



DOCUMENT
DESTINÉ AUX
PROFESSIONNELS
DE SANTÉ

DISPOSITIF D'ANNONCE

Avril 2006

Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)

L'annonce d'une maladie grave est toujours un traumatisme pour la personne malade. Elle marque l'entrée dans une vie où il faudra composer avec la maladie. L'idée que la personne malade se fait de son futur va être bouleversée. L'annonce du cancer, en particulier, va convoquer des images de mort, de souffrance, de traitements longs et pénibles. Elle va, dans la plupart des cas, provoquer la « sidération » du patient qui va être dans l'impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de la consultation. La personne malade passera ensuite par différentes phases de réactions psy-

chologiques au cours desquelles son désir d'information et d'accompagnement évoluera. De nouveaux temps de discussion et d'explication sur la maladie, les traitements, permettront alors de diffuser une information adaptée, progressive, respectueuse du sujet, de sa demande et de ses ressources. Une information mieux vécue et comprise facilitera une meilleure adhésion du patient à la proposition de soins et l'aidera à bâtir des stratégies d'adaptation à la maladie. C'est dans cette optique qu'a été pensée l'organisation du dispositif d'annonce telle qu'elle est présentée ci-après.

■ Le cadre général du dispositif d'annonce

Le dispositif d'annonce est une mesure du Plan Cancer mise en place pour répondre à la demande des patients formulée lors des premiers États Généraux des malades organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Son objectif est de leur faire bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. Il concerne autant le diagnostic initial d'un cancer confirmé histologiquement que la rechute de la maladie.

Cette mesure a fait l'objet pendant un an d'une expérimentation nationale portée par 58 établissements de santé. C'est en fonction de ces

résultats de terrain que le cadre de généralisation, présenté dans ce document, a été établi. Elle a débuté en janvier 2006 et s'étendra progressivement tout au long de l'année. Un budget de 15 millions d'euros est dédié à cette généralisation.

La généralisation de cette mesure s'appuie sur les deux grands principes suivants :

■ Tout patient atteint de cancer¹ doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce >>>

¹ tumeur solide ou hémopathie maligne.

02 Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)

■ Le cadre général du dispositif d'annonce

>>> organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer.

■ La coordination interprofessionnelle, la communication en direc-

tion des patients et leurs proches ainsi que la souplesse dans la mise en œuvre seront pour beaucoup dans la réussite de ce dispositif et dans l'amélioration du vécu des malades.

■ Les objectifs de la mise en place du dispositif

Elle doit permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier :

- d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement ;
- d'un temps soignant de soutien et de repérage de ses besoins ;
- d'un accès à des compétences en soins de support.

Elle doit aussi permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements privés et publics. Il est indispensable que le médecin traitant, désormais choisi par la personne malade, soit informé en temps réel, en particulier dès ce premier temps de la prise en charge hospitalière.

Le dispositif d'annonce ne se résume pas au seul colloque singulier médecin/malade, ni à une consultation médicale isolée. Il s'inscrit dans une dynamique d'équipe où l'interacti-

tivité entre les différents acteurs de santé est continue. Il s'appuie sur une prise en charge pluridisciplinaire associant prioritairement les médecins et les personnels paramédicaux.

La mise en place du dispositif doit enfin permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches.

L'annonce du cancer doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. La mise en œuvre du dispositif facilite l'implication du patient dans la décision thérapeutique. Lui et ses proches doivent pouvoir situer, tout au long de leur prise en charge, l'ensemble des ressources mises à leur disposition. Le malade pourra s'il le souhaite être entouré d'un proche à toute étape du dispositif. Ce qui permettra au proche de jouer son rôle et à l'équipe soignante de déceler chez lui des signes de souffrance.

Professeur Henri PUJOL, président de la Ligue Nationale Contre le Cancer

Généraliser en 2006 le dispositif d'annonce

Le 28 novembre 1998, dans un amphithéâtre à La Défense, 1 100 malades étaient réunis, avec LA LIGUE, lors des 1^{ers} États Généraux.

Pour la première fois s'est exprimée une prise de parole collective, bien différente de la compilation de témoignages individuels. Ce fut une déferlante qui captura du matin au soir le ministre de la Santé faisant front avec une grande qualité d'écoute. Les malades disaient qu'ils ne toléraient plus les très mauvaises conditions de l'annonce d'un diagnostic par lui-même angoissant... qu'ils voulaient sortir de l'état de désinformation où on les maintenait...

Depuis cette prise de parole, quel chemin parcouru ! En quelques années seulement la « simple consultation d'annonce » est devenue un « dispositif » structurant de

façon attentive et relationnelle l'entrée dans la maladie. Autant la révélation du diagnostic peut bouleverser une vie, autant la mise à disposition d'une équipe de soignants et d'acteurs sociaux proposant un programme personnalisé de soins et un projet de vie pendant le soin a fait de la Mesure 40 du Plan Cancer l'une de ses réussites majeures.

Le Réseau des malades de LA LIGUE qui avait formulé la demande, le département de soins de l'INCa et tous les soignants ont participé à cette réussite qu'il convient maintenant de généraliser de façon qu'aucune personne entrant dans la maladie, ne soit exclue de ce soutien. Cela, nous devons le réussir par respect pour le travail de tant de personnes dont certaines nous ont quittés. LA LIGUE et le Réseau des malades s'engagent à faire partie des acteurs de la généralisation et à contribuer à l'évaluation.

■ Un dispositif construit autour de quatre temps

Le dispositif d'annonce est construit autour de quatre temps qui correspondent à quatre étapes de prise en charge par des personnels médicaux ou soignants.

1. Un temps médical : il correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la

réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ce projet thérapeutique est présenté au patient par le médecin. 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). Ce programme retranscrit les modalités thérapeutiques définies par l'équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie.

>>>

04 Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)

■ Un dispositif construit autour de quatre temps

>>> 2. Un temps d'accompagnement soignant : il permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent :

- orienter la personne malade vers d'autres professionnels tels que :
 - le service social : le bilan social initial, souvent sous-estimé à ce stade, se révèle important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient pendant les soins,
 - le psychologue et/ou le psychiatre ;
- informer sur les services rendus par les associations et les espaces de dialogue et d'information tels les Espaces Rencontres Information ou autres... (Les associations de malades et les comités de patients peuvent mettre à disposition des équipes engagées dans le dispositif d'annonce des documents d'information facilitant une meilleure approche de la

maladie et/ou de ses conséquences sociales.)

Ce temps est assuré en règle générale par un infirmier. Toutefois, compte tenu des spécificités de la radiothérapie, il peut s'agir d'un manipulateur d'électroradiologie médicale aidant à la préparation et à l'exécution du traitement de radiothérapie.

Ce rôle d'écoute est fondamental, il offre un autre temps au patient pour parler de lui, de ses préoccupations et de son entourage.

Ce temps d'accompagnement soignant fait désormais partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce. Il se concrétise notamment par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales. Cette offre, qui n'a pas de caractère obligatoire et ne peut être imposée, constitue un des acquis forts de l'expérimentation.

LA RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP) (MESURE 31 DU PLAN CANCER)

La Mesure 31 du Plan Cancer, prévoit de faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier et de synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un Programme Personnalisé de Soins remis au patient. Les réunions de concertation

pluridisciplinaire (RCP) sont aujourd'hui considérées non seulement comme le lieu de la discussion diagnostique et thérapeutique, mais aussi comme un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels, permettant également d'effectuer une analyse du bénéfice risque et de la qualité de vie pour la personne malade.

LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS (PPS) (MESURE 31 DU PLAN CANCER)

Ce document simple et informatif permet d'exposer au patient la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge. Établi à un moment précis de cette dernière, il est susceptible d'évolution : il peut être complété, modifié, voire remplacé. Il permet aussi une prise en charge optimale par un médecin ne connaissant pas la personne malade (quand le médecin traitant est indisponible, par exemple). Il prend la forme d'un document papier où sont indiqués au minimum :

- le plan théorique de traitement, c'est-à-dire la proposition thérapeutique acceptée par la personne malade et son organisation dans le temps ;
- les différents bilans prévus ;
- les noms et coordonnées du médecin responsable du traitement et de l'équipe soignante référente joignables par le médecin traitant, la personne malade ou encore ses proches ;
- les coordonnées des associations de patients avec lesquelles il peut prendre contact.

tation du dispositif. Elle a montré son importance, tant pour les malades que pour les équipes soignantes.

3. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support permet au patient d'être soutenu et guidé dans ses démarches, en particulier sociales, en collaboration avec les équipes soignantes. La personne malade pourra ainsi rencontrer, en fonction de sa situation et si elle le souhaite, des professionnels spécialisés (assistant social, psychologue, kinésithérapeute...).

4. Un temps d'articulation avec la médecine de ville : en mettant en place le dispositif d'annonce, les équipes hospitalières vont davantage parler avec le malade et sa famille. Mais la personne malade va continuer à se tourner vers son médecin traitant. La communication entre

l'équipe et cette dernière est donc essentielle, la réalité de ces échanges étant toujours, pour la personne malade, un gage de sécurité et de continuité des soins.

Le dispositif d'annonce s'appuie ainsi sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés. Des éléments de ce véritable travail en réseau doivent figurer dans le dossier médical du patient.

Ces temps, qu'ils soient médicaux ou soignants, sont toujours effectués en respectant le libre choix et les souhaits du patient.

La mise en œuvre du dispositif d'annonce fait partie intégrante de la prise en charge des patients. Elle donnera lieu à une évaluation annuelle au sein de l'établissement et prendra en compte l'avis des patients.

■ Articulation entre la médecine de ville et

Le médecin de ville est souvent celui qui fait la « première » annonce au patient : annonce d'un résultat d'examen clinique, annonce d'un dépistage positif...

L'annonce peut être effectuée par un médecin généraliste ou spécialiste, dans le cadre ou non d'un programme de dépistage.

Cette annonce doit être suivie par l'information immédiate du médecin traitant (quand ce n'est pas lui qui a annoncé), avec l'accord du patient, et par l'orientation la plus rapide possible dans le dispositif de soins pour permettre, le cas échéant, la confirmation diagnostique et une prise en charge précoce incluant le dispositif d'annonce hospitalier tel que décrit précédemment.

Le rôle du médecin traitant autour de l'annonce

Le rôle du médecin traitant, aujourd'hui défini par la loi, est capital dans la prise en charge du patient atteint de cancer. C'est le médecin de premier recours, de proximité. C'est aussi le seul qui puisse intervenir au jour le jour, au domicile du patient, y compris dans l'urgence. Il est donc important qu'il soit associé très tôt au parcours de soins afin d'assurer la meilleure coordination des soins possible dès l'annonce. De la même façon, la personne malade doit pouvoir situer clairement le rôle du médecin traitant dans le suivi de la prise en charge et être assurée qu'une coordination existe entre celui-ci et l'équipe hospitalière. Le médecin traitant est destinataire

des résultats significatifs de tous les examens complémentaires à chaque étape de la prise en charge, notamment des résultats anatomopathologiques. Puisqu'il est confronté à l'annonce du diagnostic, dans ses composantes médicales, psychologiques, sociales et humaines, c'est à lui de faire connaître au patient son droit à bénéficier du dispositif d'annonce hospitalier et de l'orienter vers la structure qui le prendra en charge².

Parallèlement, le médecin responsable du traitement demandera au patient les coordonnées de son médecin traitant ou l'invitera à en choisir un s'il n'en a pas.

La mise en place de cette coordination est essentielle et doit être très précoce, en particulier lors de la demande d'exonération du ticket modérateur faite par le médecin traitant.

Le contact, téléphonique ou autre, pris par le médecin responsable du traitement ou l'infirmier(e) avec le médecin traitant doit permettre de :

- l'informer de la pathologie de son patient (ce qui lui permettra de retransmettre ces informations au patient qui, trois fois sur quatre, consulte immédiatement son médecin dès la sortie de l'hôpital) ;
- recueillir les éléments sur l'environnement global du malade (contexte socioprofessionnel, familial et psychologique), informations que le médecin traitant est souvent le mieux à même de connaître et qui peuvent influencer les choix thé-

² L'enquête URML-DRASS Alsace sur la « prise en charge du patient atteint de cancer dans sa dimension psychologique, sociale et humaine » (septembre 2005) confirme que le médecin généraliste est celui qui répond le plus souvent aux interrogations du patient confronté à l'annonce de son diagnostic de cancer.

et l'hôpital autour de l'annonce

rapéutiques et la prise en charge du patient.

Une information plus détaillée est ensuite transmise au médecin traitant, en temps réel si possible, à chaque étape du traitement ou en cas d'événement intercurrent.

Elle porte notamment sur :

- le diagnostic
- le projet thérapeutique, les modifications thérapeutiques
- l'inclusion éventuelle dans un essai clinique
- les effets secondaires prévisibles du traitement et leur gestion
- les autres aspects sur lesquels le médecin traitant doit être vigilant
- les éléments du pronostic
- les informations données au patient et à ses proches

Elle comprend, en particulier :

- le rapport des consultations d'annonce
- les résultats des examens complémentaires réalisés
- le compte rendu chirurgical
- le compte rendu de RCP
- le PPS
- le protocole de l'essai clinique, s'il y a lieu.

Le vecteur doit être rapide et sécurisé, garantissant la confidentialité. L'information peut être, dans l'attente du compte rendu médical, envoyée par courrier ou effectuée par :

- téléphone
- informatique (Dossier Communiquant de Cancérologie, portail santé

avec une alerte « administrative » par mail ou SMS)

- la personne malade elle-même, par l'intermédiaire d'une clé USB ou d'un CD qui lui sont remis à destination de son médecin.

Le médecin traitant doit ainsi pouvoir contacter 24 heures sur 24 le service référent du malade ou un service compétent en onco-hématologie en cas de problème à domicile, limitant ainsi le recours à l'hospitalisation systématique (les noms et coordonnées du médecin responsable du traitement et de l'équipe soignante référente sont, à cette fin, indiqués dans le PPS). Pour éviter un passage aux urgences, le médecin traitant doit également être assuré de pouvoir, le plus possible, hospitaliser directement son patient, si cela est nécessaire, soit directement dans le service qui le suit, soit, s'il n'y a pas de lit disponible, dans un service qui sera désigné avec l'équipe référente. Dans ce cas, cette hospitalisation sera réalisée en coordination entre les deux équipes.

LES SPÉCIFICITÉS DU DISPOSITIF D'ANNONCE EN ONCOPÉDIATRIE

Elles sont précisées dans la circulaire DHOS n° 161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique (une synthèse de la circulaire est disponible sur le site de l'INCa : www.e-cancer.fr)

Annoncer un cancer : quelques c

Sil n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer un cancer, certaines sont cependant moins traumatisantes que d'autres. Le temps des premiers mots énoncés marque à tout jamais l'imaginaire du malade, sa relation à son médecin, à la maladie et à son traitement. L'annonce, moment

Témoignage de : **M^{me} Martine Derzelle** (psychanalyste au CLCC de Reims),
M. Patrice Guex (chef du département de psychiatrie du CHUV de Lausanne),
M^{me} Isabelle Molley-Massol (psycho-oncologue à l'hôpital Cochin, à Paris)

MARTINE DERZELLE

« Aider les médecins ³ »

La difficulté et la richesse de l'annonce résident dans le fait que chaque situation se décline au singulier.

Il n'y a pas de position absolue, il n'y a que des exceptions. Chaque patient est différent, chaque médecin et chaque moment d'annonce le sont aussi. Vouloir énoncer de grands principes est légitime, cela traduit le désarroi des professionnels face à ces situations, mais comporte un risque de formatage.

Ce qui est important, c'est que le médecin prenne conscience de l'importance du non-verbal. Tout ce qui « transpire » du médecin annonceur n'est pas anodin : le froncement de sourcil du radiologue, une exclamation, une moue, un regard ancré sur les souliers ou l'ordinateur, le silence en guise de réponse.

Le médecin doit aussi prendre conscience de tous les mécanismes de défense auxquels il recourt pour colmater le malaise que crée chez

lui le fait de devoir annoncer un cancer au patient. Ne rien dire, minimiser, mentir, adresser le « bébé » à un autre, différer, éviter et toutes sortes de gymnastiques mentales qui se mettent en place pour tourner autour du problème en reportant le moment... ce n'est pas pathologique, c'est humain.

Il faut conscientiser le médecin sur ce qui se passe, le faire s'interroger sur le pourquoi de ses réactions. Pour la psychanalyste, celui qui fait des annonces doit être volontaire et il ne faut pas l'imposer à un médecin qui ne veut plus en faire ou chez lequel cet exercice génère trop de souffrance.

Que dire en quittant le malade ? L'idéal est de trouver des formules, des expressions qui lui prêtent du temps, à lui qui croit qu'il n'y en a plus. Lui fixer une échéance précise de rendez-vous, nommer une prochaine fois est capital pour lui redonner du temps et de l'espoir.

³ « Temps, identité et cancer ». In *Cliniques méditerranéennes*, 2003, n° 68, pp. 233-243.

« Croyances pour notre temps dans le champ des soins ». In *Psychologie clinique*, 2005, n° sur les Croyances.

s conseils issus de la pratique

essentiel de la prise en charge, ne peut pas faire l'objet de normes technocratiques, évaluables et reproductibles, mais on peut cependant s'inspi-

rer de l'expérience. Celle de médecins qui se sont penchés spécifiquement sur la question et de médecins expérimentateurs du dispositif.

PATRICE GUEX ⁴

« D'abord construire la relation à travers laquelle passera l'information »

Le premier contact, qui prépare le moment de l'annonce, est essentiel. C'est le moment où va être défini le cadre de la relation, où va se construire la structure la plus appropriée pour travailler ensemble. Dans cette rencontre entre deux agendas, celui du patient (une histoire unique, beaucoup d'émotion, d'angoisse, de vulnérabilité, de dépendance) et celui du médecin (un cas parmi d'autres, des statistiques, un temps limité, une approche quantitative, un événement qui n'engage pas toute sa vie, des objectifs précis, le souci de maîtrise...), le professionnel doit toujours avoir à l'esprit qu'il s'agit d'une négociation sur « ce que l'on va faire ensemble ».

En écoutant le patient, à partir des bribes d'information qu'il lui donne de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de son vécu, le médecin va construire l'information qu'il doit transmettre, avec les mots du patient, en tenant compte de sa personnalité.

En allant à la recherche du patient, le professionnel cherche à lui donner un maximum de compétences pour l'aider à être un véritable partenaire dans cette négociation. Le médecin doit savoir

laisser l'espace, le temps, maîtriser ses propres réactions, être attentif aux mouvements émotionnels du patient, savoir nommer ses émotions, les articuler avec ses propres représentations, hiérarchiser les étapes suivantes.

Le travail sur les émotions, sur ce lien empathique est l'une des clés pour aider le médecin dans cette relation.

Concrètement, sur le plan psychocomportemental, cela passe notamment par un réglage juste au niveau du regard, de l'espace, des attitudes corporelles plutôt ouvertes sans être intrusif, une attention aux mimiques du patient. Sont à éviter les attitudes suggestives, les raccourcis de la pensée, la banalisation, la dédramatisation.

La construction de cette relation dans laquelle la personne malade se sent légitimée, estimée, comprise, considérée et partenaire représente le premier mécanisme d'adaptation à la maladie. Cette « première » consultation prend entre 45 minutes et une heure.

En quittant la personne malade, il faut surtout éviter de lui dire « d'appeler si ça ne va pas ». La négociation se poursuit, en donnant un cadre, une perspective.

⁴ P. Guex, I. Rousselle, J.-N. Despland, F. Stiefel : « Améliorer les compétences communicationnelles : expérience " clinique " et évaluation scientifique ». In *Revue médicale suisse*, 2006

ISABELLE MOLEY-MASSOL

« Pas d'attitude stéréotypée ⁵ »

Dans le cadre d'une maladie chronique, il n'y a pas une annonce, mais des annonces. Je préfère parler d'information faite au patient sur sa maladie, son diagnostic, son traitement... que d'annonce. Face à un patient auquel il faut annoncer un cancer, j'é mets deux règles importantes.

La première est de ne jamais présumer de la façon dont le malade va réagir, ne pas projeter sa propre perception de la maladie. Le traumatisme créé par l'annonce d'un cancer va dépendre de la personnalité du patient, de son histoire, du moment de vie qu'il est en train de traverser. Avant de dire, il est donc important d'écouter ce que sait le malade, ce qu'il souhaite savoir. Dire l'information fait partie intégrante du soin, elle permet au malade de s'approprier sa propre maladie pour mieux traverser l'épreuve. Toutefois l'information doit être progressive, adaptée, s'ajuster aux ressources, aux demandes et attentes du patient. Elle doit s'exprimer dans une relation authentique et sincère. Il ne faut rien dire qui ne soit vrai.

Il est ensuite important d'accepter les réactions émotionnelles des patients, et même les encourager. Dans un premier temps, quand l'annonce vient bouleverser considérablement le malade, il est dans le choc émotionnel, la sidération. L'affectif prend toute la place et le malade ne va rien entendre des explications et du rationnel. Ce qui est important est qu'il sorte de cette consultation en sachant qu'il y a des solutions et des ressources thérapeutiques qui seront détaillées dans un deuxième

temps. Le moment de l'annonce est un moment qui marque à tout jamais l'imaginaire du patient et la relation médecin/malade.

La seconde règle est d'être dans une relation humaine, ce qui se traduit au niveau du comportement, des mots, du corps et de tout l'environnement. Le médecin doit demander à ne pas être dérangé, il doit montrer qu'il est extrêmement disponible et faire preuve d'empathie, c'est-à-dire être capable de percevoir la souffrance du patient et de lui montrer qu'il la comprend.

L'attitude physique doit être respectueuse du patient, la position du corps, le fait de toucher ou pas le patient dépend de chaque médecin et de chaque patient.

Le médecin doit éviter d'avoir une idée préconçue sur ce qu'il va dire, de mentir ou de tout dire brutalement, d'avoir une attitude stéréotypée qui ne prend pas en compte la personne malade. Il ne doit pas repousser l'émotion du patient à grand renfort de : « il faut garder le moral » ou « il faut se battre ». La présence d'un proche peut être un soutien majeur, en sachant que l'annonce se fait toujours au patient, jamais préalablement au proche.

L'annonce d'une maladie grave est aussi une mauvaise nouvelle et une souffrance pour le médecin. On progressera lorsque l'on parlera de la souffrance du médecin. J'estime que le « ratage » d'une annonce se produit souvent lorsque le médecin se défend lui-même de sa propre angoisse.

⁵ *L'Annonce de la maladie, une parole qui engage.*

Dr Isabelle Moley-Massol, Le pratique DaTeBe Éditions. 2004.

En quittant la personne malade, le médecin, même s'il n'assure pas les étapes suivantes, doit donner un espoir réaliste, insister sur le fait qu'il y aura d'au-

tres étapes avec des objectifs concrets. Cela va aider la personne malade à utiliser ces temps pour construire mentalement quelque chose d'acceptable.

■ Conseils de médecins expérimentateurs du dispositif d'annonce

Commencer par les questions plutôt que par les réponses :

« Il faut évaluer ce qu'a compris le malade, commencer la consultation par "qu'est-ce que vous a été dit ?", " qu'avez-vous compris de ce qu'on vous a dit ?". »

Bien annoncer, c'est aussi une question d'expérience :

« Sans expérience on ne peut pas être crédible, il faut connaître la maladie, acquérir un "savoir être" qui est indépendant du "savoir-faire", c'est de l'acquis, pas de l'inné. »

Adapter l'information en fonction du patient :

« Adapter l'information, c'est "se mettre à la vitesse" du patient, c'est être compréhensible, avoir en tête un glossaire de traduction du médical en "français". »

Écouter la personne malade et respecter sa volonté de savoir :

« La personne malade fait souvent des "accroches", il faut l'écouter. Si elle préfère dire tumeur que cancer, métastatique que généralisé, c'est un choix qu'il faut respecter. »

Aller à l'essentiel tout en respectant un « principe de convivialité » :

« Dans le colloque singulier entre le médecin et son patient, il y a toujours une phase d'apprivoisement, il y faut en quelque sorte respecter un principe de convivialité mais sans pour autant maintenir un suspense insupportable, il faut assez vite aller à l'essentiel. »

Pouvoir annoncer un projet :

« L'annonce est d'autant plus "harmonieuse" que, derrière elle, suit un projet, un projet diagnostic ou thérapeutique. »

Adapter l'information passe aussi par la connaissance de son patient :

« Il faut connaître les gens à qui l'on s'adresse : c'est inconcevable de faire une annonce sans connaître les gens, leur vie. »

L'annonce doit être un travail d'équipe :

« L'annonce est un travail d'équipe ; il est fondamental d'intégrer les infirmières et aides-soignantes. Il faut qu'il puisse y avoir une reformulation par étapes. » >>>

12 Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)

>>>

L'enfant-patient doit être le premier informé :

« L'enfant doit être le premier informé. Le médecin doit lui permettre de faire le lien entre les symptômes qu'il ressent, les risques et les traitements. Il doit mettre à sa disposition des éléments pour qu'il comprenne. »

Prendre le temps d'aborder la cause :

« Il faut prendre le temps d'aborder la cause, même si elle est difficile à déterminer. Il faut aider la personne malade à "se trouver un coupable". »

Sont en préparation à l'Institut National du Cancer

En matière de formation

La formation des personnels impliqués dans la mise en œuvre du dispositif d'annonce est un besoin régulièrement formulé.

Des formations se dérouleront avec des équipes expérimentatrices volontaires. Les établissements de santé qui le souhaitent pourront bénéficier de leur expérience. L'INCa participera financièrement aux frais.

Par ailleurs, deux éléments nous conduisent à considérer que le cadre institutionnel du dispositif d'annonce mérite d'être élargi :

- L'expérience médicale signale qu'il s'agit souvent d'une ré-annonce ou d'une consultation de confirmation du diagnostic, car les médecins généralistes, radiologues ou spécialistes exerçant en

ville sont aussi amenés à annoncer un diagnostic de cancer, dès lors qu'ils effectuent la démarche médicale qui conduit à cette réalité.

- Le dispositif organisationnel de l'annonce est un cadre qui englobe plusieurs annonces souvent fort différentes du point de vue de leur devenir.

L'INCa travaille à la réalisation d'un document d'information général qui rappellera les éléments fondamentaux du contenu éthique et philosophique de l'annonce. Qui affirmera le pluralisme des annonces, évoquera les aspects juridiques du devoir d'informer et les spécificités de l'annonce dans le domaine des maladies cancéreuses. Ce document sera prêt à la fin du premier semestre 2006.

SONT À DISPOSITION SUR LE SITE INTERNET DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER WWW.E-CANCER.FR

- Les recommandations nationales de mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer
- La liste des équipes expérimentatrices et leurs coordonnées
- Des témoignages d'équipes sur l'expérimentation du dispositif d'annonce
- Des expressions de patients sur l'expérimentation du dispositif d'annonce
- Les outils élaborés par les équipes dans le cadre de l'expérimentation menée en régions et qui sont proposés à titre d'exemples.
 - Outils de liaison médecin/infirmier
 - Programme personnalisé de soins (PPS)
 - Outils de la consultation paramédicale
 - Outils spécifiques de repérage des besoins en soins de support