

Le parcours du patient en Hôpital de Jour de cancérologie digestive : analyse et propositions du personnel soignant

F. MAINDRAULT-GOEBEL⁽¹⁾, PH. ROUGIER⁽²⁾

1: Hôpital Saint-Antoine, Paris

2: Hôpital Ambroise Paré, Boulogne et vice-président de la fondation A.R.C.A.D

Analyse et résultats d'une enquête réalisée fin 2006- début 2007 sous l'égide de la fondation A.R.C.A.D, reconnue d'utilité publique, auprès de 103 établissements de santé.



Contexte général

résumé

La fondation A.R.C.A.D, Aide et Recherche en Cancérologie Digestive, (cf. encadré en fin d'article), reconnue d'utilité publique (RUP), a initié, fin 2006 et début 2007, une enquête auprès des professionnels de santé exerçant en hôpital de jour de cancérologie (HdJ), afin de mettre en évidence les principaux aspects du parcours et de la prise en charge de patients atteints de cancers, en particulier digestifs, soignés en HdJ et, le cas échéant, les pistes à explorer pour optimiser cette prise en charge. Depuis la conclusion de cette enquête, la fondation A.R.C.A.D a décidé de lancer, fin 2008, un appel à projet d'amélioration des soins et de la prise en charge des patients auprès d'une centaine d'établissements.

L'hospitalisation de jour (HdJ) est l'un des points d'application de la politique de modernisation du système de santé, dans quatre de ses axes principaux (Plan Hôpital, Plan Cancer) :

- Le développement des alternatives à l'hospitalisation complète et du maintien à domicile, à travers l'HdJ, l'hospitalisation à domicile (HAD) et les réseaux de soins coordonnés,
- La coordination interprofessionnelle et la continuité des soins, notamment à travers les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), le plan personnalisé de soins (PPS), le parcours de soins coordonnés (PSC), le dossier communicant de cancérologie (DCC) et la prise en compte de l'environnement psycho-social de la personne malade (soins de support),
- L'égalité d'accès pour tous à l'innovation thérapeutique, et notamment aux essais cliniques,
- La rationalisation de l'offre de soins, dans son organisation structurelle comme dans ses financements à l'activité.

Dans ce contexte, l'hospitalisation de jour (HdJ), existante en hématologie⁽¹⁾ depuis une trentaine d'années déjà, a connu, pendant les années 1990, un fort développement en cancérologie⁽²⁾ publique et privée⁽³⁾, en particulier pour les traitements de chimiothérapie.

Cependant, le niveau d'organisation et les moyens dédiés à l'HdJ ne sont pas encore, dans tous les établissements où elle existe, à la hauteur des enjeux et de l'activité qu'elle représente. En outre, l'HdJ en cancérologie n'a pas encore, en France, fait l'objet d'études aussi approfondies que l'HdJ gériatrique ou psychiatrique⁽⁴⁾ par exemple. D'où la nécessité de mieux **comprendre le parcours du patient en HdJ** de cancérologie pour améliorer cette prise en charge.

1 : Cf. CHUP, La structure des services d'hématologie en France, Société Française d'Hématologie (SFH, www.sfh.org)

2 : Y compris dans le domaine des soins de support, à l'instar de l'initiative prise dès 2005 par l'Institut Curie (cf. Bouleuc C., L'hôpital de jour de soins de support de l'Institut Curie, UMASC, www.curie.fr)

3 : Le secteur privé a longtemps développé plus largement l'HdJ que le secteur public, notamment pour des raisons tarifaires liées aux médicaments coûteux administrés en hospitalisation complète.

4 : Strubel D., Lapiere M. (CHU Nîmes), Les hôpitaux de jour gériatriques, 2000, / Abalain-Castela C, Laurent M, Rohde E, Safouane M. L'hôpital de Jour Gériatrique. Gérontologie et Société. 1997 ;80: 157-6. / Livre blanc 1993, APHJPA, Association pour la Promotion des Hôpitaux de Jour pour Personnes Âgées. / Durand-Gassel B., Les hôpitaux de jour en France, description et typologie, APHJPA 2000. / Gonthier R, Blanchon MA, Girtanner C. Hôpitaux de Jour : homogénéité dans nos pratiques, clé essentielle pour convaincre. Rev Gériatrie 2000 ; 25(7):441-2. / Lellouch A., Simonnot M.-C., Coquin Y., Quels objectifs pour l'hôpital de jour? Résultats d'une enquête en Ile-de-France, Information psychiatrique, 1991, vol. 67, no10, pp. 989-995 (7 ref.). / Seulin C., Dazard A., Processus psychothérapeutique dans un hôpital de jour : résultats d'une enquête et intérêt des données qualitatives, L'Encéphale, 1995, vol. 21, no 3, pp. 235-245 (18 ref.), pp. 181-190. / Dreyfuss L., Hanon E., Camut S., Les enseignements de sept années de fonctionnement d'un hôpital de jour à Paris, Information psychiatrique, 1985, vol. 61, no6, pp. 815-823 (6 ref.).

Méthodologie de l'enquête

- Enquête initiée et soutenue par la fondation A.R.C.A.D. ⁽⁵⁾
- Enquête réalisée par AEC Partners ⁽⁶⁾, pendant l'hiver 2006- 2007,
- Objectif de l'enquête : analyse par les professionnels de santé travaillant en hôpital de jour de cancérologie des forces et des faiblesses de l'accueil du patient. Par ailleurs, déterminer les actions positives mises en place dans certains établissements.
- 103 établissements interrogés, des secteurs public, universitaires ou non (66 établissements soit 64% de l'échantillon) et privé (37 établissements, soit 36% (Figure 1).
- Soutien logistique de 24 délégués hospitaliers, mis à disposition par le laboratoire Roche sur l'ensemble du territoire national.
- Personnes interrogées : personnel administratif (secrétaire, aides-soignantes...), infirmières, médecins. Un questionnaire était aussi à remplir par les délégués hospitaliers sur l'accessibilité des locaux.
- 366 questionnaires ont été traités.
- Chaque questionnaire comportait des questions fermées (activité, organisation, moyens) et des questions ouvertes (attentes et améliorations à apporter).

Résultats

■ Accueil et suivi des patients

Il existe une relative homogénéité de la prise en charge des patients (Figure 2), malgré de fortes disparités dans le volume d'activité des structures :

- accueil des patients par une secrétaire d'accueil (60%),
 - consultation médicale avant chaque traitement (85%),
 - réalisation des bilans biologiques par une infirmière (45%), mais une bonne partie des bilans se fait en ville la veille,
 - préparation centralisée des cytotoxiques (65%),
 - présence d'une infirmière d'annonce (55%),
 - proposition systématique d'un suivi psychologique (72%).
- La quasi-totalité des chimiothérapies (95%) ne dépasse pas une demi-journée. Sauf exception (10%), la prise en charge est cependant supérieure à 2 heures.

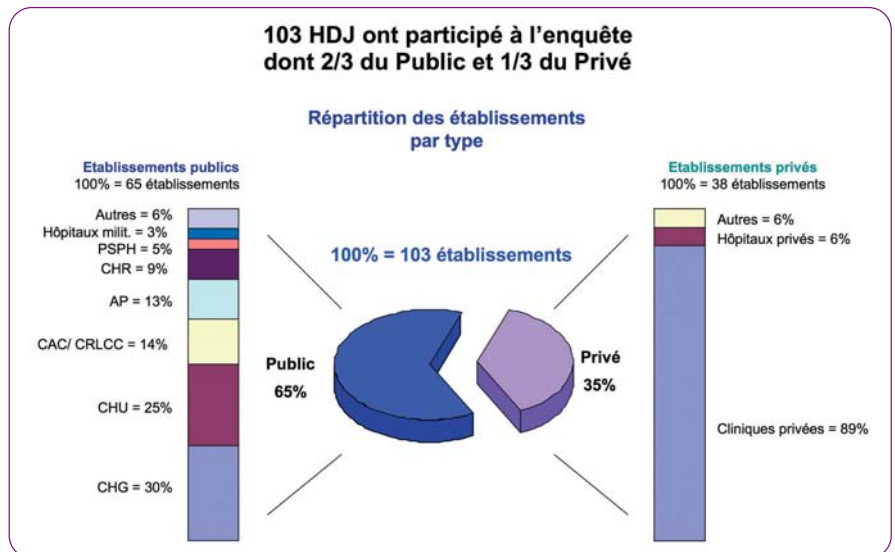


Figure 1 : La répartition par type d'établissements correspond globalement à l'offre de soins en HdJ en France.

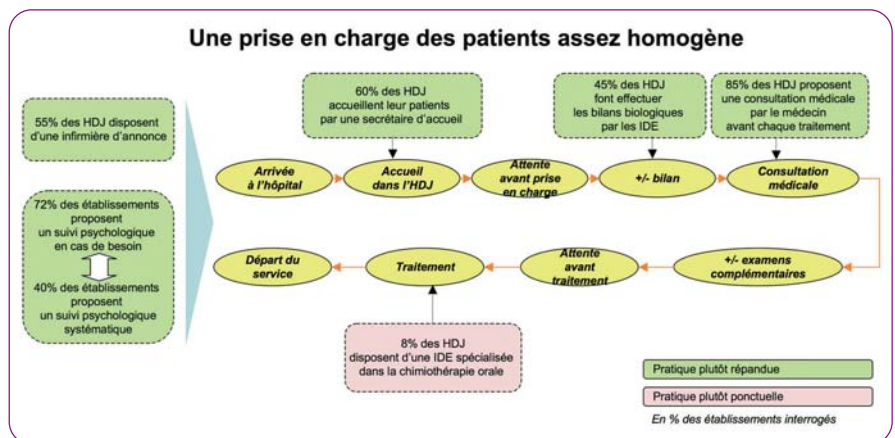


Figure 2 : Le parcours du patient en HdJ de cancérologie passe le plus souvent par une consultation médicale et/ou infirmière. 45% des établissements interrogés ne disposent pas d'une infirmière d'annonce et 28% ne proposent pas de suivi psychologique. Par ailleurs, la chimiothérapie orale semble marginale (92% des services d'HdJ ne disposent pas d'une infirmière spécialisée en CTO).

5 : Fondation reconnue d'utilité publique (RUP) par décret du 22 décembre 2006 (J.O. du 28-12-06), www.fondationarcad.org

6 : AEC : Advisors Experts & Consultants : www.aec-partners.com

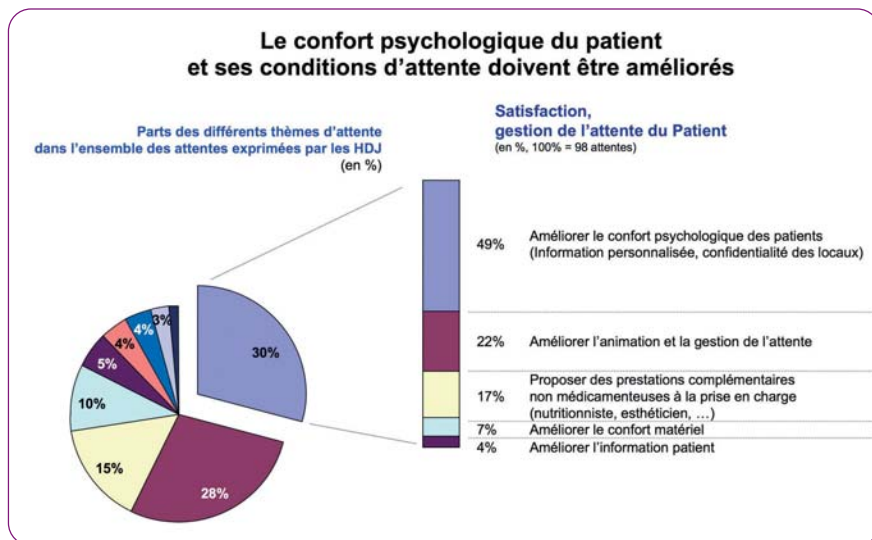


Figure 3 : La gestion de l'attente est souvent inorganisée, notamment du fait d'une gestion des rendez-vous pas toujours adaptée à l'afflux des patients, et du fait de locaux inappropriés pour une information personnalisée des malades et pour une attente dans des conditions de confort raisonnables.

La **durée moyenne d'attente des patients** est très variable, selon l'organisation interne et le mode de préparation des cytotoxiques : 10 à plus de 90 minutes en moyenne en cas de préparation centralisée. En l'absence de préparation centralisée, la durée moyenne d'attente des médicaments est de 45 minutes (pas d'attente pour les médicaments dans le service). La préparation centralisée, qui devient une obligation dans le cadre de l'agrément des structures en cancérologie, allonge le délai d'attente des patients. Celui-ci peut être optimisé lors d'une organisation interne adéquate entre la pharmacie et l'hôpital de jour. Les pharmaciens doivent avoir une organisation logistique adaptée au *turn over* des patients spécifique à l'Hôpital de Jour. La gestion du temps d'attente du patient est la préoccupation n°1 du personnel des hôpitaux de jour.

L'information des patients en salle d'attente peut être améliorée (Figure 3) : sur ce point, les propositions d'amélioration restent classiques (voir encadré ci-après).

Comment améliorer l'information des patients ?

Les principales idées avancées par le personnel des HdJ interrogées sont :

- la création d'un Espace Rencontre et Information-ERI- (43%),
- l'augmentation du nombre de fiches, brochures et présentoirs (25%), sans tomber pour autant dans l'excès,
- l'élaboration d'un livret d'accueil personnalisé (16%) qui existe déjà cependant dans de nombreux HdJ.

Les locaux

La qualité des locaux est l'insatisfaction récurrente de l'ensemble des établissements interrogés.

Outre l'accès au service à l'intérieur de l'hôpital, en particulier absence de parking et insuffisance de signalétique (84% des cas), 65% des personnes interrogées considèrent que la qualité des locaux est inadaptée (salle d'attente, couloir, chambres trop exiguës, locaux généralement inadaptés à l'activité et à la pathologie, pas de

préparation des poches de cytotoxiques sur place, respect de la confidentialité et de l'intimité des malades, etc. (Figures 4 et 5).

Comment améliorer l'aménagement des locaux ?

L'identification d'un projet architectural spécifique à l'HdJ est souvent perçue comme nécessaire au bon développement de ce mode d'hospitalisation devenu pierre angulaire des traitements des patients atteints de cancer. Quelque soit le protocole de cytotoxiques administré, les patients ont besoin d'un suivi ambulatoire régulier par des oncologues et des infirmières spécialisées.

La fondation A.R.C.A.D propose d'apporter sa contribution à la réflexion collective sur ce sujet, en lançant en 2008/2009 un concours entre plusieurs écoles d'architecture et de design sous le parrainage d'un architecte de renommée, établissant entre autres un cahier des charges type qui pourrait être mis à la disposition des directions d'établissements souhaitant reconfigurer leur hôpital de jour.

La prise en charge administrative des patients

La prise en charge administrative est assurée par un secrétariat dans seulement 21% des HdJ. Elle est rendue difficile par un manque d'espace, des dysfonctionnements de la planification des rendez-vous liés à la disponibilité des médecins et des infirmières, la durée des traitements, le nombre insuffisant de lits, le nombre de patients et par la gestion administrative des dossiers. Une meilleure formation à l'accueil téléphonique est souhaitée. L'ensemble des personnels déplore enfin la lourdeur de cette gestion administrative.

■ Organisation interne des hôpitaux de jour

L'ensemble des équipes dénonce les ressources humaines d'HdJ inadéquates : effectif insuffisant et organisation des équipes à optimiser dans 79% des cas. 15% du personnel

souhaite également bénéficier de plus de formations (Figure 6) probablement insuffisantes par manque de temps. Peut-être cette formation est-elle insuffisante car le personnel en place n'est pas assez nombreux pour libérer du temps.

■ Existe-t-il une alternative à l'hôpital de jour ?

L'alternative de l'hospitalisation à domicile (HAD), pourrait être envisagée pour désengorger les HdJ. Cependant, la chimiothérapie qui est complexe dans sa prescription, la gestion des effets secondaires aigus et différés, son administration limitée au personnel qui doit être formé et spécialisé, ainsi que la délivrance des médicaments et leur conservation, sont des arguments en sa défaveur. Les raisons de sécurité (insuffisance des compétences relais en ville, 24% ; engagement de la responsabilité des médecins, 11% ; inexistence de pratiques standardisées, 8%) ou d'organisation pratique (complexité de gestion, 14% ; non adaptation, 11% ; absence de rémunération ou d'autorisation de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation-ARH, 11%), sont des arguments forts, à l'heure où on demande, dans le cadre des SROS (Schémas Régionaux des Organisations de Santé), une professionnalisation spécifique des personnels médicaux et paramédicaux prescrivant, administrant et contrôlant la chimiothérapie.

● ● ● ● ● Conclusion

La qualité de la prise en charge des patients en HdJ de cancérologie est jugée globalement satisfaisante par les médecins (68%), les infirmières (70%) et les secrétaires (74%).

Cependant, lorsque ces mêmes professionnels de santé sont invités à juger de la qualité des aspects pratiques de la prise en charge des patients atteints de cancers, en particulier digestifs, les difficultés rencontrées sont réelles et unanimes avec **deux préoccupations majeures : la gestion de l'attente des patients et les locaux inadéquats**. Cela témoigne de la nécessité de faire évoluer rapidement les hôpitaux de jour de chimiothérapie en France.

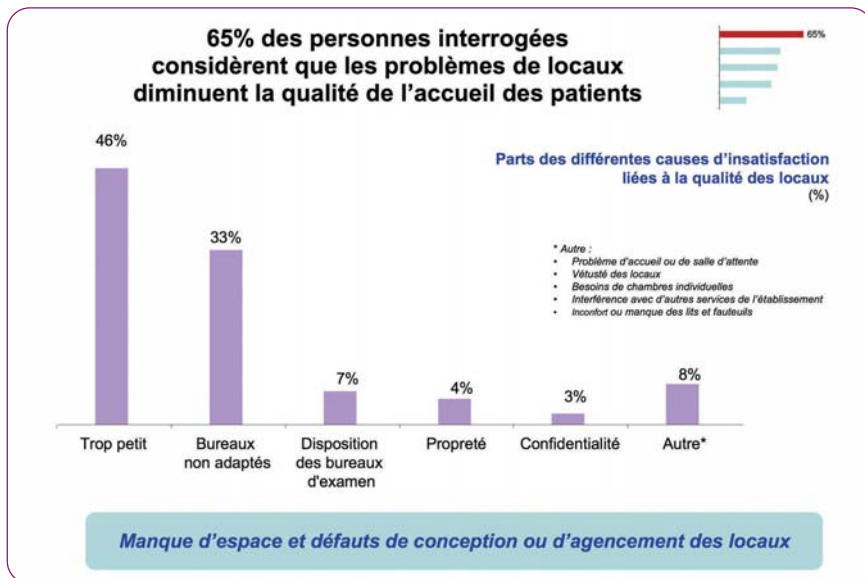


Figure 4 : L'exiguïté et l'inadaptation des locaux à l'activité d'hospitalisation de jour sont les deux principales sources de difficultés évoquées par le personnel d'HdJ en cancérologie pour offrir aux patients des conditions d'accueil satisfaisantes.

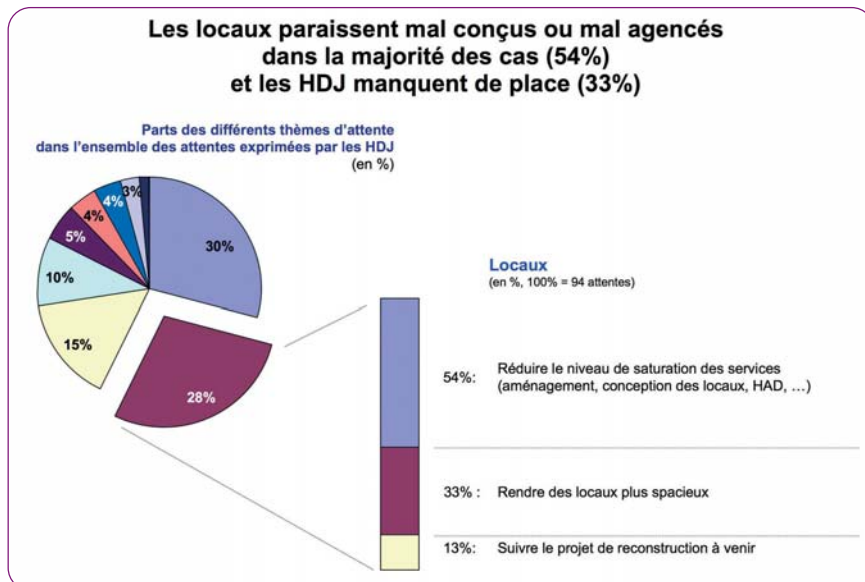


Figure 5 : L'agencement insatisfaisant des locaux souligne le fait que l'HdJ, le plus souvent, n'a pas bénéficié, en amont, d'une conception architecturale spécifiquement adaptée à son activité, ni même parfois d'aménagements intérieurs adéquats.

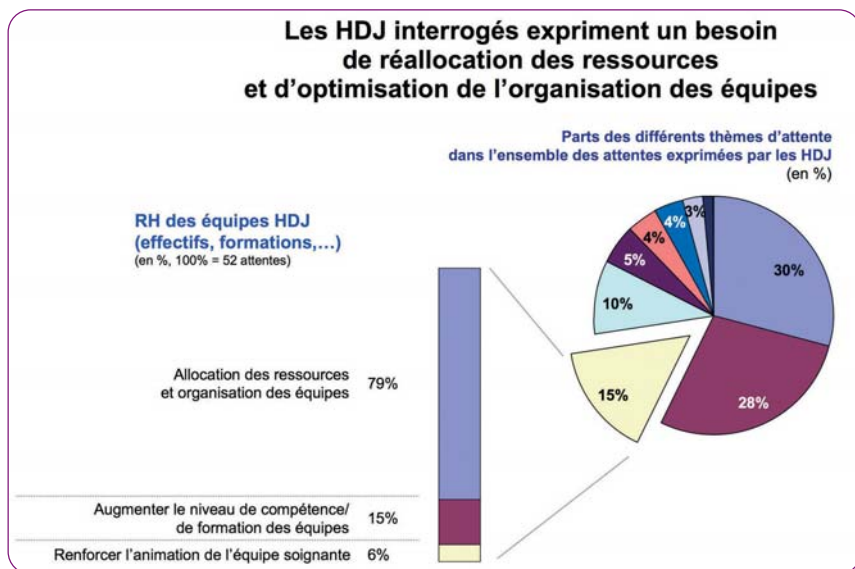


Figure 6 : Indépendamment des locaux, l'HdJ nécessite une réflexion commune sur le développement des moyens qui lui sont attribués, en termes de formation des personnels de la structure (notamment non médicaux) comme en termes d'organisation et de coordination avec les autres services de l'établissement.

L'amélioration doit porter sur une meilleure interface avec les autres services de soins de l'établissement, une meilleure reconnaissance de leur activité dans la dynamique de la réforme hospitalière actuelle. Cette reconnaissance d'identité passerait notamment par un personnel, en particulier paramédical, spécialement formé et dédié à l'hospitalisation de jour, une organisation logistique optimisée (travail

en amont indispensable, en particulier avec les pharmaciens responsables de la préparation centralisée des cytotoxiques). Les conditions d'accueil des malades et une minimisation du temps de leur traitement doivent rester au cœur des préoccupations des soignants et administratifs.

C'est pourquoi, un concept architectural précurseur, spécifique aux

Hôpitaux de Jour de cancérologie et intégrant les moyens les plus modernes, s'annonce, afin d'accueillir au mieux les patients et leur famille, et de faciliter les conditions de travail des équipes très sollicitées.

Conflits d'intérêts : aucun



La fondation A.R.C.A.D


La fondation A.R.C.A.D., Aide et Recherche en Cancérologie Digestive (www.fondationarcad.org), reconnue d'utilité publique par décret du 22 décembre 2006, a été créée à l'initiative du Professeur Aimery de Gramont, autour de deux sociétés savantes : le GERCOR - Groupe Coopérateur Multidisciplinaire en Oncologie (www.canceronet.com) et la FFCD - Fédération Francophone de Cancérologie Digestive. (www.ffcd.com). Elle a pour missions d'aider et informer les patients et leurs proches au moment du diagnostic et en cours de traitement, de promouvoir la recherche clinique, de sensibiliser la population et les acteurs de santé pour une prévention et un dépistage accrus.

Le site de la fondation développe en détails les programmes en cours.

UNE ÉDITION J.B.H. SANTÉ

53, rue de Turbigo - 75003 Paris
Tél. : 01 44 54 33 54
Fax : 01 44 54 33 59
E-mail : ye@jbhsante.fr
Site : <http://www.jbhsante.fr>
Maquette : Clémence KINDERF

Directeur de la publication :
Dr Jacques HALIMI
Secrétariat Général de rédaction :
Yvélle ELBAZ
Service commercial :
Véronique GUILLOT

Imprimerie GYSS - Obernay
ISSN : 1767-655X
Commission paritaire : T 85255
Dépôt légal :  3^{ème} trim. 2008

Réflexions

en Médecine Oncologique

Tiré à part
du n°26
Tome 5
octobre
2008

F. MAINDRAULT-GOEBEL, PH. ROUGIER

Le parcours du patient en Hôpital de Jour de cancérologie digestive :

analyse et propositions
du personnel soignant



TAP réalisé avec le soutien institutionnel des laboratoires Roche

ISSN : 1767-655X

JBH
santé

De l'information à la formation du spécialiste en médecine oncologique