



Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011

COLLECTION

Enquêtes et sondages

ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DE
908 MALADES PRIS EN CHARGE
DANS 53 ÉTABLISSEMENTS
DE SANTÉ AUTORISÉS POUR LE
TRAITEMENT DU CANCER



Direction générale de l'offre de soins



L'Institut national du cancer est l'agence sanitaire et scientifique dédiée à la cancérologie. Il a pour vocation d'impulser et de coordonner la lutte contre le cancer en France.

CE DOCUMENT S'INSCRIT DANS LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN CANCER 2009-2013.

Mesure 19

Renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer.

Action 19.1 : Généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie.

Ont participé à la rédaction de ce document :

- Dr Graziella POURCEL, département parcours des soins et vie des malades, direction des soins, Institut national du cancer
- Dr Philippe-Jean BOUSQUET, département observation, veille et documentation, direction de la santé publique, Institut national du cancer

Ce document doit être cité comme suit : ©Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 - INCa – mai 2012. Il peut être reproduit ou diffusé librement pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales ou pour des courtes citations. Pour tout autre usage, il convient de demander l'autorisation auprès de l'INCa en remplissant le formulaire de demande de reproduction disponible sur le site Internet www.e-cancer.fr ou auprès du département communication institutionnelle de l'INCa à l'adresse suivante : diffusion@institutcancer.fr

SOMMAIRE

I. CONTEXTE	7
1. Le dispositif d'annonce, mesure 40 du Plan cancer 2003-2007 : une réponse à la demande des personnes malades	7
2. Le dispositif d'annonce et le Plan cancer 2009-2013 : un dispositif visant à renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer	8
II. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	8
1. Évaluation du dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce et du ressenti des personnes malades	8
2. Étude de faisabilité	8
III. PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES	9
1. Constitution du fichier d'établissements de santé	9
2. Modalités d'inclusion des malades	9
3. Estimation du nombre de malades inclus dans l'enquête	9
4. Recueil des données	9
5. Exploitation et analyse des données	10
IV. RÉSULTATS	11
1. Description des établissements de santé ayant participé à l'étude	12
2. Profil des personnes malades ayant répondu à l'enquête	12
3. Dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce et ressenti des malades par rapport à leurs attentes	13
V. DISCUSSION	19
1. Limites de l'étude	19
2. Perception et attentes des personnes malades vis-à-vis du climat de l'annonce, de l'aide et du soutien et de l'information reçus	20
3. Impact des aspects organisationnels du dispositif sur le ressenti des personnes malades	20
VI. CONCLUSION, PERSPECTIVES	22
VII. BIBLIOGRAPHIE	23
ANNEXES	25

RÉSUMÉ

CONTEXTE

L'annonce du diagnostic de cancer est une étape marquante dans la vie du patient et de son entourage. En réponse à la demande des malades et afin de leur permettre d'avoir les meilleures conditions d'annonce de leur pathologie, le dispositif d'annonce a été mis en place dans le cadre du premier Plan cancer et des recommandations nationales ont été publiées afin de préciser le cadre général et les modalités de mise en œuvre de ce dispositif structuré autour de quatre temps. Puis avec la mise en œuvre du dispositif des autorisations, l'organisation de l'accès au dispositif d'annonce est aujourd'hui devenue un élément constitutif de l'autorisation donnée aux établissements de santé pour traiter les malades atteints de cancer.

OBJECTIFS

C'est dans ce cadre que l'Institut national du cancer a lancé en 2011, en lien avec la Ligue nationale contre le cancer et la Direction générale de l'offre de soins, une étude d'impact en termes de ressenti pour les personnes malades ayant bénéficié du dispositif dans des établissements de santé sélectionnés, et d'évaluation de la faisabilité d'un renouvellement annuel de l'enquête.

PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES

Le recueil a été effectué auprès de 53 établissements de santé sélectionnés par tirage au sort et ayant accepté de participer à l'étude, où 908 personnes malades (dont 60 % étaient des femmes et 60 % avaient moins de 65 ans) ont été interrogées par téléphone entre 4 et 7 semaines après leur consultation d'annonce du diagnostic. Le questionnaire portait sur le dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce dans ses différentes composantes (structuration de l'annonce, instauration d'un climat de confiance, proposition et formalisation d'une prise en charge personnalisée, coordination avec le médecin traitant et continuité de la prise en charge) et le ressenti des malades vis-à-vis du dispositif et par rapport à leurs attentes.

RÉSULTATS

Les personnes malades interrogées ont exprimé dans l'ensemble une satisfaction importante face au climat de confiance instauré par les soignants autour de l'annonce, ainsi qu'un ressenti favorable de l'aide et du soutien apportés par ces soignants. Ils ont également exprimé leur satisfaction par rapport à l'information apportée, tant par le médecin que lors du temps d'accompagnement soignant, sur la maladie et les traitements proposés. Ces résultats doivent cependant être nuancés au vu du ressenti de certaines catégories de personnes malades, notamment les personnes malades actives CSP+, les femmes et des malades franciliens, plus critiques vis-à-vis du climat de l'annonce, de la qualité de l'information délivrée et de l'échange avec le médecin à propos de leur traitement ou encore de la qualité de l'évaluation de leur situation sociale. De plus, certaines étapes du dispositif, temps d'accompagnement soignant, remise du PPS, ne semblent pas avoir été clairement identifiées par toutes les personnes malades, notamment les plus âgées. Ces résultats interrogent sur la visibilité du dispositif d'annonce pour le patient et engagent à une réflexion sur une information compréhensible par tous types de public et facilement accessible sur le contenu des dispositifs d'accompagnement des personnes malades atteintes de cancer. L'enquête a montré, par ailleurs, une forte contribution au ressenti favorable des personnes malades des aspects organisationnels du dispositif, qu'il s'agisse de l'accès au temps d'accompagnement soignant, de la remise du PPS ou de la réalisation d'une évaluation sociale. Ces résultats contrastent avec une mise en œuvre souvent incomplète du dispositif dans les établissements enquêtés, également retrouvée dans le cadre du suivi national de la montée en charge du dispositif. Ils témoignent d'une interprétation et d'un déploiement très variables d'un établissement à l'autre d'un dispositif qui a plus de 6 ans et est désormais constitutif des autorisations de traitement du cancer. Des différences de pratique dans la mise en œuvre du dispositif ont également été mises en évidence selon la catégorie d'établissement. Enfin, des questionnements persistent sur l'articulation hôpital-ville et notamment sur l'information transmise au médecin traitant et le recours proposé pour assurer le suivi au domicile de ses malades.

CONCLUSIONS, PERSPECTIVES

Ces résultats confirment l'intérêt de la structuration du dispositif d'annonce du diagnostic de cancer et l'impact positif de ce dispositif pour les personnes malades. Ils incitent à la poursuite de travaux d'évaluation de la réponse apportée par les dispositifs d'accompagnement. Ils montrent l'importance de la parole donnée aux personnes malades pour adapter au mieux les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge. L'étude réalisée par l'INCa rejoint d'autres

travaux et notamment ceux de la Ligue contre le cancer sur plusieurs idées-forces, notamment l'importance pour les personnes malades de pouvoir bénéficier lors de l'annonce d'une écoute et d'un soutien suffisants, d'une information adaptée ainsi que d'un accompagnement personnalisé par l'ensemble de l'équipe soignante. Ces différents éléments vont être portés à la connaissance des administrations centrales concernées ainsi que des Agences régionales de santé et des établissements de santé.

I. CONTEXTE

1. LE DISPOSITIF D'ANNONCE, MESURE 40 DU PLAN CANCER 2003-2007 : UNE RÉPONSE À LA DEMANDE DES PERSONNES MALADES

L'annonce du diagnostic de cancer est une étape marquante dans la vie du patient et de son entourage. En réponse à la demande des malades qui s'étaient exprimés lors des premiers États généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue nationale contre le cancer en 1998, le dispositif d'annonce, mesure 40 du premier Plan cancer [1] a été mis en place. Des recommandations nationales pour la généralisation de cette mesure ont été établies en 2005 [2] à l'issue d'une expérimentation de terrain portée par 58 établissements de santé. Ces recommandations précisent le cadre général et les modalités de mise en œuvre du dispositif d'annonce structuré autour de quatre temps :

- 1. un temps médical** dédié à l'annonce par le médecin du diagnostic de cancer puis de la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS) ;
- 2. un temps d'accompagnement soignant** permettant au malade ou à ses proches d'accéder à un personnel soignant, infirmier en règle générale, qui écoute, reformule, informe et oriente le malade vers d'autres professionnels selon ses besoins ;
- 3. l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support** (accompagnement social, prise en charge psychologique, prise en charge de la douleur, etc.), en collaboration avec les équipes soignantes ;
- 4. un temps d'articulation avec la médecine de ville** visant à associer précocement le médecin traitant au parcours

de soins notamment par la transmission d'informations sur la prise en charge de son patient et à assurer une coordination et une continuité des soins.

La finalité de ce dispositif est de permettre au patient d'avoir les meilleures conditions d'annonce de sa pathologie et d'obtenir une réponse adaptée à ses attentes grâce à un dispositif d'accompagnement structuré, favorisant un climat de confiance, aboutissant à la proposition et à la formalisation d'une prise en charge personnalisée qui prend en compte l'ensemble des besoins (y compris les besoins sociaux), et à une meilleure coordination avec le médecin traitant.

2. LE DISPOSITIF D'ANNONCE ET LE PLAN CANCER 2009-2013 : UN DISPOSITIF VISANT À RENFORCER LA QUALITÉ DES PRISES EN CHARGE POUR TOUS LES MALADES ATTEINTS DE CANCER

L'organisation de l'accès au dispositif d'annonce pour les nouveaux malades est aujourd'hui devenue un élément constitutif de l'autorisation donnée aux établissements de santé pour traiter les malades atteints de cancer [3-4] au même titre que les autres conditions transversales de qualité (pluridisciplinarité, programme personnalisé de soins, accès aux soins de support) [5]. L'action 19.1 du Plan cancer 2009-2013 [6] prévoit la montée en charge du dispositif d'annonce en vue de sa généralisation. Le suivi est assuré par la remontée d'informations à l'Institut national du cancer (INCa) par les réseaux régionaux de cancérologie, sous forme de tableaux de bord. L'évaluation du dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce par les établissements de santé et de son impact auprès des personnes malades s'inscrit dans l'objectif d'amélioration de la qualité des prises en charge en cancérologie qui va accompagner cette montée en charge.

II. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

1. ÉVALUATION DU DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT MIS EN PLACE AUTOUR DE L'ANNONCE ET DU RESENTI DES PERSONNES MALADES

Cette étude pilotée par l'INCa, en lien avec la Ligue nationale contre le cancer¹ et la Direction générale de l'offre de soins, avait pour objectif d'évaluer le dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce et le ressenti des malades vis-à-vis de ses différentes composantes :

- structuration de l'annonce ;
- instauration d'un climat de confiance ;
- proposition et formalisation d'une prise en charge personnalisée ;

- coordination avec le médecin traitant et continuité de la prise en charge.

Il s'agit d'une étude d'impact en termes de ressenti pour les personnes malades ayant bénéficié du dispositif, et non d'une étude visant à mesurer l'efficacité et à comparer l'avancement du dispositif entre régions ou établissements.

2. ÉTUDE DE FAISABILITÉ

Cette étude doit permettre également d'évaluer la faisabilité d'une enquête annuelle concourant à la mise en place d'un observatoire sur les dispositifs d'accompagnement des malades atteints de cancer.

1. La Ligue nationale contre le cancer a également mené une enquête en lien avec l'INCa sur l'impact du dispositif d'annonce auprès de 1 500 personnes malades dans 25 établissements, dont les résultats ont été publiés en septembre 2011.

III. PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES

La réalisation sur le terrain de cette étude, pilotée par l'INCa, a été confiée à l'Institut BVA. L'étude a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL.

1. CONSTITUTION DU FICHIER D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Un échantillon de 100 établissements autorisés pour le traitement du cancer a été tiré au sort à partir d'un fichier transmis par l'INCa recensant les établissements autorisés au 20 décembre 2010, soit 885 établissements. La structure de cet échantillon a été comparée à la structure exhaustive du fichier des établissements autorisés afin de valider, voire corriger le tirage aléatoire sur des variables clés, telles que la région, le statut de l'établissement, la ou les modalités d'autorisation et le nombre d'autorisations.

2. MODALITÉS D'INCLUSION DES MALADES

Une demande d'accord des directeurs d'établissements de santé sélectionnés pour la réalisation de l'étude était faite par courrier, puis les médecins désignés comme réalisant des annonces de cancer dans l'établissement étaient également sollicités par courrier pour participer à l'étude.

À chaque malade, le médecin ayant accepté de collaborer à l'étude proposait au cours de la consultation d'annonce ou d'un autre moment du dispositif d'accompagnement autour de l'annonce, de participer à une étude destinée à identifier ses attentes et son ressenti par rapport au dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce. Si le patient était d'accord pour répondre à l'enquête, le médecin lui proposait de remplir et de signer une fiche de consentement, transmise ensuite à l'Institut BVA pour contacter le patient.

3. ESTIMATION DU NOMBRE DE MALADES INCLUS DANS L'ENQUÊTE

Compte tenu des différents taux de réponse attendus concernant les établissements de santé (60 % d'acceptation sur 100

structures contactées, soit 60 établissements) et de l'estimation du nombre de médecins réalisant l'annonce volontaires pour participer à l'étude (4 médecins en moyenne par établissement avec 40 % de taux d'acceptation, soit 100 médecins environ), et sur la base de 6 à 7 nouvelles annonces hebdomadaires par médecin, la population de personnes malades sollicitées pour participer à l'enquête a été estimée initialement à 5 000 malades. Avec un taux d'acceptation lors de la consultation d'annonce de l'ordre de 40 %, puis un taux de réponse aux enquêteurs de BVA de 50 %, le nombre de personnes malades participant à l'enquête a été estimé à 1 000.

4. RECUEIL DES DONNÉES

Les personnes malades ayant complété et signé la fiche de consentement ont été contactées par téléphone par l'Institut BVA et ont été interrogées entre 4 et 7 semaines après leur consultation d'annonce du diagnostic, soit entre le 10 mai et le 28 octobre 2011. Les enquêteurs ont été formés à l'enquête et un avertissement oral et écrit a été réalisé auprès d'eux ainsi qu'auprès des superviseurs par BVA.

Le questionnaire comportait 23 questions portant sur le dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce et le ressenti des personnes malades vis-à-vis des différentes composantes de ce dispositif (structuration de l'annonce, instauration d'un climat de confiance, proposition et formalisation d'une prise en charge personnalisée, coordination avec le médecin traitant et continuité de la prise en charge (cf. questionnaire en annexe 1).

Les items suivants complétaient le recueil :

- les caractéristiques des personnes malades (sexe, âge et catégorie socioprofessionnelle) ;
- les caractéristiques des établissements de santé (région d'implantation, statut, modalités d'autorisation et nombre d'autorisations) ;
- et sur la spécialité des médecins réalisant les consultations d'annonce.

5. EXPLOITATION ET ANALYSE DES DONNÉES

L'exploitation des données a été réalisée par l'Institut BVA selon un plan d'analyse validé par l'INCa comprenant des tris à plat pour les résultats globaux et des tris croisés selon

le profil des personnes malades interrogées, les caractéristiques des établissements de santé et la spécialité des médecins ayant réalisé les consultations d'annonce.

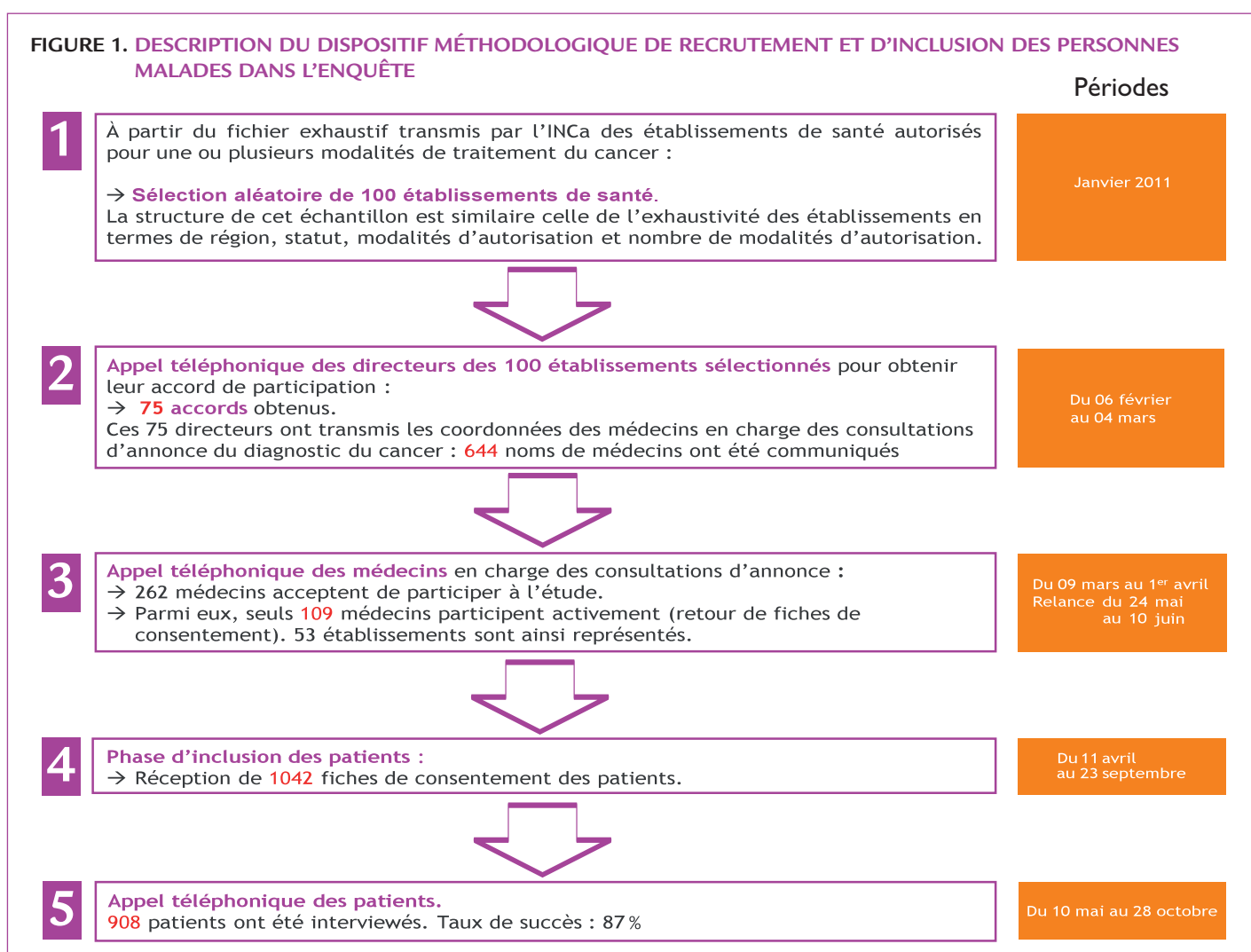
IV. RÉSULTATS

La période de recrutement initialement prévue du 16 mai au 29 juillet a été prolongée jusqu'à fin octobre 2011, afin d'atteindre la taille requise de l'échantillon de 1 000 personnes malades, estimée pour assurer une représentativité suffisante.

Au final, BVA a pu interroger **908 personnes malades** prises en charge pour un cancer (quel que soit le type de cancer)

sur les 1 042 qui avaient donné leur consentement. Celles-ci avaient bénéficié d'une consultation d'annonce réalisée par **109 médecins** dans **53 établissements de santé** autorisés pour une ou plusieurs modalités de traitement du cancer. Les différentes étapes du dispositif de recrutement et d'inclusion des personnes malades dans l'enquête sont détaillées dans la figure 1.

FIGURE 1. DESCRIPTION DU DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE DE RECRUTEMENT ET D'INCLUSION DES PERSONNES MALADES DANS L'ENQUÊTE



1. DESCRIPTION DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ AYANT PARTICIPÉ À L'ÉTUDE

Le tableau 1 montre la structure en termes de répartition géographique et de statut juridique de l'échantillon des 100 établissements de santé tirés au sort ainsi que des 53 établissements ayant effectivement participé à l'enquête. Elle est comparée à la structure de la base nationale des 885 établissements autorisés.

La structure des 100 établissements tirés au sort est comparable à celle de la base nationale. En revanche, on note pour les 53 établissements de santé ayant contribué finalement à l'enquête, l'absence de Centres de lutte contre le cancer, ainsi qu'une sur-représentation des centres hospitalo-universitaires et des ESPIC. Sur le plan régional, on note une sous-représentation des établissements d'Île-de-France et une surreprésentation des établissements du Nord Pas-de-Calais, de la Bretagne, la Bourgogne et les Pays de la Loire.

Selon les données de décembre 2010, la majorité des établissements étaient autorisés pour la chirurgie et deux tiers pour la chimiothérapie, plus rarement pour la radiothérapie. Plus de la moitié de ces établissements étaient autorisés pour deux modalités de traitement du cancer.

2. PROFIL DES PERSONNES MALADES AYANT RÉPONDU À L'ENQUÊTE

Parmi les 908 personnes malades ayant participé à l'étude, 60 % étaient des femmes. Les personnes malades de moins de 65 ans étaient majoritaires (60 %). Les femmes de moins de 65 ans étaient plus nombreuses (66 % *versus* 51 % pour les hommes) et plus fréquemment en activité professionnelle (47 % *versus* 31 % chez les hommes) dont une courte majorité de CSP.²

Près d'un tiers des personnes malades ont bénéficié d'une consultation d'annonce faite par un oncologue, 19 % par un radiothérapeute, 16 % par un gynécologue, 13 % par un gas-

TABLEAU 1. STRUCTURE DES 53 ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DANS LESQUELS LES PERSONNES MALADES DE L'ENQUÊTE « ANNONCE » ONT ÉTÉ PRISES EN CHARGE

Région	Structure de l'ensemble des établissements autorisés	Répartition des établissements sélectionnés	Répartition des établissements des patients répondants
BASE	885	100	53
Alsace	2%	3%	2%
Aquitaine	6%	4%	6%
Auvergne	2%	2%	2%
Basse Normandie	3%	3%	-
Bourgogne	3%	5%	8%
Bretagne	5%	6%	9%
Centre	4%	4%	2%
Champagne Ardenne	2%	2%	2%
Corse	1%	2%	2%
Dom Tom	2%	2%	2%
Franche Comte	1%	2%	-
Haute Normandie	3%	2%	-
Ile de France	17%	15%	11%
Languedoc Roussillon	4%	2%	2%
Limousin	1%	1%	2%
Lorraine	4%	4%	2%
Midi Pyrénées	4%	4%	6%
Nord Pas De Calais	7%	8%	13%
PACA	9%	8%	8%
Pays de la Loire	5%	6%	8%
Picardie	2%	4%	4%
Poitou Charentes	3%	3%	2%
Rhône Alpes	8%	8%	9%

Statut	Structure de l'ensemble des établissements autorisés	Répartition des 100 établissements sélectionnés	Répartition des établissements des patients répondants
BASE	885	100	53
CH	28%	28%	28%
CHU-R	6%	7%	11%
CLCC	2%	2%	-
ESPIC	6%	7%	11%
GCS	2%	1%	2%
LIBERAL	7%	6%	2%
PRIVE	50%	49%	45%

Modalités d'autorisation	Structure de l'ensemble des établissements autorisés	Répartition des 100 établissements sélectionnés	Répartition des établissements des patients répondants
Chimiothérapie	53%	55%	60%
Radiothérapie	19%	16%	15%
Chirurgie	87%	88%	91%

Nombre d'autorisations	Structure de l'ensemble des établissements autorisés	Répartition des 100 établissements sélectionnés	Répartition des établissements des patients répondants
Une	51%	48%	42%
Deux	40%	45%	51%
Trois	9%	7%	8%

2. CSP+ : agriculteurs exploitants, cadres et professions intellectuelles supérieures, artisans, commerçants et chefs d'entreprise, professions intermédiaires ; CSP- : ouvriers, employés, personnel de service (nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles de l'Insee).

TABLEAU 2. PROFIL DES PERSONNES MALADES AYANT PARTICIPÉ À L'ENQUÊTE « ANNONCE »

Sexe	%
BASE	908
Homme	40%
Femme	60%

Age	%	Hommes	Femmes
BASE	908	364	544
Moins de 45 ans	10%	5%	13%
45 à 54 ans	20%	12%	25%
55 à 64 ans	30%	34%	28%
65 à 74 ans	27%	31%	24%
75 ans ou plus	13%	17%	11%

Situation professionnelle	%	Hommes	Femmes
BASE	908	364	544
CSP+	20%	17%	22%
CSP-	21%	14%	25%
Retraité	56%	67%	49%
Autres inactifs	4%	3%	5%

Spécialistes rencontrés	%
BASE	908
Oncologue	28%
Radiothérapeute	19%
Gynécologue	16%
Gastro-entérologues / chirurgie digestive	13%
Urologue	8%
Hématologue	6%
Pneumologue	4%
Dermatologue	2%
Chirurgien (sans précision)	2%
ORL	1%
Rhumatologue	+
Autre	1%

troentérologue ou un chirurgien digestif, plus rarement par un médecin d'une autre spécialité (tableau 2).

3. DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT MIS EN PLACE AUTOUR DE L'ANNONCE ET RESSENTI DES MALADES PAR RAPPORT À LEURS ATTENTES

Structuration de l'annonce

→ L'annonce du diagnostic de cancer par le médecin

Parmi les 908 personnes malades, 86 % ont estimé que le médecin a su trouver les mots justes pour leur annoncer leur maladie, et 62 % ont jugé qu'il a tout à fait trouvé les mots justes (figure 2).

Les personnes malades actives CSP+ étaient en revanche plus critiques à l'égard de la manière dont le médecin leur a annoncé la maladie. Ainsi, 20 % des personnes malades de CSP+ (versus

FIGURE 2. RESSENTI DES MALADES PAR RAPPORT AUX MOTS UTILISÉS PAR LE MÉDECIN POUR LEUR ANNONCER LEUR MALADIE

Q1. Estimez-vous que le médecin qui vous a annoncé votre maladie a su trouver les mots justes pour vous en parler ?
(Base : ensemble (908))

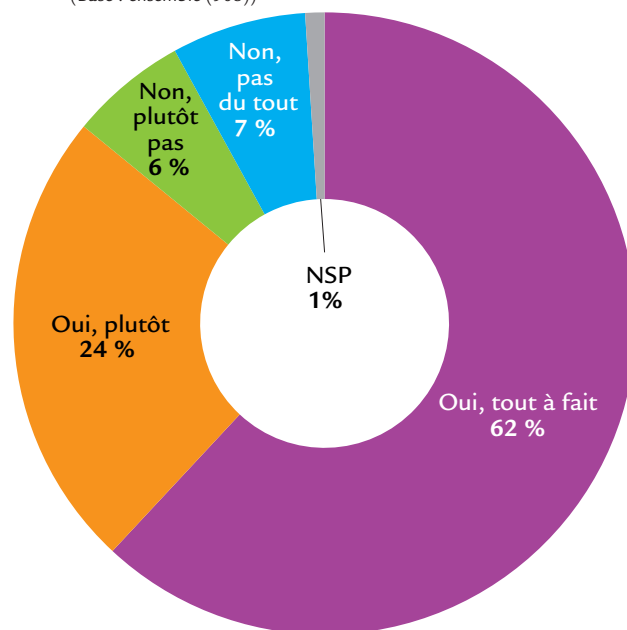
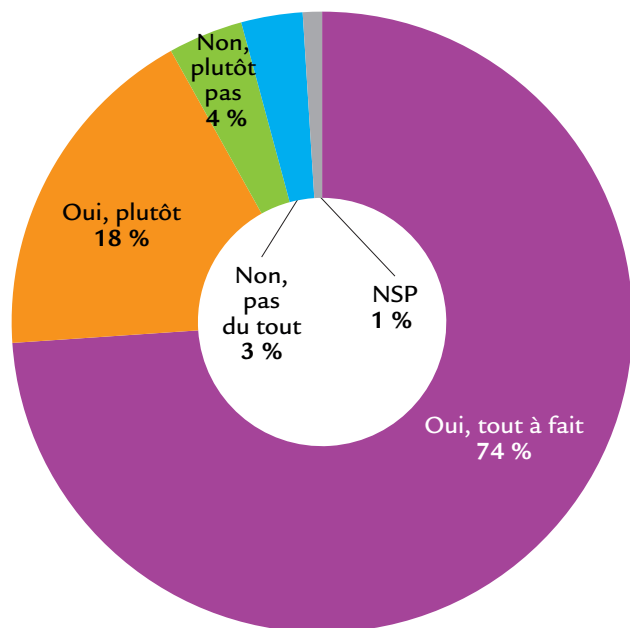


FIGURE 3. RESENTI DES PERSONNES MALADES À PROPOS DE L'ÉCOUTE REÇUE LORS DU TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT

Q4. Estimez-vous avoir reçu une écoute suffisante lors du temps d'accompagnement soignant ? (Base : Ceux ayant eu accès au temps d'accompagnement soignant (438))



13 % pour l'ensemble des personnes malades) ont estimé qu'il n'a pas su trouver les mots justes (cf. tableau Q1 en annexe 2).

→ Le temps d'accompagnement soignant

Un patient sur 2 (49 %) déclare s'être vu proposer l'accès au temps d'accompagnement soignants. Les personnes malades de moins de 65 ans étaient plus nombreuses à avoir reçu cette proposition (55 %) contre 31 % des personnes malades âgées de 75 ans ou plus. Cette proposition a été faite également de manière plus systématique dans les centres hospitaliers (62 %) et dans les établissements d'Île-de-France (cf. tableau Q2 en annexe 2).

Au final, que le médecin leur ait proposé ou non de rencontrer un infirmier ou un autre professionnel, **48 % des personnes malades ont déclaré avoir bénéficié d'un accompagnement soignant. Dans trois quarts des cas, cet entretien a été réalisé par un infirmier.**

Ce temps d'accompagnement soignant doit apporter aux personnes malades une écoute suffisante, et leur permettre de reformuler certaines informations données par le médecin et d'obtenir des réponses à leurs questions sur leur maladie. Parmi les personnes malades ayant bénéficié du dispositif d'annonce, 9 sur 10 ont jugé avoir reçu une écoute suffisante de la part des professionnels soignants et 74 % ont estimé que l'écoute a été tout à fait suffisante (figure 3).

FIGURE 4. RESENTI DES PERSONNES MALADES SUR LA CAPACITÉ DES SOIGNANTS À RÉPONDRE À LEURS QUESTIONS LORS DU TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT

Q5. Estimez-vous avoir reçu des réponses à vos questions, lors du temps d'accompagnement soignant ? (Base : Ceux ayant eu accès au temps d'accompagnement soignant (438))



En outre, une large majorité des personnes malades (95%) a estimé avoir obtenu des réponses à ses questions et 20 % à certaines de ses questions (figure 4).

→ La proposition thérapeutique

Lors de l'entretien avec le médecin pour la proposition thérapeutique, 8 personnes malades sur 10 (82 %) déclarent avoir reçu des informations de la part du médecin sur les effets du traitement sur la maladie et les risques d'effets indésirables. Ces informations ont été jugées suffisantes par plus de 8 personnes malades sur 10 (83 %), 60 % se positionnant sur le score extrême positif.

Bien que plus de la moitié des personnes malades (55 %) déclarent que leur médecin ne les a pas explicitement sollicités pour recueillir leur avis sur la proposition thérapeutique, ils ont estimé en grande majorité (83 %) avoir eu le temps de discuter avec leur médecin du traitement proposé (figure 5).

En revanche, 15,5 % des personnes malades ont estimé ne pas avoir suffisamment de temps pour discuter du traitement proposé avec leur médecin, et les femmes (18 %), les CSP+ (21 %) et les personnes malades suivies en CHU (24 %) et en Île-de-France (25 %) étaient plus critiques par rapport au temps de discussion avec leur médecin par rapport à l'ensemble des personnes malades (cf. tableau Q7 en annexe 2).

Instauration d'un climat de confiance

→ Personnalisation de la relation avec le patient

Quasi unanimement, les malades déclarent que le médecin qui a réalisé l'annonce leur a parlé avec attention et respect (95 %) et 85 % s'expriment sur le score extrême positif (figure 6). L'infirmier (ou un autre professionnel) rencontré lors du

FIGURE 5. RESENTI DES PERSONNES MALADES À PROPOS DU TEMPS DISCUSSION SUR LE CHOIX DU TRAITEMENT DE LEUR MALADIE

Q7. Estimez-vous avoir eu le temps de discuter du traitement de votre maladie avec le médecin ? (Base : Ensemble (908))

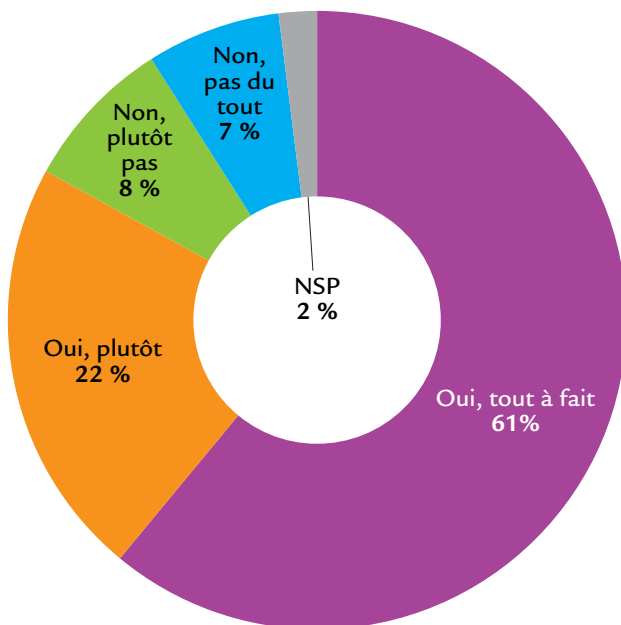


FIGURE 6. PERCEPTION DE PERSONNES MALADES PAR RAPPORT AU CLIMAT INSTAURÉ PAR LE MÉDECIN PENDANT LA CONSULTATION D'ANNONCE

Q10. Le médecin qui vous a annoncé la maladie vous a-t-il parlé avec attention et respect ? (Base : Ensemble (908))

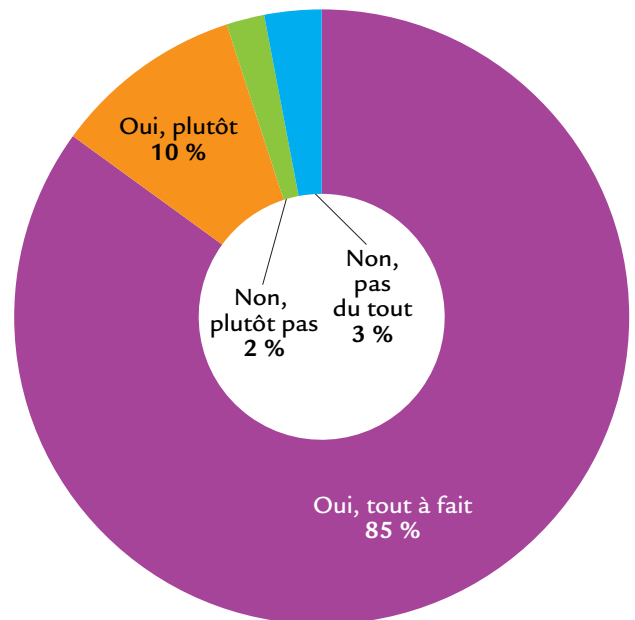
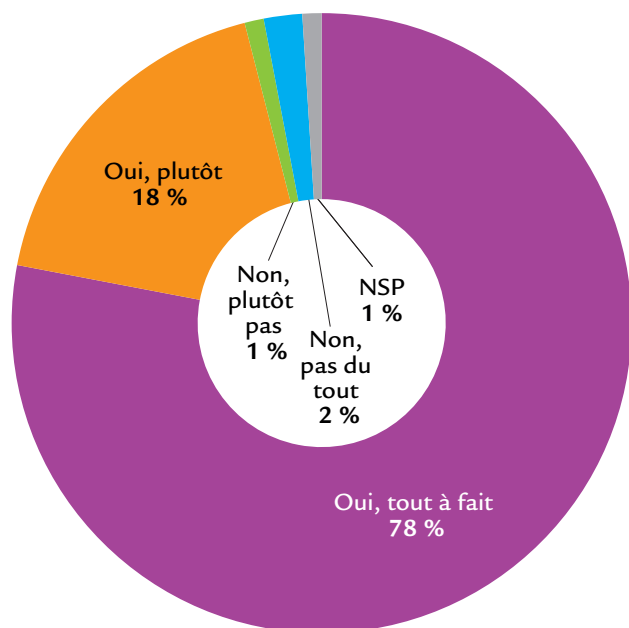


FIGURE 7. PERCEPTION DES PERSONNES MALADES SUR L'AIDE ET LE SOUTIEN REÇUS LORS DU TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT

Q14. Estimez-vous avoir reçu aide et soutien de la part de l'infirmier (ou d'un autre soignant) lors du temps d'accompagnement soignant ? (Base : Ceux ayant eu accès au temps d'accompagnement soignant (438))



temps d'accompagnement soignant bénéficie d'une même considération par les personnes malades qui jugent que le professionnel soignant leur a parlé avec attention et respect (99 % et 88 % tout à fait).

Lors du temps d'accompagnement soignant, 96 % des personnes malades estiment avoir reçu de l'aide et du soutien, 78 % citant le score extrême positif (figure 7). De même que 9 personnes malades sur 10 estiment avoir également reçu aide et soutien de la part du médecin ayant réalisé l'annonce.

→ Disponibilité des soignants pour le patient et ses proches

Parmi les personnes malades ayant tenté de joindre un soignant médecin (66 % des personnes malades) ou non médecin (un peu plus de la moitié de celles ayant eu accès au

temps d'accompagnement soignant) en dehors des temps programmés de l'annonce, 9 sur 10 déclarent qu'ils ont pu le contacter facilement.

Au final, 9 sur 10 avaient le sentiment d'être suffisamment entourés par l'équipe soignante pour faire face à leur maladie et une large majorité a exprimé une forte adhésion sur ce point (71 %).

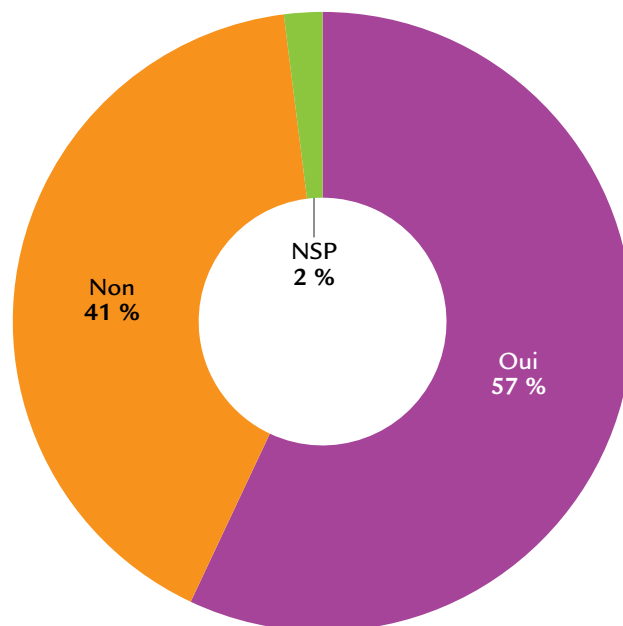
Proposition et formalisation d'une prise en charge personnalisée

→ Remise du programme personnalisé de soins (PPS)

Parmi les 908 personnes malades, 57 % des personnes malades déclarent avoir reçu un programme personnalisé de soins et 41 % déclarent ne pas l'avoir reçu (figure 8).

FIGURE 8. PROPORTION DES PERSONNES MALADES QUI ONT DÉCLARÉ AVOIR REÇU LEUR PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS

Q17. Vous a-t-on remis votre programme personnalisé de soins ? (Base : Ensemble (908))



Dans le détail, les personnes malades de moins de 65 ans et de CSP+ étaient plus nombreuses à déclarer avoir reçu un PPS alors qu'à l'inverse celles de 75 ans et plus étaient moins nombreuses (cf. tableau Q17 en annexe 2).

→ **Évaluation sociale et une prise en compte de la situation sociale**

Une minorité de personnes malades (38%) déclare avoir été interrogée sur sa situation sociale (situation familiale, professionnelle, économique...) au cours des différents temps de l'annonce.

Ils sont 65 % à estimer que leur situation sociale a été tout de même suffisamment prise en compte dans le cadre de leur programme de prise en charge, mais près d'un tiers a déclaré le contraire et 16 % se sont positionnés sur le score extrême négatif (figure 9).

Parmi les personnes malades ayant estimé que leur situation sociale n'avait pas été suffisamment prise en compte, les personnes malades n'ayant pas eu de proposition de temps d'accompagnement soignant ni d'évaluation sociale se sont davantage manifestées sur ce score négatif avec respectivement 33 % et 43 % d'avis négatif (cf. tab Q20 annexe 2).

→ **Ressenti global sur la prise en charge proposée**

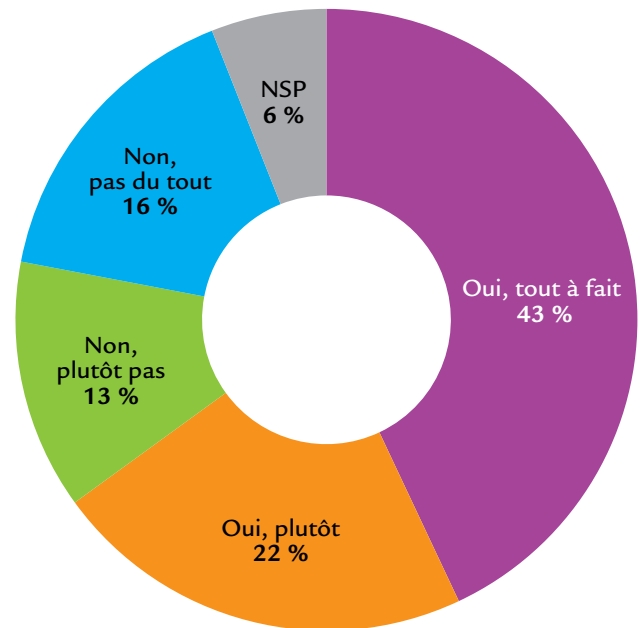
Si une majorité de personnes malades a déclaré ne pas avoir reçu de PPS ni avoir été interrogée sur sa situation sociale, 9 personnes malades sur 10 ont néanmoins estimé que la prise en charge proposée correspondait dans l'ensemble à leurs attentes et leurs besoins, qu'il s'agisse du traitement de la maladie ou de l'accès aux soins de support, notamment le soutien psychologique et l'accompagnement social.

→ **Accès au temps d'accompagnement soignant, remise du PPS et évaluation sociale : une contribution forte au ressenti favorable vis-à-vis du dispositif d'annonce**

Les personnes malades n'ayant pas reçu leur PPS étaient plus nombreuses que celles ayant reçu le document à déclarer ne

FIGURE 9. PERCEPTION DE LA PRISE EN COMPTE DE LA SITUATION SOCIALE DES PERSONNES MALADES, DANS LE CADRE DE LEUR PRISE EN CHARGE

Q20. Estimez-vous que votre situation sociale (familiale, professionnelle, économique) a été suffisamment prise en compte ? (Base : Ensemble (908))



pas avoir reçu d'explications sur la maladie et le traitement de la part du médecin (cf. tab Q8, annexe 2).

Les personnes n'ayant pas eu de proposition d'accès au temps d'accompagnement soignant étaient plus nombreuses à exprimer un ressenti négatif par rapport à l'information reçue sur les effets du traitement (cf. tab Q9, annexe 2).

Enfin, les personnes malades n'ayant pas reçu de PPS et celles n'ayant pas eu d'évaluation sociale ont eu une perception plus négative de l'aide et du soutien de la part du médecin (cf. tab Q11, annexe 2), et se sentaient moins bien entourées par l'équipe médicale (cf. tab Q16, annexe 2).

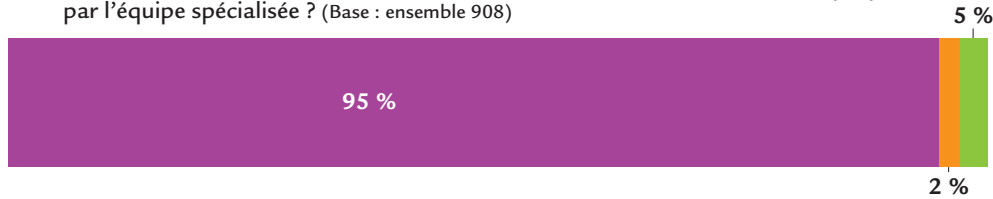
Coordination avec le médecin traitant et continuité de la prise en charge

Quasiment toutes les personnes malades (95 %) déclarent que leur médecin traitant a été informé de leur maladie et du traitement proposé par l'équipe spécialisée. Près d'un malade sur 5 ignore cependant si son médecin traitant a reçu

les informations nécessaires pour prendre le relai de l'hôpital entre les périodes de traitement. Enfin, ils sont tout aussi nombreux à ignorer si leur médecin peut joindre facilement l'équipe médicale hospitalière (figure 10).

FIGURE 10. PERCEPTION DES MALADES DE LA COORDINATION ENTRE L'ÉQUIPE HOSPITALIÈRE ET LE MÉDECIN TRAITANT ET DE LA CONTINUITÉ DES SOINS

Q21. Votre médecin traitant a-t-il été informé de votre maladie et du traitement proposé par l'équipe spécialisée ? (Base : ensemble 908)



Q22. D'après vous, votre médecin traitant a-t-il reçu les informations suffisantes pour prendre le relai de l'hôpital entre les périodes de traitement ? (Base : ceux déclarant que le médecin traitant a été informé de la maladie et du traitement (866))



Q23. Savez-vous si votre médecin traitant peut joindre facilement l'équipe médicale de l'hôpital ? (Base : ceux déclarant que le médecin traitant a été informé de la maladie et du traitement (866))



■ Oui ■ Non ■ (nsp)

V. DISCUSSION

1. LIMITES DE L'ÉTUDE

Objectifs de l'étude

Notre population concernait uniquement des personnes malades ayant bénéficié du dispositif d'annonce sélectionnées à l'issue du temps médical du dispositif. L'objectif de cette étude était de connaître l'impact du dispositif en termes de ressenti des personnes malades et non d'évaluer l'efficacité du dispositif d'annonce ou d'établir des comparaisons. Une étude avant-après par rapport à la mise en place du dispositif des autorisations aurait permis cette seconde approche. En effet, depuis que le dispositif d'annonce est devenu un des éléments constitutifs des autorisations de traitement du cancer, il n'est pas possible d'étudier deux groupes de personnes malades, l'un ayant bénéficié du dispositif d'annonce et l'autre pas.

Le second objectif de l'étude était de définir une méthode dans le cadre d'une enquête annuelle en vue de la mise en place d'un observatoire sur les dispositifs d'accompagnement des malades atteints de cancer. L'étude a permis d'identifier un certain nombre de problématiques, qui devront être appréhendées et résolues dans une prochaine version de l'étude, en particulier certains biais de sélection.

Biais de sélection

Le mode de constitution du fichier des établissements de santé à partir de la structure nationale des établissements autorisés pour le traitement des cancers (méthode des quotas) ne tient pas compte de l'activité et a pu entraîner une surreprésentation des « petits » établissements ayant une activité moindre que d'autres plus importants. Le taux inhomogène de participation des établissements de santé se traduit, par exemple, par le fait qu'on ne trouve pas de personnes interrogées dans les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) tirés au sort. Le remplacement systématique dans la base d'établissements des CLCC n'ayant pas inclus de personnes malades par d'autres CLCC aurait permis d'éviter ce biais.

D'autres biais de sélection ont pu survenir du fait du mode de sélection des personnes malades. En effet, si toutes les

personnes malades vues lors de la consultation médicale d'annonce devaient être incluses, il est possible que n'aient pas été incluses des personnes malades atteintes de tous types de cancer ce qui a pu entraîner une surreprésentation ou une sous-représentation de certaines catégories de personnes malades, situation non « redressable », car le type de cancer n'était pas renseigné dans l'étude. Par ailleurs, il est possible que les médecins aient sélectionné les personnes malades les plus en capacité de répondre, ce qui expliquerait le taux de participation des personnes malades très élevé (87 %) constaté dans l'étude.

La comparaison de la structure d'âge et de sexe des personnes malades incluses dans notre étude montre une proportion plus importante de femmes (60 %) et un nombre plus important de personnes malades de moins de 65 ans (60 %) par rapport aux données générales du cancer (57 % d'hommes et 42 % de personnes malades de moins de 65 ans pour les cas incidents [7]). Dans notre étude, il est probable que le type d'établissement influe sur l'âge des personnes malades. De même qu'il est possible que le type d'établissement influe sur le sexe par le biais de son recrutement de certains cancers féminins (sein, gynéco) ou masculins. L'étude ne peut donc pas être représentative en termes de structure d'âge et de sexe par rapport à la population incidente des cancers.

Durée de recrutement des personnes malades

La période de recrutement, initialement prévue du 16 mai au 29 juillet, a été plus longue que prévue et s'est terminée fin octobre 2011. Plusieurs raisons expliquent cette difficulté de recrutement des personnes malades, notamment une surestimation initiale du nombre hebdomadaire de nouvelles consultations d'annonce réalisées par les médecins. Ces derniers ont par ailleurs été un peu réticents à proposer aux malades de participer à l'étude dans le même temps qu'ils leur annonçaient le diagnostic de cancer.

Les conclusions tirées de cette étude permettent d'apporter des éléments d'éclairage sur son éventuelle reproductibilité et sur les écueils à éviter. Si l'hypothèse d'un renouvellement était

retenue, il faudrait envisager un autre format, notamment si l'étude doit contribuer à alimenter un observatoire des dispositifs d'accompagnement des malades atteints de cancer.

2. PERCEPTION ET ATTENTES DES PERSONNES MALADES VIS-À-VIS DU CLIMAT DE L'ANNONCE, DE L'AIDE ET DU SOUTIEN ET DE L'INFORMATION REÇUS

Un ressenti globalement favorable des personnes malades

Les personnes malades interrogées ont exprimé une satisfaction importante face au climat de confiance instauré autour de l'annonce, ainsi qu'un ressenti favorable de l'aide et du soutien apportés par les médecins et les soignants. Ces résultats sont concordants avec les attentes des personnes malades exprimées dans l'étude réalisée par la Ligue nationale contre le cancer [8] qui retrouve un ressenti fort des personnes malades par rapport à la relation d'aide de soutien, ainsi qu'un important besoin d'écoute.

Dans notre étude, les personnes malades ont également exprimé leur satisfaction par rapport à l'information apportée tant par le médecin que lors du temps d'accompagnement soignant, information qui va permettre de mettre des mots sur un symptôme, un trouble, une souffrance et d'aider à contenir l'angoisse et calmer l'incertitude, d'autant plus que l'information sera compréhensible et le mot « juste » [9].

Une étude québécoise évaluant l'impact d'un dispositif d'accompagnement avec une infirmière pivot en oncologie auprès de personnes malades atteintes de cancer a par ailleurs montré que la majorité des personnes perçoivent d'abord le soutien reçu et l'information donnée devant des aspects plus organisationnels de la prise en charge (prise de rendez-vous, communication avec les médecins) [10].

Certaines personnes malades plus critiques et plus averties face au dispositif

Les résultats globalement favorables de cette enquête doivent également être nuancés au vu du ressenti de certaines catégories de personnes malades, plus critiques et/ou plus averties face au dispositif d'annonce dont elles ont bénéficié. Il s'agit notamment des personnes malades actives CSP+,

des femmes et des personnes malades franciliennes, plus critiques à l'égard du dispositif, qu'il s'agisse du climat de l'annonce, de la qualité de l'information délivrée et de l'échange avec le médecin à propos de leur traitement.

Par ailleurs, le dispositif d'accompagnement mis en place autour de l'annonce n'a peut-être pas été clairement identifié par toutes les personnes malades. Ce sont plutôt celles de CSP+ ayant été suivies en Île-de-France qui semblent avoir le mieux identifié le temps d'accompagnement soignant. De même que les personnes malades de moins de 65 ans et de CSP+ ont été significativement plus nombreuses à avoir identifié la remise du PPS.

Ces résultats interrogent sur la visibilité du dispositif d'annonce pour le patient et sur l'information délivrée aux personnes malades à ce sujet. Ils engagent à une réflexion sur une information compréhensible par tous types de public et facilement accessible sur le contenu des dispositifs d'accompagnement des personnes malades atteintes de cancer

3. IMPACT DES ASPECTS ORGANISATIONNELS DU DISPOSITIF SUR LE RESENTI DES PERSONNES MALADES

Accès au temps d'accompagnement soignant, remise du PPS et évaluation sociale : une forte contribution à la satisfaction des personnes malades

Bien que les personnes malades aient estimé en grande majorité que la prise en charge proposée correspondait dans l'ensemble à leurs attentes et à leurs besoins, une proportion notable a déclaré ne pas avoir bénéficié d'un temps d'accompagnement soignant (52 %) ni de la remise du PPS (41 %) ou d'une évaluation sociale (51 %). Ces résultats sont d'autant plus importants à considérer que l'accès au temps d'accompagnement soignant, la remise du PPS et la réalisation d'une évaluation sociale ont dans notre étude une forte contribution au ressenti favorable vis-à-vis du dispositif d'annonce.

La mise en œuvre du dispositif d'annonce dans les établissements de santé s'est appuyée sur des recommandations nationales [2] qui précisent le cadre général et la structuration du dispositif en quatre temps. Afin d'éviter de faire de

dispositif un cadre trop contraint, une certaine souplesse a accompagné sa mise en œuvre par les équipes hospitalières qui ont pu s'approprier la démarche en tenant compte de leur organisation interne.

Cette souplesse a pu entraîner une interprétation variable du dispositif d'annonce par les établissements de santé comme en témoignent les résultats de l'étude et ceux du suivi national de la montée en charge du dispositif assuré par l'INCa. En effet, les résultats 2010 du tableau de bord des réseaux régionaux de cancérologie montrent que si on estime à 62 % le nombre de personnes malades ayant bénéficié au niveau national d'une consultation médicale dédiée à l'annonce, ils ne sont que 37 % à avoir bénéficié du temps d'un entretien soignant spécifique à l'annonce et 25 % à avoir reçu un PPS³. De plus, environ la moitié des centres de coordination en cancérologie ont déclaré la réalisation d'une évaluation sociale dans le cadre de l'annonce dans leurs établissements [11].

On constate dans ce tableau de bord une évolution positive entre 2009 et 2010 du taux d'accès au temps médical et au temps d'accompagnement soignant ainsi que du taux de remise du PPS, témoignant de la montée en charge du dispositif et du temps nécessaire aux équipes pour s'approprier un dispositif mis en place depuis déjà plus de 6 ans.

Des différences de pratique rapportées selon la catégorie des établissements de santé

Les personnes malades ont rapporté des pratiques différentes selon la catégorie d'établissement où l'annonce a été faite, notamment pour la remise du PPS davantage remis dans les centres hospitaliers, et pour l'accompagnement soignant avec davantage de personnes malades bénéficiaires dans les centres hospitaliers et les centres hospitalo-universitaires.

S'agissant d'éléments déclaratifs de la part des personnes malades, ces résultats sont à prendre avec prudence. Associés à la mise en œuvre incomplète du dispositif rapportée plus

haut, ils questionnent sur les moyens mobilisés par les établissements de santé concernés pour mettre en place le dispositif d'annonce. En effet, l'organisation de l'accès au dispositif d'annonce pour les nouveaux malades fait partie aujourd'hui des éléments constitutifs de l'autorisation donnée aux établissements de santé pour traiter les malades atteints de cancer et s'applique à tous les types d'établissements de santé, quelle que soit la pratique thérapeutique autorisée [3, 4, 5]. Pourtant, selon le dernier état des lieux réalisé par l'INCa sur la mise en œuvre des autorisations de traitement du cancer, la mise en place du dispositif d'annonce présente un des taux déclarés de réalisation les plus faibles (69 %) avec la remise du PPS (53 %) et l'organisation de l'accès aux essais cliniques (69 %) [12]. Un nouvel état des lieux à la suite des visites de conformité en cours de finalisation par les ARS permettra de mesurer l'évolution du déploiement de ce dispositif.

Des questionnements sur l'articulation hôpital-ville

L'accès rapide à une information en temps réel est pour le médecin traitant un élément important de son implication dans la prise en charge de son patient, lors de la phase de traitement ou bien dans le cadre du suivi médical de l'après-cancer. Bien que la grande majorité des personnes malades aient déclaré que leur médecin traitant avait été informé de leur maladie et du traitement proposé, 1 malade sur 5 ignorait si les informations pratiques et le recours nécessaire pour assurer leur suivi au domicile avaient été apportés à leur médecin traitant. Là encore, s'agissant d'éléments déclaratifs de la part des personnes malades, leur interprétation incite à la prudence. Deux études récentes menées auprès de médecins généralistes confirment cependant des manques concernant l'information et la communication vers le médecin traitant qui reste pour la plupart des personnes malades leur référent de proximité et continue à les voir pendant la phase de traitement. Il s'agissait d'un manque d'information globale sur la maladie et le traitement [13] ou dans les situations de soins de support, en particulier pour la prise en charge sociale, psychologique ou les soins palliatifs [14].

3. Ces trois pourcentages expriment le rapport entre le nombre de personnes malades bénéficiaires et le nombre de cancers incidents 2005.

VI. CONCLUSION, PERSPECTIVES

Ces résultats confirment l'intérêt de la structuration du dispositif d'annonce du diagnostic de cancer et l'impact positif de ce dispositif pour les personnes malades. Ils incitent à la poursuite de travaux d'évaluation de la réponse apportée par les dispositifs d'accompagnement par rapport aux besoins et attentes des personnes malades. Ils montrent l'importance de la parole donnée aux personnes atteintes de cancer et de la mise en place d'un recueil facilité de cette parole pour adapter au mieux les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge.

L'étude réalisée par l'INCa rejoint d'autres travaux et notamment ceux de la Ligue nationale contre le cancer sur plusieurs idées-forces, notamment l'importance pour les personnes malades de pouvoir bénéficier lors de l'annonce d'une écoute et d'un soutien suffisants, d'une information adaptée ainsi que d'un accompagnement personnalisé par l'ensemble de l'équipe soignante.

Ces différents éléments vont être portés à la connaissance des administrations centrales concernées ainsi que des Agences régionales de santé et des établissements de santé.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, France. Plan cancer 2003-2007. www.plan-cancer.gouv.fr
 2. Institut national du cancer, France. Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, élaborées par l'INCa et la Ligue contre le cancer, novembre 2005. www.e-cancer.fr
 3. Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer-JO du 22 mars 2007
 4. Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer-JO du 22 mars 2007
 5. Institut national du cancer, France. Conditions transversales de la qualité, août 2009. www.e-cancer.fr
 6. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, France. Plan cancer 2009-2013 annoncé par le président de la République le 9 novembre 2009, 138 pages. www.plan-cancer.gouv.fr
 7. Institut national du cancer, France. La situation du cancer en France en 2011. www.e-cancer.fr
 8. Évaluation de l'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer. Rapport de synthèse issu de l'étude conduite par CRP consulting en 2010-2011. La Ligue contre le Cancer, septembre 2011. www.ligue-cancer.net
 9. Romano H, L'annonce d'un diagnostic grave. La Revue de médecine interne 2010 ; 31 : 626-630
 10. Fillion L, De Serres M et al. Implantation d'une infirmière pivot en oncologie dans un centre hospitalier universitaire. Can Oncol Nurs J. 2006 ; 16(1) : 5-10
 11. Institut national du cancer, France. Synthèse nationale des tableaux de bord des réseaux régionaux de cancérologie. Evolution 2009-2010. Publication à venir.
 12. Institut national du cancer, France. Synthèse nationale de mise en œuvre des autorisations de traitement du cancer. Etat des lieux en juin 2010. www.e-cancer.fr
 13. Claire Eyssautier Closon. Coopération ville - hôpital en cancérologie. Thèse soutenue devant la faculté de médecine de Marseille le 27 octobre 2010.
 14. Valentine de Brisson de Laroche. Soins oncologiques de support : besoins, attentes, et place du médecin généraliste. Thèse soutenue devant la faculté de médecine de Caen en 2010.
-

ANNEXE 1. QUESTIONNAIRE PERSONNES MALADES-ENQUÊTE SUR L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CANCER ET LE RESSENTI DES PERSONNES MALADES

Q1. Estimez-vous que le médecin qui vous a annoncé votre maladie a su trouver les mots justes pour vous en parler ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Q2. Le médecin que vous avez rencontré lors de l'annonce de votre maladie, vous a-t-il proposé de rencontrer une infirmière ou un autre professionnel pour rediscuter de votre maladie ?

Plusieurs réponses possibles

- Oui, une infirmière Oui, un autre professionnel
 Non (nsp)

Si non en Q2,

Q3. Même si le médecin ne vous l'a pas proposé, avez-vous rencontré une infirmière ou un autre professionnel pour rediscuter de votre maladie ?

- Oui Non (nsp)

Si oui en Q2 ou en Q3,

Q4. Estimez-vous avoir reçu une écoute suffisante des infirmières, assistantes sociales, psychologues ou diététicienne pour parler de votre maladie ?

Enquêteur : si besoin, relancer : « les infirmières ou autres professionnels que vous avez rencontrés lors de la phase d'annonce de votre maladie »

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Si oui en Q2 ou en Q3,

Q5. Et ces professionnels que vous avez rencontrés, ont-ils répondu à vos questions ?

Enquêteur : si besoin, relancer : « les infirmières ou autres professionnels que vous avez rencontrés lors de la phase d'annonce de votre maladie »

- Oui, à toutes vos questions
 Oui, à certaines de vos questions
 Oui, mais à très peu de vos questions
 Non, à aucune de vos questions
 (nsp)

Q6. Le médecin qui vous a annoncé votre maladie vous a-t-il demandé votre avis sur le programme de traitement ?

- Oui Non (Nsp)

Q7. Estimez-vous avoir eu le temps de discuter du traitement de votre maladie avec le médecin ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Q8. Le médecin vous a-t-il expliqué l'effet qu'aurait le traitement sur votre maladie et les effets indésirables que vous risquiez d'avoir ?

- Oui Non (Nsp)

Q9. Estimez-vous avoir eu suffisamment d'informations sur les effets du traitement ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Nous allons maintenant aborder l'écoute et la présence du personnel soignant

Q10. Le médecin qui vous a annoncé votre maladie, vous a-t-il parlé avec attention et respect ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Q11. Estimez-vous avoir reçu aide et soutien de la part du médecin ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Q12. En dehors des consultations, en cas de besoin, avez-vous pu joindre le médecin ...

Enquêteur : relancer « pour les joindre par téléphone ou pour les rencontrer en face-à-face en dehors des consultations »

- Très facilement Assez facilement
 Assez difficilement Très difficilement
 Vous n'avez pas essayé de le joindre
 (nsp)

Si oui en Q2 ou Q3

Q13. L'infirmier (ou un autre soignant) vous a-t-il parlé avec attention et respect lors du temps d'accompagnement soignant ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (Vous n'avez pas rencontré d'infirmière)
 (nsp)

Si oui en Q2 ou Q3

Q14. Estimez-vous avoir reçu aide et soutien de la part de l'infirmier (ou d'un autre soignant) lors du temps d'accompagnement soignant ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Si oui en Q2 ou Q3

Q15. En dehors des consultations, en cas de besoin, avez-vous pu joindre l'infirmière ou les autres personnes...

Enquêteur : relancer « pour les joindre par téléphone ou pour les rencontrer en face-à-face en dehors des consultations »

- Très facilement Assez facilement
 Assez difficilement Très difficilement
 (Vous n'avez pas essayé de les joindre)
 (nsp)

Q16. Estimez-vous que vous êtes suffisamment entouré sur le plan médical pour faire face à votre maladie ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Q17. Vous a-t-on remis votre programme personnalisé de soins ?

Enquêteur : relancer « Le programme personnalisé de soins est un document comprenant deux volets : un volet sur les soins avec notamment le traitement choisi et le calendrier du traitement et un volet social. Ce volet social présente les contacts utiles, les coordonnées de la personne ayant réalisé le bilan social et celles de l'assistante sociale ainsi que les informations relatives au bilan social réalisé au décours de l'annonce et aux consultations sociales réalisées pendant le parcours de soins. »

- Oui Non (nsp)

Q18. Estimez-vous que la prise en charge qui vous est proposée (que ce soit le traitement de la maladie, le soutien psychologique, l'aide aux démarches administratives ou l'aide sociale), correspond à vos attentes et à vos besoins ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Q19. Lors du temps d'annonce de votre maladie, vous a-t-on interrogé sur votre situation sociale, familiale et économique ?

- Oui Non (nsp)

Q20. Estimez-vous que votre situation sociale, familiale et économique a été suffisamment prise en compte ?

- Oui, tout à fait Oui, plutôt
 Non, plutôt pas Non, pas du tout
 (nsp)

Nous allons maintenant parler du suivi de votre traitement par votre médecin traitant.

Q21. Votre médecin traitant a-t-il été informé de votre maladie et du traitement proposé par l'équipe spécialisée?

- Oui Non (nsp)

Si le médecin traitant a été informé de la maladie et du traitement

Q22. D'après vous, votre médecin traitant a-t-il reçu les informations suffisantes pour prendre le relais de l'hôpital entre les périodes de traitement ?

- Oui Non (nsp)

Q23. Savez-vous si votre médecin traitant peut joindre facilement l'équipe médicale de l'hôpital ?

- Oui Non (nsp)

Pour finir, je vais vous poser quelques questions vous concernant.

RS1. Vous êtes...

- Un homme Une femme

RS2. Quel est votre âge ?

/__/__/ ans

RS3. Quelle est votre profession ?

- Agriculteur exploitant
 Artisan petit commerçant
 Chef d'entreprise de plus de 10 salariés
 Profession libérale (SAUF paramédical)
 Professeur / profession scientifique
 Cadre et autre profession intellectuelle supérieure
 Contremaître, agent de maîtrise, profession paramédicale, technicien...
 Instituteur
 Employé
 Personnel de service
 Ouvrier/Ouvrier agricole
 Retraité
 Élève/étudiant
 Autres inactifs

[Autres informations non demandées mais présentes dans le fichier :

- date de consultation
(par signature de la fiche de consentement)
 spécialité du médecin
(permettant de cibler le type de cancer)
 n° de finess de l'établissement]

Le questionnaire est terminé. Je vous remercie d'avoir répondu aux questions. Bonne journée / soirée.

ANNEXE 2. TABLEAUX CROISÉS DE RÉSULTATS

TABLEAU Q1. ESTIMEZ-VOUS QUE LE MÉDECIN QUI VOUS A ANNONCÉ VOTRE MALADIE A SU TROUVER LES MOTS JUSTES POUR VOUS EN PARLER ?

Base: 908	Base	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	ST Oui	Non, plutôt pas	Non, pas du tout	ST Non	NSP
Base (n)		562	218	780	55	61	116	12
Base (%)		61,9	24	85,9	6,1	6,7	12,8	1,3
SITUATION PROFESSIONNELLE								
CSP +	178	49,4	29,2	78,7	10,1	9,6	19,7	1,6
CSP -	187	66,8	20,9	87,7	6,4	5,3	11,8	0,5
Retraité	507	64,1	23,5	87,6	4,7	6,3	11	1,4
Autre inactif	36	66,7	22,2	88,9	2,8	5,6	8,3	2,8

TABLEAU Q2. LE MÉDECIN QUE VOUS AVEZ RENCONTRÉ LORS DE L'ANNONCE DE VOTRE MALADIE, VOUS A-T-IL PROPOSÉ DE RENCONTRER UNE INFIRMIÈRE OU UN AUTRE PROFESSIONNEL POUR REDISCUETER DE VOTRE MALADIE ?

Base: 908 ()	Base	ST Oui	Non	(nsp)
Base		440	463	5
Total		48,5	51	0,6
AGE				
Moins de 45 ans	86	52,3	46,5	1,2
45 à 54 ans	179	55,3	44,7	-
55 à 64 ans	275	54,9	44,7	0,4
65 à 74 ans	246	43,5	56,1	0,4
75 ans ou plus	121	30,6	67,8	1,7
STATUT DE L'ÉTABLISSEMENT				
CH	215	62,3	37,7	-
CHU-R	125	44,8	55,2	-
ESPIC	72	54,2	45,8	-
GCS	16	50	50	-
LIBERAL	8	25	75	-
PRIVE	472	42,6	56,4	1,1
RÉGION				
Ile de France	112	57,1	42	0,9
Nord Est	272	45,6	54	0,4
Nord Ouest	253	51,8	48,2	-
Sud Est	156	46,8	52,6	0,6
Sud Ouest	92	40,2	57,6	2,2
Dom Tom	23	47,8	52,2	-

TABLEAU Q7. ESTIMEZ-VOUS AVOIR EU LE TEMPS DE DISCUTER DU TRAITEMENT DE VOTRE MALADIE AVEC LE MÉDECIN ?

Base: 908 ()	Base	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	ST Oui	Non, plutôt pas	Non, pas du tout	ST Non	(nsp)
Base		554	199	753	74	67	141	14
Total		61	21,9	82,9	8,1	7,4	15,5	1,5
SEXE								
Un homme	364	63,7	23,6	87,4	6,6	5,8	12,4	0,3
Une femme	544	59,2	20,8	80	9,2	8,5	17,6	2,4
SITUATION PROFESSIONNELLE (REGROUPÉE)								
CSP +	178	56,2	22,5	78,7	13,5	7,9	21,3	-
CSP -	187	62,6	20,9	83,4	9,1	5,3	14,4	2,1
Retraité	507	61,9	22,3	84,2	6,3	7,7	14	1,8
Autre inactif	36	63,9	19,4	83,3	2,8	11,1	13,9	2,8
STATUT DE L'ÉTABLISSEMENT								
CH	215	61,9	20,9	82,8	7,9	7,9	15,8	1,4
CHU-R	125	50,4	24	74,4	14,4	9,6	24	1,6
ESPIC	72	62,5	19,4	81,9	8,3	5,6	13,9	4,2
GCS	16	62,5	12,5	75	12,5	6,3	18,8	6,3
LIBERAL	8	25	62,5	87,5	12,5	-	12,5	-
PRIVE	472	63,8	21,8	85,6	6,4	7	13,3	1,1
RÉGION								
Ile de France	112	49,1	25,9	75	15,2	9,8	25	-
Nord Est	272	63,6	19,1	82,7	6,6	7,7	14,3	2,9
Nord Ouest	253	60,9	24,1	85	7,9	6,3	14,2	0,8
Sud Est	156	64,1	21,2	85,3	9	4,5	13,5	1,3
Sud Ouest	92	65,2	20,7	85,9	4,3	7,6	12	2,2
Dom Tom	23	52,2	21,7	73,9	4,3	21,7	26,1	-

TABLEAU Q17. VOUS A-T-ON REMIS VOTRE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS ?

Base: 908 ()	Base	Oui	Non	(nsp)
Base		517	371	20
Total		56,9	40,9	2,2
AGE				
Moins de 45 ans	86	64	36	-
45 à 54 ans	179	60,9	36,3	2,8
55 à 64 ans	275	61,5	38,2	0,4
65 à 74 ans	246	52,8	43,1	4,1
75 ans ou plus	121	44,6	52,1	3,3
SITUATION PROFESSIONNELLE (REGROUPÉE)				
CSP +	178	62,4	36,5	1,1
CSP -	187	59,9	38	2,1
Retraité	507	53,1	44,2	2,8
Autre inactif	36	69,4	30,6	-

TABLEAU Q20. ESTIMEZ-VOUS QUE VOTRE SITUATION SOCIALE, FAMILIALE ET ÉCONOMIQUE A ÉTÉ SUFFISAMMENT PRISE EN COMPTE ?

Base: 908 ()	Base	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	ST Oui	Non, plutôt pas	Non, pas du tout	ST Non	(nsp)
Base		389	202	591	121	140	261	56
Total		42,8	22,2	65,1	13,3	15,4	28,7	6,2
PROPOSITION D'ACCÈS AU TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT								
ST Oui	440	47,5	22,7	70,2	13,9	10,5	24,3	5,5
Non	463	38,7	21,6	60,3	12,5	20,3	32,8	6,9
RÉALISATION DE L'ÉVALUATION SOCIALE DU PATIENT								
Oui	348	63,5	25,9	89,4	5,5	3,2	8,6	2
Non	536	29,3	20	49,3	18,7	24,1	42,7	8

TABLEAU Q8. LE MÉDECIN VOUS A-T-IL EXPLIQUÉ L'EFFET QU'AURAIT LE TRAITEMENT SUR VOTRE MALADIE ET LES EFFETS INDÉSIRABLES QUE VOUS RISQUIEZ D'AVOIR ?

Base: 908 ()	Base	Oui	Non	(Nsp)
Base		740	149	19
Total		81,5	16,4	2,1
REMISE DU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS				
Oui	517	88,4	10,8	0,8
Non	371	71,4	24,5	4

TABLEAU Q9. ESTIMEZ-VOUS AVOIR EU SUFFISAMMENT D'INFORMATIONS SUR LES EFFETS DU TRAITEMENT ?

Base: 908 ()	Base	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	ST Oui	Non, plutôt pas	Non, pas du tout	ST Non	(nsp)
Base		543	209	752	72	55	127	29
Total		59,8	23	82,8	7,9	6,1	14	3,2
PROPOSITION D'ACCÈS AU TEMPS D'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT								
ST Oui	440	65,5	21,6	87	5,5	3,6	9,1	3,9
Non	463	54,9	24,2	79	10,2	8,4	18,6	2,4

TABLEAU Q11. ESTIMEZ-VOUS AVOIR REÇU AIDE ET SOUTIEN DE LA PART DU MÉDECIN ?

Base: 908 ()	Base	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	ST Oui	Non, plutôt pas	Non, pas du tout	ST Non	(nsp)
Base		614	186	800	56	49	105	3
Total		67,6	20,5	88,1	6,2	5,4	11,6	0,3
REMISE DU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS								
Oui	517	71,4	18	89,4	5,8	4,6	10,4	0,2
Non	371	62	24,3	86,3	6,5	6,7	13,2	0,5
RÉALISATION DE L'ÉVALUATION SOCIALE DU PATIENT								
Oui	348	76,4	17,2	93,7	3,7	2,3	6	0,3
Non	536	61,9	22,4	84,3	7,8	7,6	15,5	0,2

TABLEAU Q16. ESTIMEZ-VOUS QUE VOUS ÊTES SUFFISAMMENT ENTOURÉ SUR LE PLAN MÉDICAL POUR FAIRE FACE À VOTRE MALADIE ?

Base: 908 ()	Base	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	ST Oui	Non, plutôt pas	Non, pas du tout	ST Non	(nsp)
Base		641	186	827	42	26	68	13
Total		70,6	20,5	91,1	4,6	2,9	7,5	1,4
REMISE DU PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS								
Oui	517	76,2	18,2	94,4	3,5	1,4	4,8	0,8
Non	371	62,5	24,3	86,8	6,2	4,9	11,1	2,2
RÉALISATION DE L'ÉVALUATION SOCIALE DU PATIENT								
Oui	348	75,9	17,8	93,7	3,7	0,6	4,3	2
Non	536	67,4	21,8	89,2	5,4	4,3	9,7	1,1



Pour plus d'informations
www.e-cancer.fr

Toutes les informations sur le Plan cancer 2009-2013
www.plan-cancer.gouv.fr

REF. ENQUETEANN12



Direction générale de l'offre de soins

