

Auto-évaluation du dispositif d'annonce

Protocole EVADA 2 - Résultats automatisés sur une
plateforme Internet sécurisée

Mars 2013



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine



Sommaire

I.	Introduction.....	3
II.	Objectifs.....	3
III.	Méthode.....	4
	a. Schéma d'étude.....	4
	b. Coordination au sein de chaque établissement.....	4
	c. Population d'étude.....	5
	i. Critères d'inclusion.....	5
	ii. Critères d'exclusion.....	5
	d. Echantillon d'étude.....	6
	i. Méthode de sélection des patients.....	6
	ii. Attribution d'un numéro-patient.....	7
	e. Variables.....	7
	f. Recueil des données.....	7
	i. Recueil des données de processus.....	7
	ii. Recueil des données organisationnelles.....	7
	iii. Recueil des données d'expérience patient.....	7
	g. Saisie et analyse des données.....	8
	h. Communication et information.....	8
	i. Mise en place des actions d'amélioration.....	8
IV.	Bibliographie.....	9
V.	Annexes.....	9

I. Introduction

Le « dispositif d'annonce » (ou DA) a été lancé par la mesure 40 du plan cancer 2003-2007 [1]. Une expérimentation menée au niveau national en 2004-2005 [2] a permis d'aboutir à des recommandations de l'Institut national du cancer (INCa) et de la Ligue nationale de lutte contre le cancer « pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé » [3]. Il s'agit d'un dispositif national qui vise à améliorer les conditions d'annonce d'une maladie cancéreuse (ou de sa rechute) en permettant au patient de bénéficier des explications et du soutien d'un médecin mais aussi de professionnels paramédicaux. En pratique, la mise en place du dispositif d'annonce repose sur les établissements de santé et les Centres de coordination en cancérologie (3C).

La volonté du groupe de travail régional, regroupant des membres du CCECQA, du RCA, des 3C et des établissements de santé de la région Aquitaine, était d'évaluer le processus du dispositif d'annonce dans son ensemble en créant un outil régional générique permettant de décrire, à partir de plusieurs sources d'information (trace dans le dossier, description de l'organisation du DA et expérience patient), l'organisation mise place dans les établissements autour du dispositif d'annonce.

En 2011, 29 établissements de santé de la région Aquitaine (parmi 54 autorisés pour le traitement des cancers) s'étaient portés volontaires pour réaliser l'évaluation de leur dispositif d'annonce des maladies cancéreuses. Chaque établissement participant avait reçu un rapport présentant ses propres résultats descriptifs et une synthèse régionale avait été réalisée. L'étude portait sur des patients pris en charge en 2010. Suite à ce premier volet appelé EVADA, le protocole et les outils de l'étude ont été révisés et mis à disposition des établissements d'Aquitaine afin qu'ils puissent réaliser cette évaluation de façon autonome.

II. Objectifs

Les objectifs sont :

- Analyser le processus de dispositif d'annonce (DA) mis en œuvre dans les établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie (chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie).
- Analyser l'expérience des patients quant à l'annonce de leur maladie dans les établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie (chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie).

Les retombées attendues sont de mieux connaître les pratiques quant au dispositif d'annonce et de mettre en œuvre des actions visant à améliorer l'organisation et la traçabilité du DA dans les établissements participants.

III. Méthode

a. Schéma d'étude

Il s'agit d'une démarche d'auto-évaluation réalisée par les établissements de santé ou centres de radiothérapie volontaires, répondant à deux conditions préalables :

- établissement autorisé pour la cancérologie (chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie),
- dispositif d'annonce mis en place depuis au moins 1 an dans l'établissement.

Fondée sur un schéma d'étude rétrospectif, la méthode se décline en trois parties, réalisables simultanément par chaque établissement volontaire, avec possibilité de réaliser une ou deux parties parmi les trois :

- Audit sur dossier-patient : évaluation des pratiques des professionnels de santé autour du dispositif d'annonce à partir des dossiers-patients.
- Audit organisationnel : évaluation de l'organisation du dispositif d'annonce au sein de l'établissement ou d'un service lors d'une réunion pluridisciplinaire.
- Enquête Expérience Patient : évaluation de l'expérience vécue par des patients sur le déroulement du dispositif d'annonce de façon globale, quels que soient les établissements où les patients ont été pris en charge, sous forme d'un auto-questionnaire.

b. Coordination au sein de chaque établissement

Une équipe de coordination, ou équipe projet, doit être constituée dans l'établissement participant à l'étude. Elle se compose, si possible, d'un acteur du 3C, d'un acteur du DA, d'un référent qualité, d'un clinicien et d'un médecin DIM. Un chef de projet est désigné au sein de l'équipe. L'équipe peut solliciter un ou plusieurs référents, qui ont la responsabilité de l'évaluation de tout ou une partie des données. L'équipe peut déléguer le recueil mais doit s'assurer de sa qualité et en particulier trancher en cas d'ambiguïté.

Il est préconisé aux équipes projet d'associer les usagers tout au long de la démarche, en se rapprochant notamment des représentants des usagers au sein de l'établissement et des associations de patients.

c. Population d'étude

i. Critères d'inclusion

- Patient âgé d'au moins 18 ans
- Patient atteint d'un nouveau cancer découvert dans les 12 mois précédents la réalisation de l'étude
- *Localisation(s) des tumeurs primitives, à déterminer par l'équipe locale, selon « autorisations » de traitement des cancers de l'établissement et parmi les localisations suivantes de la CIM10 :*

Tumeurs malignes de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx (C00-C14)
Tumeurs malignes des organes digestifs (C15-C26)
Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques (C30-C39)
Tumeurs malignes des os et du cartilage articulaire (C40-C41)
Mélanome malin (C43)
Tumeurs malignes du tissu mésothélial et des tissus mous (C45-C49)
Tumeurs malignes du sein (C50)
Tumeurs malignes des organes génitaux de la femme (C51-C58)
Tumeurs malignes des organes génitaux de l'homme (C60-C63)
Tumeurs malignes des voies urinaires (C64-C68)
Tumeurs malignes de l'œil, de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central (C69-C72)
Tumeurs malignes de la thyroïde et d'autres glandes endocrines (C73-C75)
Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïdes, hématopoïétiques et apparentés (C81-C96)

ii. Critères d'exclusion

- Patient de moins de 18 ans
- Patient pris en charge pour une récurrence de cancer
- Patient atteint d'une tumeur bénigne
- Patient décédé
- Localisations des tumeurs primitives suivantes, selon la CIM10 :

Autres tumeurs malignes de la peau (C44)
Tumeurs malignes de siège mal définis, secondaires et non précisés (C76-C80)
Tumeurs malignes de sièges multiples et indépendants (primitifs) (C97)
Tumeurs in situ (D00-D09)

d. Echantillon d'étude

i. Méthode de sélection des patients

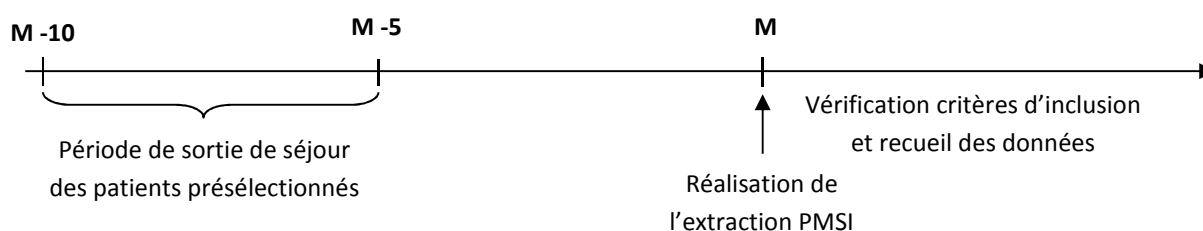
L'échantillon est constitué en présélectionnant les patients à partir de la base de données PMSI puis en vérifiant les critères d'inclusion et d'exclusion à partir du dossier médical de chaque patient.

La méthodologie d'extraction PMSI proposée a été construite avec des médecins DIM de la région et testée par les établissements ayant participé à EVADA en 2011.

Il s'agit d'extraire les séjours hospitaliers selon les critères suivants :

- Age du patient supérieur ou égal à 18 ans (critère **date de naissance**),
- **Date de sortie de séjour** comprise entre *5 à 10 mois (M) avant la date de réalisation de l'extraction* (cf. figure ci-dessous)
- **Mode de sortie** différent de décédé
- **Diagnostic principal (DP) ou diagnostic relié (DR)** correspondant aux *codes CIM10 des localisations définies dans les critères d'inclusion*
- Pour lesquels aucune prise en charge pour cancer n'a été réalisée auparavant, c'est-à-dire vérifier dans **l'historique des bases** PMSI que le patient n'ait aucun séjour avec un DP ou DR définis ci-dessus dans les années précédentes (période ajustable selon les possibilités informatiques).

Figure. Schéma de la chronologie de sélection des patients



Taille d'échantillon final attendue : au moins 50 patients. Il est donc conseillé de majorer ce nombre lors de la sélection PMSI afin de prendre en compte les éventuelles exclusions secondaires. A titre indicatif :

- Si l'extraction PMSI est constituée de plus de 100 patients, réaliser un tirage au sort d'au moins 100 patients
- Si l'extraction PMSI est composée de moins de 100 patients, présélectionner tous ces patients

La liste extraite comprend les variables suivantes : nom, nom de jeune fille, prénom, sexe, date de naissance, adresse de résidence, date d'entrée, date de sortie, mode de sortie, numéro de dossier.

Dans les établissements qui n'ont pas de base PMSI (centres de radiothérapie par exemple), les patients seront présélectionnés à partir des listes disponibles dans les secrétariats (planning des consultations par exemple), selon les modalités décrites ci-dessus.

Cette étape de présélection des patients doit être suivie **d'une vérification des critères d'inclusion et d'exclusion à partir du dossier médical pour chaque patient afin de sélectionner exclusivement les patients répondant aux critères d'inclusion.**

ii. Attribution d'un numéro-patient

Durant la période de recueil, il est conseillé d'avoir une liste de correspondance contenant les noms des patients et un numéro associé à chacun (reporté sur leurs questionnaires). Cette liste est une aide à la vérification des critères d'inclusion, à l'organisation de l'audit sur dossier et à l'organisation de l'enquête expérience patient. Elle sera conservée au sein de l'établissement et sera détruite une fois l'étude terminée. Nous vous proposons un modèle de liste en annexe 1.

e. Variables

Les variables recueillies correspondent à trois types de données :

- Des données dites de processus qui concernent la trace, dans les dossiers patients, de la réalisation du processus du dispositif d'annonce pour les patients de l'échantillon (Questionnaire Dossier-Patient en annexe 2).
- Des données dites organisationnelles qui concernent l'organisation globale du DA au niveau de l'établissement (ou d'un service de l'établissement) (Questionnaire Etablissement en annexe 3).
- Des données dites d'expérience patient qui concernent le ressenti des patients de l'échantillon quant à l'annonce de leur pathologie maligne et à l'accompagnement associé (Questionnaire expérience patient en annexe 4).

f. Recueil des données

i. Recueil des données de processus

- Questionnaire « Dossier-Patient » (annexe 2).
- A partir des dossiers médicaux des patients au sein de l'établissement (papier et/ou informatique).
- Par un binôme comprenant un soignant et/ou un membre de l'équipe projet.

ii. Recueil des données organisationnelles

- Questionnaire « Etablissement » (annexe 3).
- Au cours d'une réunion regroupant les membres de l'équipe « DA » (s'il existe plusieurs équipes dans l'établissement réaliser une réunion par équipe).
- Les réponses aux questions doivent faire l'objet d'un consensus au sein de l'équipe et être justifiées dans la zone de commentaire.

iii. Recueil des données d'expérience patient

- Questionnaire « Expérience Patient » (annexe 4) accompagné d'une note d'information (annexe 5).
- A remettre au patient :
 - o Soit lors d'une venue dans l'établissement après la sélection de son dossier
 - o Soit par l'envoi d'un courrier postal neutre (sans logo, sans tampon d'établissement ou de 3C sur l'enveloppe d'envoi), avec enveloppe adressée et affranchie pour faciliter le retour.
- Utiliser la liste de correspondance (noms et numéro des patients) pour noter les dates de remise (ou d'envoi) des questionnaires et les dates de retour du questionnaire.
- L'équipe peut choisir de relancer ou non les patients n'ayant pas répondu dans les 3 semaines après la première remise (modalités au choix parmi celles-ci-dessus de première remise).

Remise du questionnaire UNIQUEMENT POUR LES CAS SUIVANTS :

- Patient connaissant son diagnostic de cancer et mot « cancer » employé par le médecin
- Patient vivant
- Patient non en rechute

→ Pour s'assurer que le patient ait connaissance du diagnostic de sa maladie, il est indispensable de consulter le **dossier médical du patient** ET de contacter le **médecin référent** du patient (médecin hospitalier et/ou médecin traitant)

g. Saisie et analyse des données

Le protocole EVADA a fait l'objet d'un développement sur la plateforme internet eFORAP. Il s'agit d'un service en ligne, rassemblant des outils d'évaluation de type EPP et autres. Les opérations de saisie, de traitement et d'analyse des données sont ainsi réalisables via une connexion internet, après l'obtention d'un compte utilisateur eFORAP auprès du CCECQA.

Les professionnels disposent ainsi d'une solution simple permettant, de manière autonome, la réalisation des dernières étapes de leurs démarches d'évaluation (saisie, contrôle qualité et analyse des données).

Dans le cadre du protocole EVADA, la saisie se fera par l'équipe projet et l'analyse se fera automatiquement lors de la validation de la saisie. Une guide d'utilisateur est disponible.

L'accès à eFORAP est gratuit pour tous les établissements de santé adhérents du CCECQA et/ou ayant réalisé la première étude EVADA, et se fait par demande écrite à :

Marion Kret ou Ahmed Djihoud – CCECQA – 05.57.65.61.35 - support.eforap@ccecqa.asso.fr.

Le lien d'accès à eFORAP est : <http://ccecqa.wysuforms.net/c/eforap.exe/>

L'analyse consistera en une description du processus d'annonce tracé dans les dossiers, de l'organisation des établissements en matière de DA et de l'expérience des patients.

h. Communication et information



Il est important de communiquer en interne à chaque étape du projet, auprès de tous les professionnels de santé concernés par l'étude. Cette communication doit permettre aux professionnels d'adhérer à la démarche et aux actions d'amélioration qui en découleront. Une information régulière aux instances permet également de valoriser le projet.

i. Mise en place des actions d'amélioration

Après la prise de connaissance des résultats par l'équipe projet et par les professionnels concernés par le DA, un temps doit être consacré à l'analyse des écarts entre la pratique réelle et la pratique attendue afin de définir des actions d'amélioration. Pour vous aider dans cette démarche, un modèle de synthèse des résultats et de rédaction d'un plan d'actions est proposé en annexe 6.

IV. Bibliographie

1. Plan cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.
2. Mettre en place le dispositif d'annonce, expériences et conseils. Institut national du cancer et Ligue contre le cancer. Mai 2006.
3. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé. Institut national du cancer et Ligue contre le cancer. Novembre 2005.

V. Annexes

Annexe 1. Liste de correspondance des patients et rappel des critères d'exclusion

Annexe 2. « Analyse du processus d'annonce – Questionnaire dossier-patient », avec guide de remplissage

Annexe 3. « Analyse organisationnelle – Questionnaire établissement »

Annexe 4. « Expérience du patient autour de l'annonce – questionnaire perception patient »

Annexe 5. « Fiche individuelle d'information des patients sur l'évaluation du dispositif d'annonce »

Annexe 6. Modèle de plan d'actions d'amélioration

Personnes à contacter pour toute question

RCA

Elodie PINON

Tél : 05 56 33 04 86

Mail : epinon@canceraquitaine.org

Isabelle CIRILO CASSAIGNE

Tél : 05 56 33 32 84

Mail : icirilo@canceraquitaine.org

Dr Stéphanie HOPPE

Tél : 05 56 33 32 05

Mail : shoppe@canceraquitaine.org

Dr Véronique BOUSSER

Tél : 05 56 33 32 05

Mail : vbousser@canceraquitaine.org

CCECQA

Sandrine DOMEQ

Tél : 05 57 62 30 09

Mail : sandrine.domecq@ccecqa.asso.fr

Dr Julie RONGERE

Tél : 05 57 62 32 46

Mail : julie.rongere@ccecqa.asso.fr