

# DISPOSITIF D'ANNONCE : LE CONTEXTE LEGISLATIF

**Amandine Potier**  
**Psychologue 3C Besançon**

## I – Un dispositif d'annonce : pourquoi ?

Le 28 novembre 1998 à Paris ont lieu les premiers états généraux de patients atteints de cancer. C'est une première. Soutenus par la ligue, plus de 1100 malades témoignent de ce qu'ils ont vécu. Le ministre de la santé est présent. Des représentants du monde médical aussi.

C'est une prise de parole collective qui émerge, des témoignages forts, bouleversants qui viennent résonner chez les soignants. Pour le monde hospitalier, le constat est rude : les conditions de l'annonce sont déplorables. Des annonces faites au téléphone, laissées négligemment sur le répondeur d'un portable, des annonces furtives dans un couloir ou entre deux portes : « vous avez un cancer ! ». Parfois, au contraire, le mot « cancer » est banni, nié, comme s'il n'existait pas. Une patiente dira : « Le mot cancer n'est pas prononcé par les professionnels de santé qui utilisent beaucoup de périphrases. J'ai posé beaucoup de questions, je n'ai pas eu beaucoup de réponses ».

Ces malades ne toléraient plus les très mauvaises conditions de l'annonce d'un diagnostic par lui-même angoissant. Ils ne supportaient plus non plus l'état de désinformation dans lequel on les maintenait.

Au ministère, on décide alors que la quarantième mesure du plan cancer sera celle qui vise à garantir les conditions d'une annonce respectueuse du patient. Le dispositif d'annonce vient répondre à cette demande forte marquée par les patients : « Stop ! Pas dans ces conditions ! Pas comme ça ! ».

La mission interministérielle pour la lutte contre le cancer officialise le projet (Mesure 40 du plan cancer). Il s'agira de :

*« Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.*

- *Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires*
- *Rémunérer la consultation d'annonce par un forfait versé aux établissements de santé, permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin ».*

Toute la question maintenant est de savoir comment concrétiser une telle démarche... Comment traduire par des actes un projet qui, pour l'instant, reste un idéal ?

## II – Un dispositif d’annonce : comment ?

L’institut national du cancer (INCa) et la ligue vont alors établir un cahier des charges dont l’objectif, à terme, visera la généralisation de ce dispositif. Ce cahier des charges reposera sur deux grands principes qui constitueront les fondements du dispositif d’annonce :

- « *Tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d’un 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 relationnelle avec les patients **et** leurs proches ainsi que la **souplesse** dans la mise en œuvre seront pour beaucoup dans la réussite de ce dispositif ».*

Quatre temps, quatre éléments viennent alors composer le dispositif d’annonce.

Le premier temps est un **temps médical** : c’est ce que l’on appelle la consultation d’annonce médicale. Il correspond à une ou plusieurs consultations qui sont dédiées à l’annonce du diagnostic bien sûr, mais aussi à la proposition d’une stratégie thérapeutique. Cette stratégie thérapeutique, elle aura été définie au préalable au cours d’une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP mesure 31). Qu’est-ce que cette RCP ? Eh bien c’est une réunion à laquelle participent des spécialistes de chaque discipline concernée (oncologue, radiothérapeute, radiologue, chirurgien, anatomopathologiste, spécialiste d’organe) de façon à décider ensemble (concertation) de la meilleure stratégie thérapeutique à adopter pour le patient. Un médecin ne décide plus seul pour son patient, il s’agit d’une proposition collective, une garantie pour le patient que toutes les options possibles ont été examinées. Ce projet thérapeutique est ensuite formalisé par écrit et remis au malade sous forme d’un programme personnalisé de soins (PPS mesure 31). Ce programme ne fait que retranscrire les modalités thérapeutiques définies par l’équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie. Souvent, le patient a déjà connaissance du diagnostic, ou en tout cas, se doute de quelque chose avant la consultation spécialisée. Pour autant, il y a une réelle nécessité de reprendre les choses, de réexpliquer en s’adaptant au rythme du patient. Il faut lui donner les moyens de comprendre clairement ce qui lui arrive.

Le second temps de ce dispositif, c’est le **temps d’accompagnement soignant** qui prend la forme d’une consultation paramédicale mais qui va être proposée par le médecin. Ce temps là « *permet au malade ou à ses proches d’accéder, selon leur choix, à des soignants disponibles qui écoutent, reformulent, donnent de l’information et peuvent :*

- *orienter la personne malade vers d’autres professionnels (service social, psychologue, psychiatre).*
- *Informersur les services rendus par les associations et les espaces de dialogue et d’information (Espace Rencontre Information, associations de malades, comités de patients) ».*

Ce temps est assuré, en règle général, par un infirmier mais en théorie, tous les soignants peuvent être amenés à y participer. Il se concrétise, on en a parlé, par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de la consultation médicale. Dans les textes officiels, on parle de 48h à 72h après la consultation médicale. En pratique, le délai est beaucoup plus souple. Mais pour faire lien entre le médecin et le paramédical, pour faire lien entre ce qui s’est passé, ce qui a été évoqué avec le médecin et ce

qui va être repris par le soignant, comment faire ? Dans l'idéal, le soignant est invité à assister à la consultation médicale. Quand cela n'est pas possible, il y a nécessité de créer un outil, une trame d'entretien qui va permettre aux acteurs du soin de s'articuler autour du malade.

Alors, en quoi est-elle vraiment importante cette consultation paramédicale, puisqu'après tout, le médecin a déjà tout expliqué ?

Je crois qu'à ce moment là du parcours de soins, le rôle d'écoute est prépondérant. Très souvent en état de sidération après l'annonce diagnostique, le patient peut se retrouver dans l'impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de la consultation. Il y a un décalage, parfois important, entre ce qui a effectivement été dit par le médecin, et ce que le patient, à ce moment là, a été en capacité d'entendre. Cet entretien paramédical, d'écoute et de reprise, est donc un moment nécessaire. Il offre un autre temps au patient pour parler de lui, de ses préoccupations, de ses inquiétudes, et bien souvent aussi, pour parler de son entourage. Il fait partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce. Il va de soi que l'information doit être adaptée et progressive, respectueuse de la personne, de sa demande et de ses ressources. Il s'agit là d'aider le patient à bâtir sa propre stratégie d'adaptation à la maladie. La consultation paramédicale, c'est un « sas de décompression » et pour le malade, ce n'est pas un luxe !

Bien évidemment, il s'agit d'une offre. Ce temps est un temps qui doit être proposé par le médecin mais qui n'a pas de caractère obligatoire. Et pourtant...dans les équipes qui fonctionnent déjà avec cette consultation paramédicale, on se rend compte qu'elle constitue un acquis fort de l'expérimentation du dispositif.

Et sur le terrain ? Où est-ce qu'on en est ? En 2004, 58 établissements de santé (privés, publics, CHU, CH, Institut du cancer) se portent volontaires pour expérimenter ce dispositif. Les résultats obtenus confirment la nécessité d'étendre le dispositif d'annonce à tous les établissements de santé. Cette généralisation est en cours depuis 2005, le travail se poursuit encore aujourd'hui. Une évaluation annuelle doit avoir lieu au sein de chaque établissement, évaluation qui prendra en compte l'avis des patients.

Troisième temps, troisième moment du dispositif autour de l'annonce... **L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support** qui « permet au patient d'être soutenu et guidé dans ses démarches [...], 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 [...]».

Mais concrètement, c'est quoi ? Qu'est-ce que sont les soins de support ? Ce sont tous les soins qui ne sont pas purement médicaux ou techniques. C'est par exemple, le travail que va réaliser le kinésithérapeute, c'est la consultation avec la diététicienne ou l'assistante sociale, l'entretien avec la psychologue, mais aussi les consultations qui vont permettre de mieux prendre en charge la douleur du malade. Et puis les soins de support, ça commence aussi et déjà par le médecin qui va prendre soin de demander à son patient comment il va avant de l'examiner, par l'infirmière qui va expliquer le geste qu'elle s'apprête à faire, l'aide-soignante qui va réajuster l'oreiller du malade, l'ASH qui aura une parole reconfortante, etc... Tous les soignants sont à un moment donné ou à un autre acteurs des soins de support. Il ne s'agit pas d'une spécialité réservée à certains ou d'une chasse gardée. Vous faites tous les jours, auprès de vos patients, du soin de support. Alors, il y a des soignants qui, eux, ne vont pouvoir proposer que du soin de support. Ce sont ceux dont on a parlé tout à l'heure (kiné, AS, cs douleur, EMSP, diététicien, psychologue, etc...). Pour tous

ceux là, il y a besoin d'une organisation spécifique. Il va falloir arriver à se coordonner avec l'équipe soignante autour du malade, de façon à ce que la prise en charge ne soit pas éparpillée ou incohérente. C'est tout le challenge des soins de support.

Et puis... quatrième et dernier temps... **L'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 est toujours, pour la personne malade, un gage de sécurité et de continuité des soins. Le médecin traitant, c'est presque toujours le médecin de recours, c'est le médecin de proximité. Son rôle est essentiel dans la prise en charge, aussi est-ce à nous, hospitaliers, d'aider à préserver ce lien là, notamment en informant le médecin traitant dès le début de la prise en charge. Il y a une réelle nécessité de l'associer à la prise en charge dès le départ, or on sait tous aujourd'hui combien ces relations avec la ville sont sporadiques. Il y a bien le téléphone mais c'est difficile de toujours tenir informé en temps réel. Il y a les courriers, mais avec quels délais ? Souvent, l'information parvient trop tard. A l'heure actuelle, les professionnels travaillent sur le projet d'un Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) version informatique. Tous les médecins concernés y auraient accès pour suivre, en temps réel, le parcours de leur patient, réduisant ainsi les délais de façon considérable.

Quoi qu'il en soit, le dispositif d'annonce doit pouvoir s'appuyer sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés, c'est-à-dire le médecin traitant mais aussi tous les acteurs libéraux (IDE, Aides au retour à domicile, etc...) qui se sentent, eux aussi et à juste titre, bien isolés.

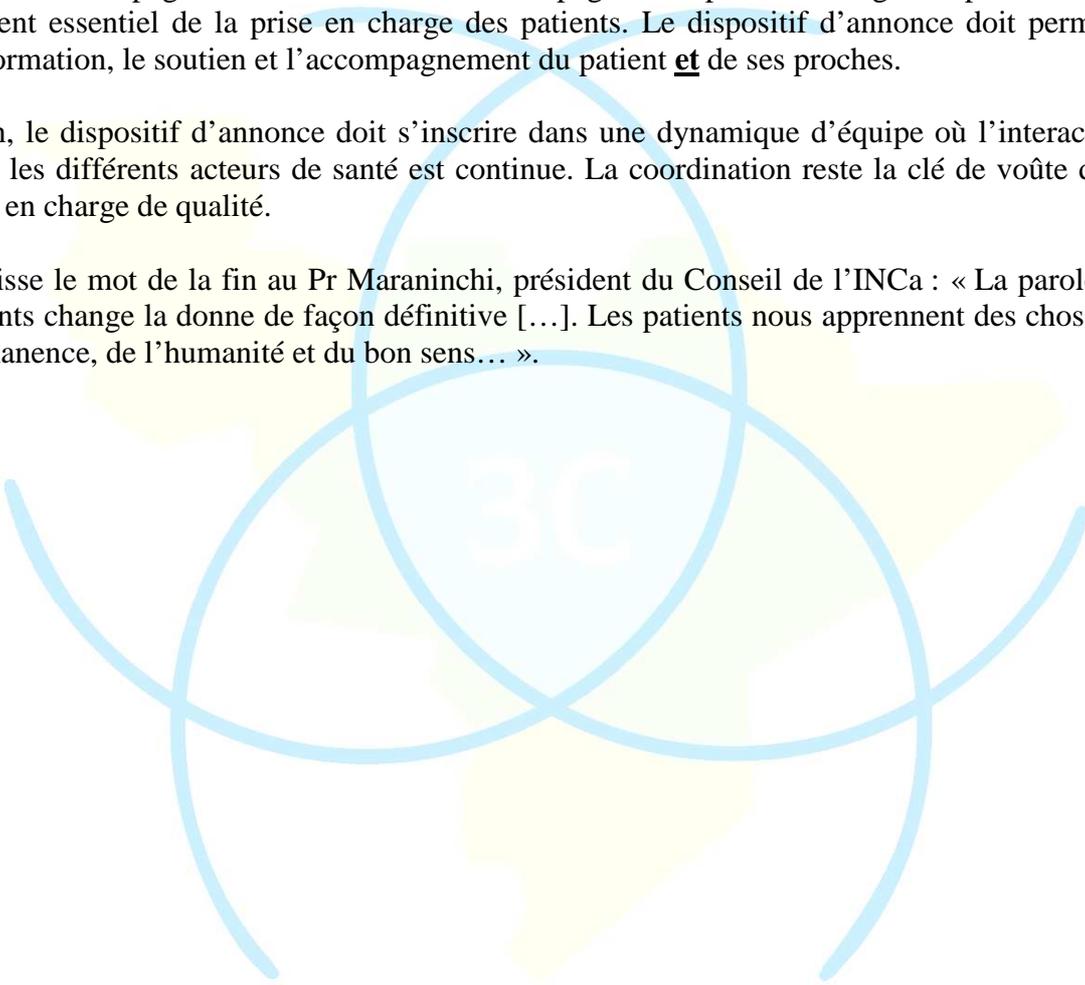
### **III – Un dispositif à s'approprier...**

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 même de l'avenir entraîne bouleversements et incertitudes. L'annonce d'un cancer vient convoquer des images de mort et de souffrance. Malgré cela, **le patient reste l'expert de sa propre maladie et de sa souffrance.** C'est lui qui doit donner le rythme. Les différents temps du dispositif d'annonce sont à proposer en respectant le libre choix et les souhaits du patient. On doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. Le terme de dispositif paraît lourd, il peut parfois résonner comme quelque chose de figer alors qu'au contraire, bien utilisé, il doit permettre une certaine souplesse dans la prise en charge. Si l'on parle de dispositif, c'est bien l'idée d'un processus, d'une continuité. Notre rôle est d'aider le malade à cheminer tout au long de son parcours. C'est à nous de nous adapter et non l'inverse. Une petite remarque à ce sujet... Dans les textes, ce dispositif est prévu pour l'annonce de la maladie ou de la rechute éventuelle. Bizarrement, il n'est question ni de l'annonce de fin de vie, ni au contraire, de l'annonce de la rémission ou de la guérison qui sont eux aussi, me semble-t-il, des temps importants à marquer pour le malade. Voilà un bon exemple de souplesse à apporter. Le dispositif d'annonce n'est pas un moment, il s'étale sur le temps, le temps de la maladie, le temps du parcours du malade, parfois même au-delà du temps d'hospitalisation. Il est important de clôturer l'histoire de la maladie, qu'elle qu'en soit

l'issue. Il n'y a pas une annonce mais des annonces, tout comme il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer un cancer mais certaines sont moins traumatisantes que d'autres. Le temps des premiers mots énoncés marque à jamais l'imaginaire du malade, sa relation à son médecin, à la maladie et à son traitement. Il s'agit d'un moment essentiel de la prise en charge et ce moment là ne peut pas faire l'objet de recettes ou de normes reproductibles. C'est là que résident toute la difficulté et la complexité de l'annonce. Chaque situation se décline au singulier : « il n'y a pas de position absolue, il n'y a que des exceptions » (Martine Derzelle, psychanalyste). Et dans ces situations au singulier, n'oublions pas les proches que nous avons à mieux accompagner et à mieux aider à accompagner. La prise en charge des proches est un élément essentiel de la prise en charge des patients. Le dispositif d'annonce doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient **et** de ses proches.

Enfin, le dispositif d'annonce doit s'inscrire dans une dynamique d'équipe où l'interactivité entre les différents acteurs de santé est continue. La coordination reste la clé de voûte d'une prise en charge de qualité.

Je laisse le mot de la fin au Pr Maraninchi, président du Conseil de l'INCa : « La parole des patients change la donne de façon définitive [...]. Les patients nous apprennent des choses en permanence, de l'humanité et du bon sens... ».



Centre de Coopération en Cancérologie  
Territoires de Besançon-Gray et Pontarlier