23 : Le médecin qui vous a annoncé votre maladie vous a informé sur les autres professionnels que vous pouviez mobiliser et leur rôle



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Par ailleurs, si tous les patients ne bénéficient pas d'un entretien avec l'IDE ou avec les professionnels des soins de support (voir en ce sens le paragraphe 5.1 page 47), et que l'articulation dans le temps entre les différents entretiens peut être soumise à des contraintes organisationnelles (voir en ce sens le paragraphe 4.1.3 page 37), les répondants au questionnaire sont majoritairement satisfaits de la fluidité de l'organisation entre les différents rendez-vous. Ainsi, la moitié des bénéficiaires ont jugé que les délais entre les rendez-vous étaient tout à fait adaptés à leurs attentes, contre un tiers des non bénéficiaires. Le même constat peut être fait sur la facilité d'organisation des rendez-vous, bien que les écarts soient moins marqués : environ 1 bénéficiaire sur 2 juge que l'organisation des rendez-vous est facile contre 1 sur 5 pour les non bénéficiaires. Il semble que les difficultés des professionnels dans l'organisation des différents entretiens ne soit donc que partiellement ressentie par les patients.

Les échanges du focus groupe confirment ces résultats, puisque le bénéficiaire du dispositif a souligné que l'articulation entre le temps de la consultation médicale, le temps avec l'infirmière et la rencontre avec une diététicienne avaient été à la fois automatiques, simples et organisés dans des délais satisfaisants.

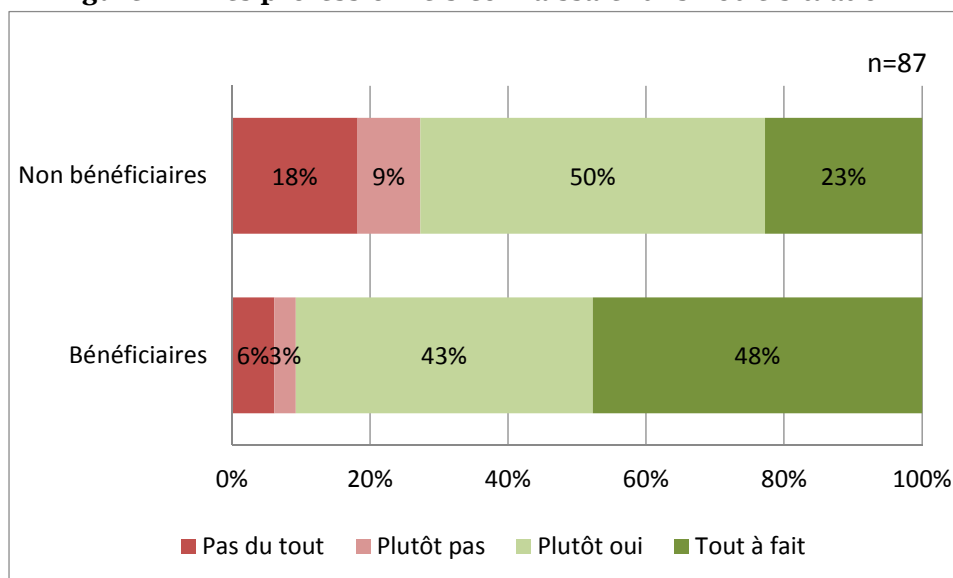
6.1.2 Un dispositif favorable à la coordination des professionnels du point de vue des patients

Au-delà des aspects organisationnels, la fluidité du parcours de santé pour le patient peut s'analyser au prisme de l'articulation entre les professionnels sur leur situation personnelle, comme sur les informations fournies.

Les professionnels font état d'une complémentarité largement plus fortement ressentie par les patients inclus dans le dispositif que pour les autres. Ils sont ainsi plus nombreux à indiquer que les professionnels connaissaient leur situation et qu'ils n'ont pas eu besoin de répéter les différentes informations relatives à leur situation (la moitié environ des bénéficiaires sont tout à fait d'accord sur ce point, contre 23% des non bénéficiaires).

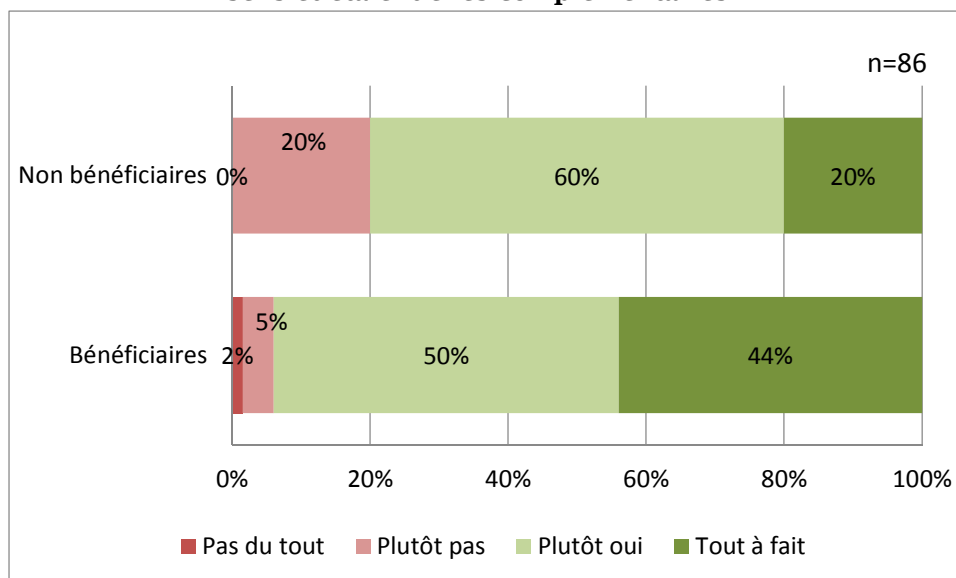
L'inclusion dans le dispositif des patients ayant répondu au questionnaire semble favorable au ressenti de la cohérence et de la complémentarité entre les professionnels du service. Là encore, les résultats apparaissent plus marqués pour les bénéficiaires qui sont près de la moitié à indiquer que les informations délivrées par les professionnels allaient tout à fait dans le même sens et étaient tout à fait complémentaires (contre 1 sur 5 pour les non bénéficiaires).

Figure 24 : Les professionnels connaissaient-ils votre situation ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

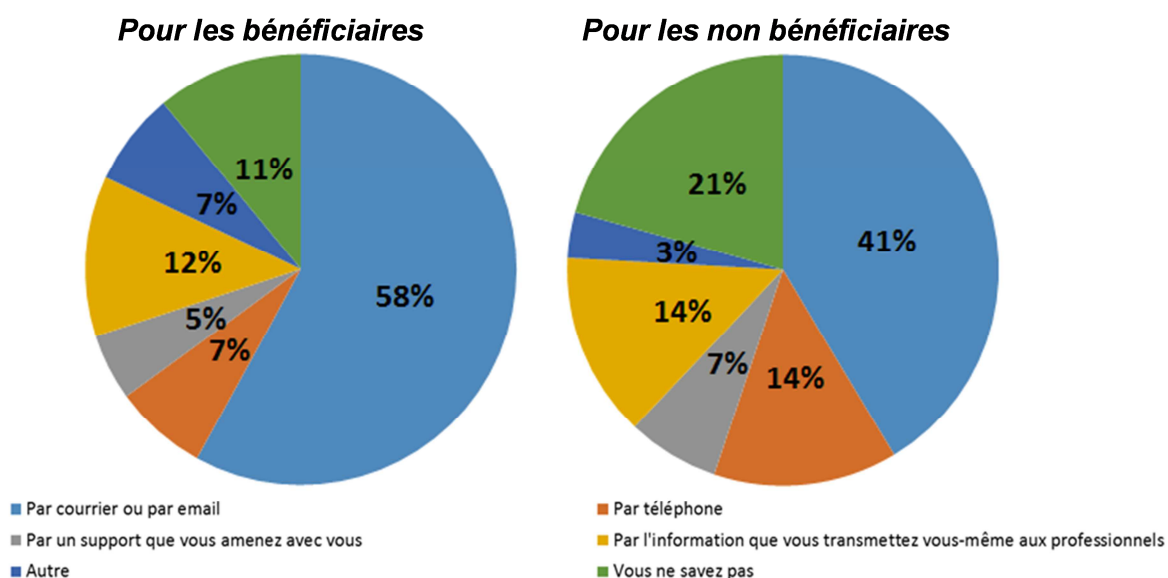
Figure 25 : Les informations délivrées par les professionnels allaient-elles dans le même sens et étaient-elles complémentaires ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Par ailleurs, les réponses au questionnaire font apparaître une meilleure connaissance des modalités de coordination entre les professionnels par les bénéficiaires du dispositif que par les non bénéficiaires. Ils ne sont ainsi que 1 sur 10 à indiquer ne pas savoir comment est organisée la coordination entre les professionnels (contre 1 sur 5 pour les non bénéficiaires).

Figure 26 : Selon vous, comment les professionnels échangent-ils sur votre situation ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

6.2 Un dispositif encore centré sur les équipes hospitalières

A ce stade du déploiement du dispositif d'annonce, l'articulation avec la médecine de ville reste limitée (voir en ce sens le paragraphe 4.3.1 page 41). Les contacts entre les médecins hospitaliers spécialisés et les médecins traitants sont globalement restreints et évoluent peu avec la mise en place du dispositif. Les médecins traitants apparaissent assez peu associés à la prise en charge du patient, qui est essentiellement hospitalière, même s'ils continuent à réaliser l'annonce eux-mêmes dans un certain nombre de cas (20% des cas selon les déclarations des patients). En effet, parmi les 7 médecins traitants interrogés, en charge du suivi de patients ayant bénéficié du dispositif, aucun n'indique avoir eu connaissance de la mise en place du dispositif d'annonce.

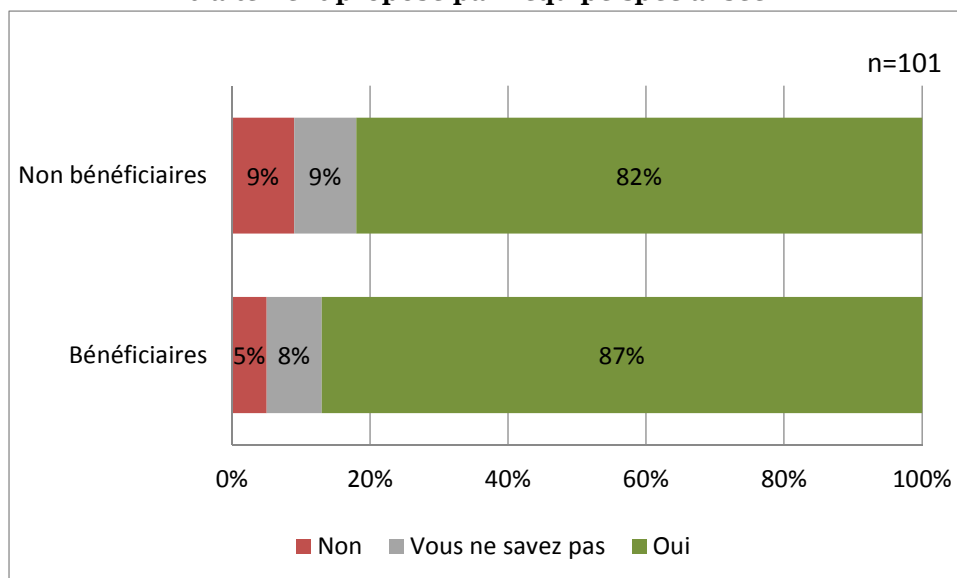
Par ailleurs, l'information qu'ils reçoivent autour de la prise en charge de leur patient et de l'annonce se fait essentiellement par courrier, dont le contenu est variable. En effet, si certains courriers comportent des informations spécifiques à l'annonce (indication sur la réalisation de l'annonce, professionnels rencontrés dans le cadre du dispositif.), d'autres récapitulent uniquement les informations médicales du patient. L'un des médecins interrogés, qui reçoit depuis peu des courriers davantage détaillés (indiquant que l'annonce a été faite), juge cet apport utile pour la bonne prise en charge de son patient. La majorité des médecins traitants interrogés, au-delà des échanges par courrier, souhaitent être davantage informés autour de l'annonce, sur différents points, et en particulier : sur le dispositif d'annonce en tant que tel, mais également sur la façon dont l'annonce a été faite, la réaction du patient, les professionnels rencontrés...

Un seul médecin indique avoir des liens importants avec les spécialistes de l'hôpital, dans le cadre de la prise en charge de son patient atteint de sclérose en plaques. *A contrario*, deux médecins soulignent leurs difficultés à entrer en contact avec les spécialistes hospitaliers lorsqu'ils ont besoin d'informations pour la prise en charge de cette même pathologie. Sur ce point, le rôle de coordination joué par l'infirmière d'annonce dans le cadre du cancer est cité comme un modèle par l'un des médecins, dans le sens où il facilite les contacts.

Au-delà des modalités de coordination, les médecins traitants dans l'ensemble jugent l'information apportée aux patients plutôt complète, et la prise en charge proposée à l'hôpital de bonne qualité (sans toutefois relier cela au dispositif), se sentant eux-mêmes parfois limités pour réaliser l'annonce et/ou informer les patients sur la pathologie et les traitements.

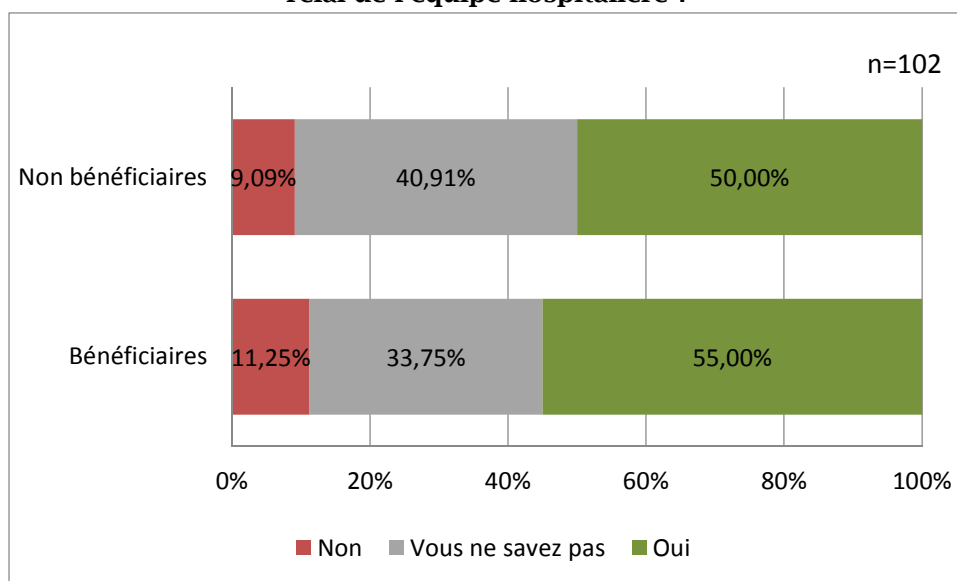
Les réponses des patients au questionnaire confirment cette évolution limitée de l'articulation avec la ville. En effet, le ressenti des répondants sur ce point apparaît tout à fait similaire pour les bénéficiaires et les non bénéficiaires. Ainsi, dans leur grande majorité, les répondants indiquent (bénéficiaires et non bénéficiaires dans des proportions similaires) que le médecin traitant a été informé de leur situation (plus de 80% dans les deux cas, et pour les deux publics environ 8% des répondants déclarent ne pas savoir, voir Figure 27 ci-dessous). Dans des proportions similaires, les bénéficiaires ou non bénéficiaires indiquent que le médecin traitant disposait des informations suffisantes pour prendre le relai de l'équipe hospitalière (environ la moitié des répondants).

Figure 27 : D'après vous, votre médecin traitant a-t-il été informé de votre maladie et du traitement proposé par l'équipe spécialisée ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

Figure 28 : Votre médecin traitant a-t-il reçu les informations suffisantes pour prendre le relai de l'équipe hospitalière ?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

De plus, l'articulation avec les autres professionnels et services n'a pas été travaillée à ce stade, alors même qu'elle constitue un enjeu, puisque l'annonce continue d'être réalisée dans certains cas par d'autres professionnels que le médecin en charge du suivi du patient. Dans le cadre de l'enquête menée auprès des patients des services expérimentateurs, 9% des patients déclarent que le diagnostic a été annoncé par un autre professionnel qu'un médecin spécialisé, qu'il s'agisse de professionnels en charge des analyses de laboratoires, ou d'un autre professionnel de santé (ophtalmologiste par exemple dans le cas de la SEP). Dans certains cas, la pathologie est annoncée via la lecture par le patient lui-même des résultats

de laboratoire (dans le cas de l'IRC). Les professionnels rencontrés dans le cadre des visites confirment l'enjeu de mieux sensibiliser ces professionnels agissant autour du patient dans son parcours de soin, sans que des démarches n'aient encore été mises en place à ce stade au-delà de l'équipe hospitalière.

Par ailleurs, les liens entre les différents professionnels hospitaliers, en dehors de l'équipe spécialisée évoluent peu à ce stade, qu'il s'agisse de l'orientation des patients vers les soins de support (en particulier les assistants sociaux, voir en ce sens le paragraphe 4.1.4 page 38) ou de mutualiser les pratiques sur le dispositif d'annonce (voir le paragraphe 4.4.2 page 44).

Encadré 13 : Comparaison avec le cancer : constitution d'une offre de soin

Sur ce dernier point, les professionnels du DA cancer font des constats similaires sur le rôle de certains acteurs « hors-processus qui ont pourtant leur place dans le dispositif : les ambulanciers, les secrétaires... ». « Selon les professionnels interrogés, certaines annonces peuvent être faites par les radiologues et donc en dehors du dispositif, d'une façon pas toujours idéale par le patient. » « Les ambulanciers, souvent en contact avec le patient, sont également amenés à échanger avec lui, tout au long de son parcours (voir à assister aux consultations d'annonce).

Les professionnels interrogés dans le cadre de focus groupes envisagent deux pistes d'amélioration :

- une **sensibilisation** de ces professionnels, qui « pourrait assurer une meilleure cohérence avec le discours médical et soignant »
- la **formation** des professionnels impliqués autour de l'annonce, et notamment : des radiologues, des médecins généralistes, des ambulanciers et des secrétaires.

Source : rapport final ONCO-PL

6.3 Une articulation effective du dispositif avec les programmes d'éducation thérapeutique, lorsqu'ils sont développés

Pour les professionnels rencontrés, le dispositif d'annonce constitue une première entrée dans le parcours de santé, qui se prolonge naturellement dans le cadre de l'entrée dans des programmes d'éducation thérapeutique (voir en ce sens le paragraphe 5.4 page 59).

Des programmes d'Education thérapeutique du patient ont été développés et labellisés dans quatre des neuf services expérimentateurs. Des programmes sont également en cours de mise en place dans 3 autres services. Par ailleurs, deux services (dont l'ECHO, qui dispose lui-même d'un programme) orientent leurs patients vers le CHU de Nantes, pour qu'ils puissent bénéficier des programmes mis en place.

Encadré 14 : Listes des programmes autorisés par l'ARS sur l'IRC / IRC-T et la SEP, dans les services expérimentateurs

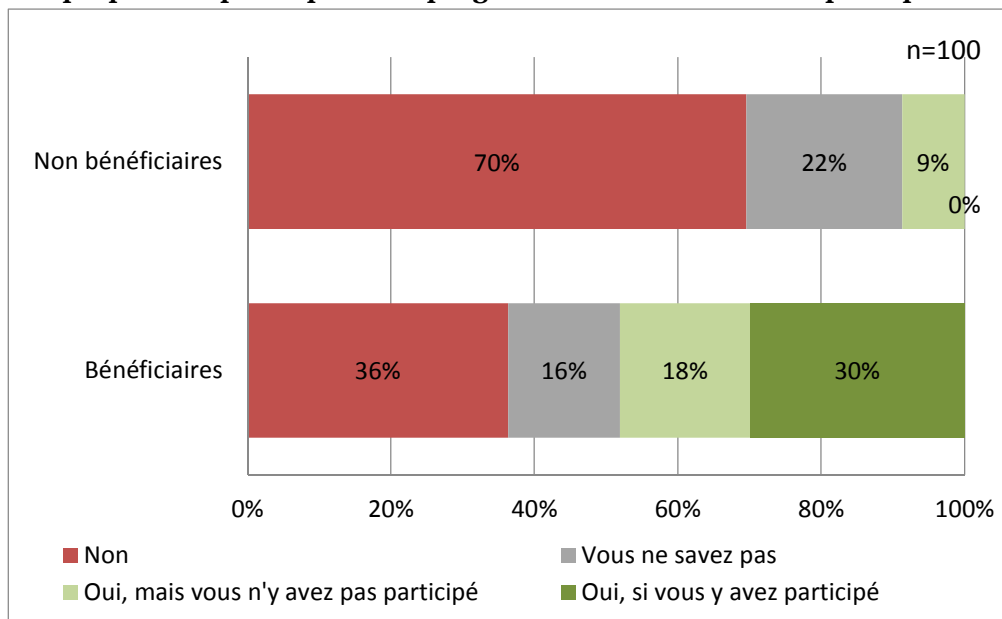
Structures	Programmes autorisés	Dates d'autorisation
CHU Nantes	Insuffisance rénale chronique	22/12/2010
CHU Nantes	Greffés rénaux	22/12/2010
CHU Nantes	Programme pluri-départemental d'éducation thérapeutique pour les personnes adultes en attente de greffe rénale et/ou pancréatique	13/02/2014
ECHO	Programme d'éducation thérapeutique à destination des patients insuffisants rénaux	22/12/2010
CHD la Roche/Yon	Patient insuffisant rénal terminal	21/02/2011
CHD la Roche/Yon	Educ'SEP	19/09/2012

Source : ARS, novembre 2014

Dans les quatre services disposant de programmes autorisés, l'Education thérapeutique du patient est proposée aux patients (qui participent selon leurs souhaits et besoins) sous forme de séances individuelles et/ou collectives. Les liens apparaissent importants entre le dispositif et Education thérapeutique du patient, notamment car l'infirmier en charge du temps d'accompagnement soignant du dispositif d'annonce est également l'infirmier d'Education thérapeutique du patient dans ces quatre services.

Les professionnels des services identifient de plus une forte continuité dans les contenus et les approches déployées dans les deux dispositifs. Cette complémentarité entre les deux démarches est également soulignée par les patients. Ainsi, les patients ayant bénéficié du dispositif d'annonce indiquent plus fréquemment que les non bénéficiaires qu'ils ont été orientés vers un programme d'Education thérapeutique du patient. En effet, près de la moitié des bénéficiaires ayant répondu au questionnaire affirme qu'un médecin ou une infirmière leur a proposé de participer à un programme d'Education thérapeutique du patient, tandis qu'ils sont seulement 1 sur 10 environ pour les non bénéficiaires.

Figure 29 : Lors des différents entretiens avec le médecin ou avec l'infirmière, vous a-t-on proposé de participer à un programme d'éducation thérapeutique?



Source : enquête auprès des patients, octobre 2014

La participation effective aux programmes est également plus importante pour les patients inclus dans le dispositif d'annonce, puisqu'un tiers des bénéficiaires a participé à ce programme (aucune participation pour les non bénéficiaires) ce qui confirme la complémentarité des deux approches.

Enfin, dans le contenu des programmes, de même que les professionnels, tous les patients (100 %) ayant participé à un programme d'Education thérapeutique du patient déclarent une continuité des échanges (n = 17) et une complémentarité entre les informations délivrées (n = 16) dans le cadre de l'Education thérapeutique du patient et de l'annonce.

Réponse d'ensemble à la question 4

- Le dispositif d'annonce modifie peu les pratiques de coordination et d'articulation des professionnels, en dehors de l'équipe hospitalière en charge du suivi du patient : l'articulation avec les autres professionnels et services intervenant dans la prise en charge du patient n'a pas été travaillée à ce stade, les médecins traitants sont peu impliqués dans le processus de l'annonce. Les perceptions des répondants au questionnaire confirment cela par un ressenti similaire des bénéficiaires et non bénéficiaires sur l'articulation avec le médecin traitant.
- En revanche, le dispositif apparaît favorable à la coordination au sein de l'équipe l'hospitalière. Les bénéficiaires du dispositif déclarent ainsi plus souvent que les non bénéficiaires avoir été informé de la possibilité de mobiliser d'autres professionnels et ils identifient mieux l'existence d'une coordination entre professionnels.
- Les liens avec l'Education thérapeutique du patient apparaissent logiques pour les professionnels, qui organisent la complémentarité par la mobilisation des mêmes professionnels pour les deux dispositifs. Le dispositif d'annonce est ainsi perçu comme une porte d'entrée dans les démarches d'éducation thérapeutique, ce qui semble confirmé par les patients qui identifient la grande continuité entre les deux dispositifs.

7 Question 5 : A quelles conditions (organisationnelles, financières) l'ARS doit-elle continuer cette expérimentation, voire même l'étendre aux autres établissements de santé disposant d'équipes prenant en charge l'insuffisance rénale chronique et la sclérose en plaques, ainsi qu'à d'autres maladies chroniques ?

Cette question devait permettre de mettre en résonance les résultats obtenus à stade pour les DA financés et les moyens engagés pour la mettre en œuvre. A travers l'analyse du coût du dispositif, il s'agissait de valider que les moyens humains et financiers mobilisés pour la mise en place du dispositif ont été compensés par ailleurs par des gains de temps pour les équipes, par des délais de prise en charge raccourcis, ou par une véritable plus-value pour le patient.

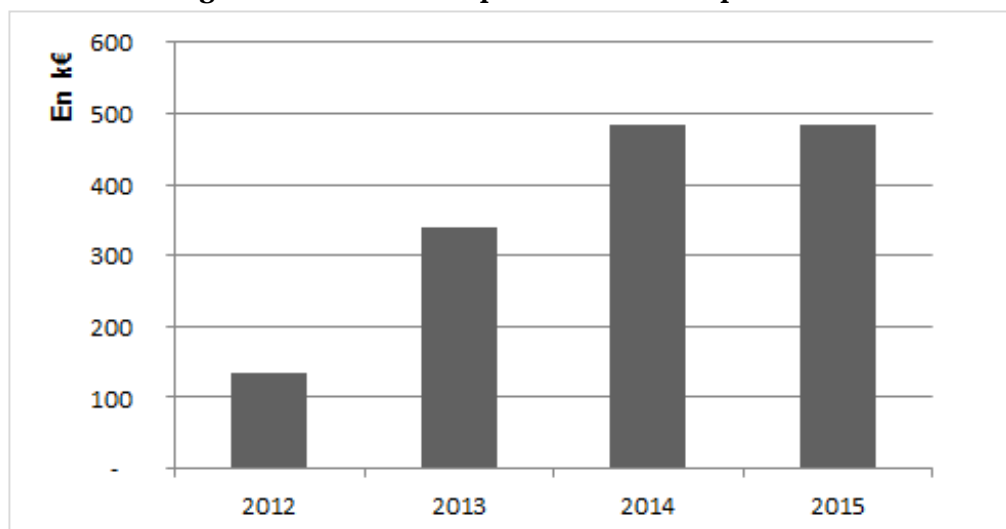
Cette question devait permettre de préparer les recommandations de l'évaluation en matière de généralisation et d'extension du dispositif qui trouvent une réponse dans les recommandations finales de l'évaluation (voir partie 9 page 87).

La réalisation de l'évaluation à mi-parcours du déploiement du dispositif d'annonce limite les possibilités de réponse à cette question. En effet, les données budgétaires doivent être ramenées au nombre de patients inclus, qui n'est stabilisé que pour la première année de déploiement du dispositif (2013). Celui-ci ne tient donc pas compte de la montée en charge de la démarche, qui s'est opérée dans le courant 2014.

7.1 Des coûts variables en fonction des services et dans le temps

Au total, le coût du dispositif depuis le début de sa mise en œuvre (incluant le budget prévisionnel pour 2015) s'élève à près de 1,5 millions d'euros. Les coûts liés au dispositif ont progressé sur la période, comme l'indique le graphique ci-dessous, en lien avec la montée en charge progressive du dispositif.

Figure 30 : Coût du dispositif d'annonce par année



Source : données ARS, 2012

En moyenne, le dispositif coûte 40 000 € par an et par service : il a coûté 15 000 € par an et par service en moyenne en 2012, et 54 000 € par an et par service en moyenne en 2014 et 2015 (prévisionnel).

Les coûts liés à la mise en place du dispositif sont variables en fonction des services. En effet, le budget le moins élevé accordé au dispositif s'élève à 93 000 € (soit une moyenne de 23 000 € par an), contre 201 000 € (soit une moyenne de 50 000 € par an) pour le budget le plus élevé, soit un coût variant du simple au double.

Au total en 2013, 587 patients avaient été inclus dans le dispositif²⁹, dont :

- 526 patients atteints d'IRC / IRC-T, soit 90% des patients inclus ;
- 61 patients atteints de SEP.

Ces différences entre les deux pathologies concernées sont à rapprocher du nombre plus élevé de services de néphrologie engagés dans l'expérimentation comparé au nombre de services de neurologie. De plus, la file active des services est moins élevée sur la SEP que sur l'IRC-T, du fait des taux d'incidence³⁰ associés à ces deux pathologies. En effet, en France, les taux d'incidence de la SEP varient entre 4,1 et 8,2 pour 100 000 habitants en fonction des régions³¹, contre 13,8 pour 100 000 pour l'IRC-T³². En outre, le nombre de patients inclus est d'autant plus élevé pour les services de néphrologie que des patients sont inclus en amont

²⁹ Source : données de bilan des établissements expérimentateurs au 31 décembre 2013.

³⁰ Le taux d'incidence renvoie au nombre de nouveaux cas d'une pathologie observés pendant une période donnée à la population dont sont issus les cas (pendant cette même période).

³¹ A. Fromont, 2008.

³² Couchoud C, Lassalle M, Stengel B, Jacquelinet C. Renal Epidemiology and Information Network: 2007 annual report. Nephrol Ther. 2009;5 Suppl 1:S3-144., i, BEH thématique, InVS mars 2010

de la phase terminale de l'IRC (la population potentiellement concernée en est donc augmentée).

Les coûts du dispositif rapportés au nombre de patients permettent de calculer un coût par patient inclus dans le dispositif, s'élevant en moyenne à 1 335€³³ (sur les budgets 2012 et 2013). En moyenne encore, les dispositifs mis en place dans les services de néphrologie s'avèrent légèrement moins coûteux que les dispositifs mis en place dans les services de neurologie, avec un coût moyen par patient de 1 203 € pour les patients en IRC contre 1 732 € pour les patients SEP³⁴. Ces données sont cependant à considérer avec une grande précaution, au regard des différences observées au sein des services expérimentateurs dans le rythme de déploiement du dispositif. Le coût par patient varie ainsi fortement en fonction du nombre de patients inclus par les services lors de la première année de fonctionnement (de 328€/patient à 2938€/patient). Ceci met en évidence l'existence de coûts fixes pour le dispositif qui sont pour partie indépendants du nombre de patients concernés³⁵.

7.2 Des profils de postes financés confirmant la place des IDE au cœur du dispositif

Ces coûts se sont essentiellement traduits par la mise à disposition dans les services d'un certain nombre de professionnels. Au total, le dispositif a ainsi permis de financer et de dédier 10,35 équivalents temps plein au sein des 9 services expérimentateurs, soit une moyenne de 1,15 ETP dédiés par service, selon la répartition suivante :

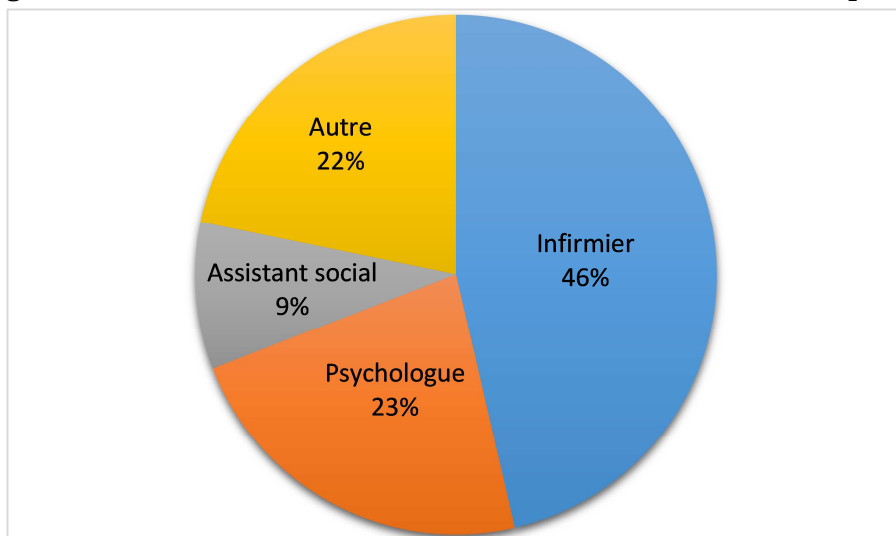
- 4,8 ETP de temps d'infirmier, soit 46% ;
- 2,35 ETP de temps psychologue, soit 23% ;
- 0,95 ETP de temps d'assistant social, soit 9% ;
- 2,25 ETP de temps « autre » (secrétariat, diététicien), soit 22%.

³³ Le service de neurologie d'Angers n'a pas été pris en compte dans la moyenne du fait d'un retard important pris dans la mise en œuvre du dispositif, qui génère un coût à la place important (équipe recrutée et financée), au regard d'un nombre de patients inclus faible pour la première année de fonctionnement.

³⁴ Hors dispositif SEP - Angers, cf note précédente.

³⁵ Dans ce sens, il apparaît délicat de calculer un coût par patient sur la base d'une division simple entre le budget total (475 000 pour 2012-2013) et le nombre patients inclus sur la période (587).

Figure 31 : Profil des ETP dédiés et financés dans le cadre du dispositif



Source : services expérimentateurs, 2013

Cette répartition fait écho aux constats décrits dans les parties précédentes, selon lesquels le temps infirmier constitue le cœur du dispositif. D'autre part, le temps de psychologue apparaît également plus important que le temps d'assistant(e) social(e), ce qui explique qu'il a été plus aisé de solliciter ces premiers (voir le paragraphe 3.4.3 page 31).

Par ailleurs, les différences de coûts du dispositif sont à mettre en lien avec les profils d'ETP prévus dans le projet du service.

Tout d'abord, le nombre d'ETP de professionnels financés dans le cadre du dispositif et mis à disposition varie d'un service à l'autre, ce qui a pu engendrer des coûts différents. Les budgets les plus élevés correspondent globalement aux dispositifs prévoyant la mise à disposition du nombre le plus élevé d'ETP (le nombre d'ETP mis à disposition varie de 0,55 ETP à 1,55 ETP).

Par ailleurs, le type d'ETP dédiés au dispositif a également un impact sur le coût du dispositif par service. Les profils de poste mis à disposition varient de manière importante d'un service à l'autre.

Le temps d'infirmier est globalement comparable d'un service à l'autre. Sa moyenne s'établit à environ 0,5 ETP, soit environ un tiers du temps mis à disposition dans le dispositif. Cependant, deux services se distinguent avec un temps infirmier pour l'un beaucoup plus faible (0,1 ETP) et pour l'autre beaucoup plus important (97% des ETP mis à disposition).

La mise à disposition de personnel pour les soins de support apparaît quant à elle très variable d'un service à l'autre. En effet, le temps de psychologue représente en moyenne du peu plus d'un quart du temps disponible, avec une variation allant de 0 à 50%. Le temps

d'assistant(e) social(e) dédié au dispositif apparaît moindre, avec une moyenne de 0,1 ETP par service, et quatre services ne déclarant aucun temps dédié³⁶.

Enfin, le CH de Laval apparaît très atypique avec un temps d'IDE plus faible (0,25 ETP), et un temps important de secrétariat dédié au dispositif (1 ETP).

7.3 Les budgets des dispositifs n'expliquent pas à eux seuls la réussite du déploiement

Différents facteurs jouent sur la réussite de la mise en œuvre du dispositif, qui peuvent être liés au budget dédié au dispositif.

Il apparaît d'abord que les aspects ayant bénéficié du financement le plus important (en proportion) sont également ceux qui semblent avoir le mieux réussi leur déploiement à ce stade (même si cela ne peut constituer le seul facteur). En effet :

- Le temps soignant se révèle être la plus grande réussite du dispositif ;
- Les pratiques médicales apparaissent peu modifiées par la mise en place du dispositif (dans le cas du cancer, le financement de la consultation d'annonce par le médecin avait été prévu) ;
- Les soins de support s'avèrent être plus difficiles à mobiliser, et en particulier les assistants sociaux.

Cependant, les aspects financiers sont largement insuffisants pour expliquer la facilité de déploiement du dispositif dans les services. En effet, plusieurs facteurs liés au fonctionnement des services eux-mêmes ont une influence :

- La préexistence de certaines pratiques comparables avec le dispositif d'annonce (consultation avec un IDE notamment, sensibilité des médecins aux enjeux de l'accompagnement des patients, habitude de solliciter des professionnels paramédicaux) facilite la mise en œuvre du DA ;
- L'inclusion des professionnels des soins de support dans les services favorise leur mobilisation ;
- *A contrario*, il existe des difficultés de recrutement de certains professionnels.

Enfin, à ce stade de déploiement du dispositif, et sur la base des questionnaires distribués aux patients, les différences de satisfaction des patients n'apparaissent pas clairement liées aux budgets dédiés au dispositif dans les services. Ainsi, le service obtenant la meilleure note de satisfaction est également celui ayant mis en œuvre l'un des dispositifs les moins coûteux.

Par ailleurs, les notes attribuées par les patients sont très similaires, puisqu'elles oscillent entre un minimum de 7 et un maximum de 9, pour une moyenne de 7,8 / 10. Les patients

³⁶ Ces données sont issues des ETP rapportés par les professionnels des services. Des différences peuvent apparaître entre ces temps effectivement mobilisés dans les services, et la demande initiale des services dans le cadre de l'appel à projets.

apparaissent donc globalement satisfaits de l'accompagnement qui leur est proposé au moment de l'annonce.

7.4 Constats relatifs aux équipes mobilisées dans le cadre du dispositif

Les visites des services expérimentateurs et les bilans du dispositif ne permettent pas de conclure sur la composition d'une équipe type dédiée au dispositif, qui puisse être chiffrée de manière précise. Cependant, trois constats principaux peuvent être faits à ce stade :

- Le dispositif nécessite un temps d'acclimatation, indépendant du nombre de patients inclus dans le dispositif (formation des professionnels, sensibilisation / information des médecins du service à la démarche, mise en places et appropriation des outils) ;
- Les difficultés organisationnelles en lien avec le manque de disponibilité des professionnels peuvent impacter la mise en place optimale du dispositif (possibilité de mobiliser effectivement les professionnels, délais entre les consultations) ;
- Le faible temps sur un poste peut générer des difficultés de recrutement / stabilisation des équipes (notamment pour les soins de support).

Pour ces raisons, il semble que la bonne mise en place du dispositif soit conditionnée à un temps minimum dédié au dispositif par les différents professionnels, indépendamment du nombre de patients inclus dans la démarche.

Bien que les pratiques soient variables d'un service à l'autre, des tendances semblent émerger qui pourraient constituer la base d'un calcul du coût d'une généralisation / extension du dispositif :

- Le temps soignant est au cœur du dispositif. Il représente autour de 0,5 ETP dans les services expérimentateurs. Au regard des difficultés organisationnelles³⁷, il est probablement souhaitable que ce temps soit réparti sur plusieurs personnes ;
- Le temps psychologue dédié semble indispensable pour assurer une mobilisation effective de ces professionnels. Son inclusion dans le service apparaît facilitante pour les professionnels. La rencontre effective et physique avec les patients est également facilitante. La suite de l'expérimentation doit permettre de mieux chiffrer le temps effectivement dédié au dispositif et le nombre de patients concernés, pour définir un nombre d'ETP optimal.
- La sanctuarisation de temps d'assistant social pour le dispositif est facilitant pour la mobilisation de ce professionnel. Son rôle se situe plutôt en aval de l'annonce à proprement parler, au moment de l'activation des droits et il

³⁷ Disponibilité des IDE pour la réalisation des consultations

intervient moins à ce stade dans le temps de l'annonce. L'analyse du nombre de patients effectivement concernés par cet entretien doit permettre de mieux chiffrer le besoin en la matière dans la suite de l'expérimentation.

- Le temps de secrétariat a été peu mobilisé dans les services, ce qui ne semble pas avoir d'impacts sur la fluidité des parcours de soins. Son intérêt pour faciliter la coordination entre professionnels (notamment avec la ville) n'apparaît pas évident à ce stade et pourrait utilement être questionné dans la suite de l'expérimentation.

Dans le cas d'une généralisation, et étant données les contraintes budgétaires de l'ARS, la composition de l'équipe dédiée au dispositif et le nombre d'ETP par patient devront être optimisés.

Encadré 15 : Comparaison avec le cancer : coût du dispositif

944 établissements de santé et centres de radiothérapie de statut libéral sont autorisés à traiter le cancer en France. Un budget de 15 millions d'euros a été dédié à la généralisation du dispositif d'annonce qui avait été expérimenté par 58 établissements (soit 886 établissements concernés par la généralisation), soit un budget moyen de 17 000 € par établissement environ.

Source : INCa

Réponse d'ensemble à la question 5

- En 2013, 587 patients avaient été inclus dans le dispositif, qui avait concerné à 90% des patients en insuffisance rénale chronique.
- Le dispositif représente un coût s'élevant à 1,5 millions d'euros pour la période 2012-2015, soit une moyenne de 54 000 € par an et par service (entre 23 000 € et 50 000 € par an). Ceci représente le financement de 10,35 équivalents temps plein (ETP) au sein des 9 services expérimentateurs, soit une moyenne de 1,15 ETP dédiés par service. 46% de ces ETP concerne du temps IDE.
- Le coût moyen par patient est légèrement plus élevé pour la SEP que pour l'IRC, avec une moyenne en budget déployé en 2012/2013 de 1 732 € par patient inclus contre 1 203 € dans le cas de l'IRC. Ceci trouve une explication dans le plus faible nombre de patients inclus dans le cas de la SEP.
- Les données de bilan disponibles à ce stade du déploiement du dispositif rendent cependant difficile la comparaison des coûts par patient du dispositif d'un service à l'autre. Les démarches se sont déployées à un rythme différent durant la première année de fonctionnement. Au moment des visites (à mi-parcours) la montée en charge du dispositif n'était pas encore complète.
- Les différences de coûts entre les services ne sont, d'après les premiers éléments disponibles, pas en lien direct avec la qualité de la prise en charge pour les patients. D'autres facteurs, indépendants du budget peuvent également expliquer la plus ou moins grande facilité à déployer le dispositif (pratiques antérieures, présence de l'équipe de soins de support dans le service...).
- La modélisation d'une équipe type est difficile à ce stade et devra être calculée en fonction du budget de l'ARS disponible pour le dispositif. A ce stade, il apparaît largement plus coûteux que le dispositif d'annonce déployé dans le cadre du cancer.
- Le dispositif nécessite la mise à disposition d'un seuil plancher d'ETP disponible par profil, qui permettent de faciliter la mise en œuvre du dispositif (formation, disponibilité, temps de coordination) et qui est indépendant du nombre de patients inclus.

Conclusion générale et recommandations

8 Conclusion générale

8.1 Un processus d'annonce plus qu'un dispositif d'annonce

Le cahier des charges du dispositif d'annonce laissait une souplesse relativement importante aux établissements pour déterminer les modalités de mise en œuvre du DA. Il ne définissait pas le moment précis de l'activation du dispositif, ni l'équipe type à prévoir, ou encore le parcours type du patient dans le dispositif. Ceci a conduit à une mise en œuvre variable dans les services, en lien avec ce qui est apparu comme le plus pertinent pour les équipes et leur fonctionnement, et qui pouvait également s'adapter aux besoins de chaque patient.

Plus fondamentalement, le cahier des charges ne donnait pas clairement la finalité du dispositif, entre le soutien du patient dans un moment difficile, l'information et la réponse à ses questions et l'accompagnement à l'expression d'un avis éclairé. Ceci explique des modalités de mise en œuvre différentes en fonction des établissements, puisque la temporalité du dispositif, ainsi que le systématisme et la réactivation des différents temps peut varier en fonction de la finalité que l'on cherche à poursuivre. Ceci est d'autant plus vrai dans le cadre de pathologies dont le développement peut être relativement lent, ce qui amène à déconnecter l'annonce du diagnostic et le moment du choix relatif à des modalités de traitement.

De la même manière, si le dispositif est bien mobilisé au moment de l'annonce à proprement parlé, ceci ne renvoie pas nécessairement à un moment précis et clairement délimité. En effet, les deux pathologies ciblées par la démarche donnent lieu à plusieurs annonces, liées aux évolutions de la maladie (suspicion, diagnostic, aggravation). Dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, le dispositif permet d'engager la réflexion autour des traitements de suppléance en amont de la phase terminale de la maladie, mais également d'accompagner le patient dans l'adaptation de sa vie à la maladie. Dans le cas de la SEP, le moment du diagnostic est précédé d'une phase plus ou moins longue de suspicion et la forme de la maladie ne peut être connue qu'au fur et à mesure de son développement.

Dès lors, la mise en place d'un dispositif d'annonce pour ces deux pathologies ne peut pas s'inscrire dans un cahier des charges qui serait trop précis ou trop rigide, au risque de ne pas pouvoir s'adapter au rythme de la pathologie, différent pour chaque patient.

Par ailleurs, dans la manière dont il est conçu et mis en place, le dispositif d'annonce doit permettre d'engager la réflexion sur les traitements (et en particulier dans le cas de l'insuffisance rénale chronique, la réflexion sur les traitements de suppléance). Mobilisé en amont de l'entrée en phase terminale, le dispositif doit permettre d'engager la réflexion avec les patients, qui doivent pouvoir comprendre les implications des différentes options, afin de faire un choix qui soit le plus éclairé possible (dans la mesure où le patient dispose d'un choix). Cette démarche vise à mettre le patient au centre de son parcours de soin et renvoie donc à la fois à un processus long (mise en capacité du patient de faire des choix) et un changement de culture professionnelle.

8.2 Une mise en œuvre opérationnelle pas complètement achevée du dispositif

A mi-chemin de l'expérimentation, l'évaluation a mis en évidence que le dispositif était parvenu à un déploiement stabilisé, mais non encore finalisé. Les équipes sont aujourd'hui constituées dans les services expérimentateurs et les procédures d'activation sont stabilisées. Des difficultés ont d'ores et déjà été identifiées et des pistes pour les dépasser commencent à être mises en œuvre.

Trois niveaux de déploiement sont observables à ce stade de l'expérimentation :

- **La mise en place du temps soignant et les enjeux associés sont acquis** : les consultations de reprise par les IDE sont mises en place, leur contenu est clair, les professionnels sont identifiés et formés, les supports et outils de travail en coordination avec les autres professionnels sont stabilisés ;
- **Les éléments relatifs au temps médical et à l'accès aux soins de support sont en cours** : les outils, les supports et les procédures sont stabilisés. Pour les soins de support, les professionnels sont identifiés. Qu'il s'agisse du temps médical ou des soins de supports, des efforts restent cependant à réaliser pour généraliser l'implication des professionnels dans le dispositif. Ainsi, la mobilisation des médecins se fait par acculturation progressive, au fur et à mesure que les professionnels constatent l'intérêt du dispositif pour eux et pour leur patient. Du point de vue de l'accès aux soins de support, des efforts restent à produire pour mieux lutter contre les réticences *a priori* des patients vis-à-vis du recours à ces professionnels. Dans les situations où ces professionnels ne sont pas intégrés au service, les acteurs semblent moins outillés pour répondre à cette difficulté.

Dans la majorité des services, des pistes d'amélioration sont le plus souvent identifiées pour améliorer le déploiement du dispositif sur ces aspects.

- **Les éléments qui n'ont pas avancé dans le cadre du dispositif** : les pratiques n'ont pas évolué sur certains aspects prévus par le dispositif ou sur certains objectifs. Il s'agit notamment de la coordination avec la médecine de ville et de manière plus générale de l'articulation avec les professionnels du parcours de santé du patient, en dehors de l'équipe hospitalière en charge du suivi du patient.

Ainsi, à ce stade du déploiement du dispositif, les aspects qui semblaient les plus faciles et rapides à mettre en place se sont effectivement déployés et stabilisés (habitudes de travail déjà ancrées, peu de modification dans les pratiques, financement dédié). Le ressenti des patients montre de plus des effets sur ces différents aspects, puisque les réponses au questionnaire sont généralement plus favorables pour les bénéficiaires que pour les non bénéficiaires.

9 Recommandations

L'expérimentation du dispositif d'annonce porte sur la période 2012-2015. Intervenant à mi-parcours du déploiement, l'évaluation devait permettre d'apporter des éléments de réponse quant à la continuation ou l'arrêt de ce dispositif et sur sa généralisation / extension. Ces questions trouvent des éléments de réponse dans le cadre des recommandations stratégiques.

Par ailleurs, les recommandations opérationnelles à suivre identifient la manière dont le dispositif peut être aménagé à la fois pour la fin de l'expérimentation (année 2015), mais également pour la suite de sa mise en œuvre (élaboration d'un cahier des charges V2).

9.1 Recommandations stratégiques

Les résultats de l'évaluation et les conclusions générales mettent en évidence que le dispositif est à ce stade globalement mis en place et qu'il semble produire des effets intéressants. Après un an de mise en œuvre, on constate cependant que les procédures et les outils de mise en œuvre sont fixés depuis peu : des difficultés et des blocages ont été identifiés, des pistes d'évolution ont été envisagées, mais pas toujours mises en place à ce stade. De plus des efforts restent à produire pour déployer pleinement la démarche et pour affermir les résultats obtenus pour les patients (notamment dans le cas de la SEP, avec des inclusions encore peu nombreuses). La poursuite du dispositif doit également permettre de maximiser les effets positifs pour les patients et leur mesure. Elle donne la possibilité de tirer un bilan quantitatif plus poussé du dispositif (nombre de patients inclus, calcul d'un coût à la place plus précis et homogène entre les services) et ainsi de tirer des enseignements et des conclusions définitives plus fiables et complètes.

En ce sens, **il est pertinent de poursuivre l'expérimentation dans les 9 services impliqués**. La prochaine et dernière année de financement par l'ARS doit être mise à profit pour finaliser le déploiement du dispositif et montrer tout son potentiel.

Dans la continuité de ce premier positionnement, la généralisation du dispositif d'annonce aux autres services de néphrologie et de neurologie apparaît prématurée. En effet, la mise en œuvre du dispositif dans les services expérimentateurs met en évidence une certaine diversité, permise par un cahier des charges souple et des ambitions multiples pour ce dispositif. Cette souplesse contribue probablement à la réussite du dispositif, puisqu'il permet d'activer le dispositif à différents moments du parcours du patient, et selon des modalités variables, en fonction de ce qui semble le plus pertinent pour les professionnels. Pour autant, un certain nombre d'aspects de mise en œuvre doivent être clarifiés en amont de l'extension afin de donner un cadre plus clair aux établissements et de faciliter son déploiement. Ainsi, après un peu plus d'un an de mise en œuvre, les établissements expérimentateurs ont identifié des difficultés au déploiement du dispositif et des pistes pour les dépasser, qu'il est nécessaire de tester pour valider leur pertinence et efficacité. Prendre le temps d'affermir les modalités de mise en œuvre qui apparaissent les plus satisfaisantes à la fois pour les équipes (faisabilité), pour les patients (efficacité) et pour l'ARS (efficacité) permettra de poser un cadre plus clair et facilitant pour les établissements souhaitant à l'avenir mettre en place un dispositif d'annonce. En effet, alors que le cadre proposé par l'ARS était tout à fait proche de celui proposé pour le cancer, les services expérimentateurs ont peu tiré profit de l'expérience des services de cancérologie et se trouvent confrontés à des difficultés similaires.

L'établissement d'un cahier des charges plus précis maximisera les chances de la mise en place d'une démarche homogène dans les différents services, dans une logique d'égalité entre les patients et les territoires.

Pour autant, si les modalités de mise en œuvre doivent être clarifiées et harmonisées, le principe d'un accompagnement spécifique des patients au moment de l'annonce pour l'IRC et la SEP est pertinent.

En ce sens, **la généralisation du dispositif aux autres services** de prise en charge de la SEP et de l'IRC apparaît pertinente, à terme, mais **doit être différée** afin de pleinement prendre en compte les enseignements de l'expérimentation dans les 9 services.

Enfin, l'extension du dispositif à d'autres pathologies apparaît également prématurée et ce pour les mêmes raisons que celles qui prévalent au positionnement sur la généralisation (finalisation de la mise en œuvre, bilan de l'expérimentation, définition d'un cahier des charges plus précis).

De manière plus prégnante encore que pour la généralisation, la question du financement d'une extension du dispositif se posera à l'ARS, notamment pour prioriser les maladies chroniques pour lesquelles il pourrait être appliqué. Dès lors, il est nécessaire de distinguer à la fois les pathologies pour lesquelles une généralisation est envisageable / souhaitable et les modalités qui permettront de financer une extension / généralisation. On peut distinguer 2 cas de figure :

- Les pathologies pour lesquelles le dispositif d'annonce est pertinent et pourrait être mis en place selon une procédure similaire à celle de l'expérimentation ;
- Les pathologies pour lesquelles les enjeux de l'annonce sont importants, qui pourraient donner lieu à la mise en place d'une forme d'alléger de renforcement de l'annonce, à partir de pratiques existantes satisfaisantes.

Au regard de ces éléments, **l'extension du dispositif** à d'autres pathologies doit être **pensée de manière différenciée en fonction des pathologies**.

Scénario	Conditions	Modalités	Exemples de pathologies concernées ³⁸
Dispositif spécifique d'annonce / accompagnement pertinent	<p>Pathologie « sidérante »</p> <p>Pronostic engagé à court terme</p> <p>Conséquences importantes sur la qualité de vie (maladie invalidante, traitement contraignant)</p> <p>Rôle actif du patient sur les décisions relatives aux modalités de traitement (choix éclairé)</p> <p>Rôle important du médecin traitant dans le soin de premier recours</p>	Dispositif d'annonce spécifique	<p>Insuffisance cardiaque sévère (patients jeunes)</p> <p>Epilepsie</p> <p>Insuffisance respiratoire chronique (stades 3-4)</p>
Dispositif allégé en complément des pratiques existantes	<p>Pathologie aux conséquences importantes sur la qualité de vie</p> <p>Annonce déjà développée dans les pratiques</p> <p>Education thérapeutique du patient développée et prise de relai fluide entre les deux</p> <p>Relais existants pour le soutien des patients ou des proches</p>	<p>Formation des professionnels à l'annonce</p> <p>Diffusion des recommandations de bonnes pratiques sur l'annonce d'une maladie chronique</p> <p>Partage d'expérience sur l'annonce</p> <p>Renforcement de l'intervention de certains professionnels (psychologues en particulier)</p> <p>Diffusion des recommandations de bonnes pratiques sur l'annonce d'une maladie chronique</p> <p>Partage d'expériences sur l'annonce</p>	<p>VIH</p> <p>Diabète</p> <p>SLA</p> <p>DMLA</p>

³⁸ Ces exemples de pathologies sont donnés à titre illustratif, sur la base des échanges avec les spécialistes. Ils doivent être considérés comme tels et des approfondissements seront nécessaires dans le cadre de la décision définitive sur la généralisation du dispositif.

9.2 Recommandations opérationnelles

Au-delà d'un positionnement sur la poursuite, l'extension ou la généralisation du dispositif, trois enjeux guident les recommandations opérationnelles vis-à-vis du dispositif :

- Enjeu A, à court terme : Optimiser la fin de l'expérimentation
 - Dans les établissements, il s'agira d'optimiser la mise en place du dispositif en 2015 (recommandation 1)
 - Pour l'ARS, il s'agira d'optimiser le suivi de l'expérimentation, notamment en vue de la généralisation (recommandation 2)
- Enjeu B, à moyen terme : Définir les termes d'un cahier des charges pour le dispositif d'annonce V2
 - Il s'agit de définir et d'affirmer le cadre général et la philosophie du dispositif d'annonce et d'accompagnement nouvelle génération (recommandation 3)
 - Plus concrètement, la rédaction d'un cahier des charges V2 nécessitera de définir avec les professionnels les modalités concrètes du dispositif (recommandation 4)
- Enjeu C, à moyen terme : Diffuser plus largement la culture de l'annonce
 - Il s'agira de diffuser les enjeux de l'annonce, au-delà de la mise en œuvre d'un dispositif dédié (recommandation 5)

Recommandation
N° 1

Organiser un échange avec les 9 services expérimentateurs

Enjeux liés
A – Optimiser la fin de l'expérimentation

Conclusions de l'évaluation

- Le dispositif est pertinent pour les deux pathologies ciblées, mais n'est pas encore pleinement déployé dans les services
- Les premiers effets constatés pour les patients sont favorables, mais des efforts restent à produire pour assurer la montée en charge du dispositif

Description de la recommandation

Objectifs de la recommandation

Le premier enjeu relatif à la poursuite de l'expérimentation pour l'année à venir, consiste à corriger ou combler les lacunes qui apparaissent dans le déploiement du dispositif. Pour cela, les préconisations d'évolutions doivent prendre en compte les contraintes suivantes :

- Elles ne doivent pas nécessiter de financements supplémentaires et doivent pouvoir être mises en œuvre rapidement (2015) ;
- Elles ne doivent pas remettre en question les procédures aujourd'hui stabilisée dans les établissements.

L'identification des évolutions du dispositif doit donc être envisagée dans un équilibre entre les attentes et les priorités identifiées par l'ARS et les capacités des établissements à les mettre en œuvre. Dès lors, elles doivent donc être partagées avec les services expérimentateurs.

Modalités opérationnelles



Organiser un échange avec les 9 services expérimentateurs

Dans le cadre d'une ou plusieurs réunions, il s'agira de réunir les acteurs des 9 services, pour partager les résultats de l'évaluation, capitaliser sur les bonnes pratiques et les difficultés rencontrées, identifier les marges de progrès, valider les modalités de suivi à remplir dans le bilan

Stabiliser les pistes d'amélioration du dispositif pour 2015

Cf. infra

Coût	Délais de mise en œuvre	Facilité de mise en œuvre
	 Court terme	++

Recommandation N° 2	Optimiser le suivi du dispositif	Enjeux liés A – Optimiser la fin de l'expérimentation
Conclusions de l'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le coût par patient du dispositif n'est pas connu précisément 	
Description de la recommandation		
Objectifs de la recommandation		
<p>La collecte de ces données permettra de disposer d'une vision plus fine du coût du dispositif dans les services expérimentateurs et d'identifier de manière plus précise le coût type du dispositif par patient.</p> <p>Au-delà d'une collecte de données complémentaire, il s'agira de s'assurer que les indicateurs demandés sont bien compris par les services et remplis de manière homogène.</p>		
Modalités opérationnelles		
<u>Identifier les indicateurs clefs pour le suivi de la démarche</u>		
<p>La grille de suivi proposée par l'ARS est pertinente. Trois modifications pourraient y être apportées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Distinguer, dans chaque temps du dispositif, le nombre de patients inclus (en plus du nombre de consultations) ; - Faire apparaître le nombre d'ETP dédié au dispositif pour chaque catégorie de professionnels (IDE, psy, AS, autre – précisez), ainsi que la présence effective de ces personnes durant l'année (oui / non, si non : nombre de mois d'absence) ; - Indiquer le nombre de médecins ayant effectivement activé le dispositif. 		
<u>Budgéter le coût d'une extension / généralisation</u>		
<p>A partir du calcul d'un coût par patient, incluant les coûts fixes liés à la mise en œuvre du dispositif dans chaque service (recrutement, formation des professionnels, seuil plancher), il s'agira de budgéter le coût d'une extension du dispositif à de nouvelles pathologies (en tenant compte du nombre de patients potentiellement concernés).</p> <p>La réflexion permettra de définir un nombre critique de patients à partir duquel la mise en place du dispositif est pertinente et le cas échéant, les mutualisations envisageables entre les services d'un même établissement.</p>		
Coût	Délais de mise en œuvre	Facilité de mise en œuvre
	 <i>Court terme</i>	++

Recommandation
N° 3

Définir le cadre général d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement du patient v2

Enjeu B -
Définir les termes d'un cahier des charges pour le dispositif d'annonce V2

Conclusions de l'évaluation

- Le dispositif est multiple dans ses finalités (soutien et / ou information et / ou accompagnement jusqu'au choix éclairé)
- Le dispositif est activé de manière différente selon les services (différents moments du parcours, difficulté à identifier la fin du dispositif, réactivation plus ou moins systématique)

Description de la recommandation

Objectifs de la recommandation

Cette recommandation doit permettre de donner un cadre général à la deuxième génération du dispositif d'annonce, qui permette de clarifier les attentes de l'ARS et ainsi d'assurer une homogénéité dans sa mise en œuvre par les services.

Modalités opérationnelles



Affirmer les finalités multiples du dispositif

Il s'agira d'affirmer clairement dans le cadrage du cahier des charges que le dispositif permet de poursuivre plusieurs finalités, de la meilleure information du patient, à son soutien dans un moment charnière de son parcours et jusqu'à l'accompagnement à l'expression d'un choix éclairé.


Affirmer l'annonce comme un processus plus qu'un protocole

Le cahier des charges devra faire apparaître clairement que le dispositif est activable à plusieurs moments dans le parcours de santé du patient. Tout en définissant des étapes « incontournables », qui pourront éventuellement varier en fonction des pathologies (annonce + aggravation + rechute), le cahier des charges pourra mentionner la nécessité d'être souple dans l'activation du dispositif, et de s'adapter avant tout au besoin du patient.

Coût	Délais de mise en œuvre	Facilité de mise en œuvre
	 <i>Moyen terme</i>	+

Recommandation N° 4	Définir avec les professionnels les modalités concrètes de sa mise en œuvre	Enjeu B - Définir les termes d'un cahier des charges pour le dispositif d'annonce V2
Conclusions de l'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le dispositif est activé de manière différente selon les services ▪ Le dispositif n'est pas encore pleinement déployé dans les services et des efforts restent à produire pour assurer la montée en charge du dispositif 	
Description de la recommandation		
Objectifs de la recommandation		
<p>Au-delà du cadrage du dispositif d'annonce et d'accompagnement de seconde génération, il s'agira d'en définir les modalités opérationnelles concrètes. Elles prendront en compte la nécessité d'être souple et réactif au besoin du patient, et seront adaptées aux différentes pathologies concernées le cas échéant.</p>		
Modalités opérationnelles		
<p><u>Identifier le contenu et les modalités des 4 temps du dispositif</u></p> <p>Cf. infra</p> <p><u>Préciser les modalités d'articulation avec l'Education thérapeutique du patient</u></p>		
Coût	Délais de mise en œuvre	Facilité de mise en œuvre
	 <i>Moyen terme</i>	++

	Lacune du dispositif d'annonce	Piste d'amélioration proposée	Temporalité
Temps médical	Tous les médecins ne sont pas sensibilisés / impliqués dans le dispositif	Renforcer les modalités d'information sur le dispositif	Court terme
		Faciliter la diffusion des recommandations de bonnes pratiques sur l'annonce d'une maladie chronique	Court terme
	Les pratiques médicales ont peu évolué à ce stade	Renforcer les formations / échanges de pratiques sur les enjeux de l'annonce	Moyen terme
		Envisager le financement de l'allongement du temps de la consultation d'annonce	Long terme
Temps soignant	Le délai pour la consultation de reprise est contraint par des aspects organisationnels et logistiques et n'est pas uniquement défini en fonction du besoin du patient	Faciliter la disponibilité des IDE pour la reprise d'annonce en répartissant les annonces sur plusieurs personnes	Moyen terme
		Envisager le financement du transport pour la consultation de reprise	Long terme
Soins de support	Des réticences existent vis-à-vis du soutien psychologique de la part des médecins et des patients	Systématiser l'identification du psychologue par le patient à l'issue de la consultation de reprise et / ou à l'issue de la consultation suivante (rencontre physique, médiatisée par l'IDE)	Très court terme
		Mettre à disposition des professionnels (médecin / IDE) des éléments de langage pour expliquer le rôle du psychologue et ce qu'il peut apporter aux patients	Très court terme
		En cas d'hospitalisation, envisager un passage systématique du psychologue dans les chambres des patients	Court terme
	Les AS sont plus difficilement mobilisés dans le cadre de l'annonce	Mettre à disposition des patients une information sur leurs droits (via une brochure ou des éléments de langage pour les IDE) et sur leur possibilité de mobiliser une personne de l'hôpital pour les accompagner à mettre à jour leurs droits	Court terme
	La coordination avec les soins de support n'est ni systématique, ni formalisée	Assurer la mise à disposition de comptes rendus ou synthèses d'entretien / consultation de manière systématique dans un dossier partagé du patient (dans le respect du secret professionnel)	Moyen terme
		Envisager la participation du psychologue aux staffs	Moyen terme
Médecine de ville	Les pratiques n'ont pas évolué dans la coordination avec la ville	Renforcer le rôle de l'IDE dans la coordination avec la médecine de ville (appels et courriers)	Moyen terme
		Mettre en place une information des médecins traitants sur le dispositif d'annonce et l'équipe pluridisciplinaire mise en place à l'hôpital	Court terme
	La coordination avec la médecine de ville n'est pas considérée comme un enjeu pour les professionnels	Travailler, avec des représentants des médecins généralistes à leurs besoins d'information vis-à-vis de la prise en charge des patients vivant avec une maladie chronique	Moyen terme

Recommandation N° 5	Diffuser plus largement la « culture de l'annonce »	Enjeu C – Diffuser plus largement la culture de l'annonce
Conclusions de l'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le dispositif est très centré sur professionnels des services de prise en charge ▪ Les médecins traitants et les autres professionnels du parcours de santé sont peu mobilisés autour de l'annonce ▪ La culture de l'annonce nécessite des changements de pratiques qui se diffusent progressivement 	
Description de la recommandation		
Objectifs de la recommandation		
<p>Au-delà des pathologies qui pourraient être concernées par un dispositif d'annonce et d'accompagnement de nouvelle génération, la diffusion des enjeux et de la culture de l'annonce reste pertinente. Ceci pourrait cibler les spécialistes d'autres pathologies chroniques ayant des conséquences importantes sur la qualité de vie, mais également les médecins généralistes.</p>		
Modalités opérationnelles		
<u>Formation sur l'annonce, diffusion des recommandations de bonnes pratiques</u>		
L'ARS pourra déployer des formations sur l'annonce auprès des différents professionnels spécialistes de la prise en charge des maladies chroniques.		
<u>Echanges de pratiques sur les enjeux de l'annonce</u>		
En s'appuyant sur l'expérience menée dans le cadre du cancer, de la SEP et de l'IRC, des temps de sensibilisation pourront être déployés sur l'annonce dans les établissements hospitaliers.		
<u>Définition avec les médecins traitants des informations nécessaires à leur implication</u>		
Un groupe de travail avec les médecins traitants, ou leurs représentants, permettra de définir de manière plus précise leur besoin en matière d'annonce (reprise d'annonce). Un groupe, éventuellement commun à toutes les maladies chroniques permettra de définir les modalités à la fois pertinentes et optimales, pour garantir la prise de relai par le médecin généraliste.		
Coût	Délais de mise en œuvre	Facilité de mise en œuvre
€€	 Moyen terme	+



30 rue de Fleurus - 75006 Paris - Tél. : 01 80 05 16 05
www.planetepublique.fr