

Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer

F. Bettevy, C. Dufranc, G. Hofmann

Ligue nationale contre le cancer

✉ **Giulietta Hofmann** - Ligue nationale contre le cancer - 14, rue Corvisart - 75013 Paris
E-mail : HofmannG@ligue-cancer.net

L'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic de cancer, devenue une mesure emblématique du Plan Cancer 2003-2007, est un objectif que poursuivent la Ligue contre le cancer et son Réseau de malades, le ministère de la Santé et l'Institut national contre le cancer depuis les premiers États généraux des malades du cancer. De 2000 à 2005, cinq années de travail, d'enquêtes, d'échanges et une expérimentation nationale ont permis à des malades, à des professionnels de santé, à leurs représentants et aux pouvoirs publics de formaliser des recommandations pour la mise en œuvre d'un dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. Les critères de qualité mis en avant ont évolué au fil de ce long travail et ont été enrichis de cette réflexion collective.

Pour la plupart des patients atteints de cancer, l'annonce du diagnostic reste un événement inoubliable. Au-delà du choc que génère la maladie, les conditions qui entourent l'annonce ont un impact déterminant sur les réactions du patient, son parcours de soins et l'évolution de ses relations sociales et familiales.

Pour mieux comprendre ce qui se joue au moment de l'annonce, pour les patients comme pour les soignants, nous illustrerons leurs perceptions respectives à partir d'expressions recueillies lors des États généraux, ou d'entretiens; puis nous présenterons les critères de qualité proposés en revenant sur les principales étapes qui ont jalonné la construction du dispositif d'annonce.

Résumé

Le diagnostic de cancer est un choc pour le patient. L'annonce du diagnostic peut atténuer ou accentuer ce choc. Parce que la qualité de celle-ci dépend de la relation relationnelle qui se noue entre le patient et le médecin mais également de la coordination de l'ensemble des professionnels qui entourent le patient à ce moment-là. Le dispositif d'annonce mis en œuvre en France dans le cadre du plan Cancer repose sur des temps de consultation et de coordination : temps médical, temps d'accompagnement soignant, coordination avec le médecin de ville, accès à des soins de support. Les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce ont tiré les enseignements d'une expérimentation nationale d'un an. La mise en œuvre est en cours de généralisation.

Mots-clefs : Accompagnement Social – Annonce du Diagnostic – Consultation Infirmière – Dispositif d'Annonce – États Généraux des Malades du Cancer – Programme Personnalisé de Soins – Recommandations – Réunion de Concertation Pluridisciplinaire – Soins de Support.

Abstract

The quality criteria regarding the diagnosis announcement: the point of view of the patients and of the French National Cancer League

Cancer diagnosis comes as quite a shock for the patients; the diagnosis announcement can either limit or intensify this shock. The quality of the announcement depends on the relationship between the patient and the doctor and also on the coordination of all of the professionals around the patient at that time. Therefore, the announcement plan set up in France in the framework of the Cancer programme is based on consultation and coordination phases: length of medical care, length of social support, coordination with the community doctor, access to support care. The national recommendations regarding the setting up of the announcement plan has drawn lessons from a one-year national experience. This plan is now being brought into widespread use.

Key-words : Social Support – Diagnosis Announcement – Nursing Consultation – Announcement Plan – Convention for the Persons Suffering from Cancer – Personalized Healthcare Programme – Recommendations – Multidisciplinary Meeting – Healthcare Support.

L'annonce du diagnostic : paroles de malades, paroles de soignants

L'annonce du cancer, c'est d'abord une confrontation :

« Quand on apprend qu'on a un cancer, c'est terrible. Le mot cancer, dans notre imaginaire, représente cette mort lente, dans les douleurs et dans la dégradation, et c'est ça le problème. À partir de ce moment, le malade et son entourage, y compris les médecins, mettent en place un mécanisme de défense ».

« Peu de consultations nous paraissent aussi importantes que l'annonce du diagnostic : la vie va basculer, les questions de la vie et de la mort vont être soulevées ».

Le mot « cancer », pas toujours prononcé, est parfois lâché, brutalement, entre deux portes, au téléphone... Dit de façon sous-entendue, suggéré, il peut laisser place au doute et à l'angoisse.

L'annonce de la pathologie cancéreuse requiert un cadre qui fait souvent défaut, un accompagnement relationnel.

« Un diagnostic de cancer est toujours suivi d'un choc et d'une souffrance, exprimée ou non. En tant que médecin, nous devons faire preuve d'humanité et de simplicité. Éviter de nous retrancher derrière des mots techniques. Ne pas avoir peur de nos émotions »

La question de l'information suscite des interrogations. Est-il souhaitable de dire toute la vérité ? Parfois pour les soignants, c'est le patient qui ne veut pas savoir, en entendre plus... il est dans le déni de la maladie :

« La vérité est un problème qui se pose entre le soignant et le malade. Le soignant doit saisir ce que veut savoir le malade, il faut qu'il soit à l'écoute. Il n'est pas question d'asséner une vérité alors que le patient n'est pas prêt à l'entendre ».

« Le premier des repères consiste à accepter les mécanismes de défenses du malade. Ils sont le signe qu'une vie subjective se met en place ».

Le médecin ne dispose pourtant pas toujours d'informations sur le vécu du patient, c'est à travers la relation qu'il va tisser avec lui qu'il devra trouver la juste limite.

Pour le patient, la vérité c'est une information accessible au bon moment :

« Le médecin doit annoncer le cancer avec humanité... il faut expliquer les termes médicaux... il faut nous laisser le temps de récupérer entre deux informations ».

Au cœur des difficultés de communication entre le malade et les soignants réside la question du pronostic vital.

L'annonce du diagnostic est un processus qui démarre à la découverte d'un symptôme et qui aboutit à un plan thérapeutique. Elle renvoie à une période d'attente, d'incertitude, d'angoisse, d'évitements au cours de laquelle plusieurs intervenants se succèdent :

« Cette période d'attente a été terrible. Les médecins se contredisaient. Je n'ai jamais vu les mêmes, j'en ai rencontré huit différents !...comment peut-on interpréter aussi différemment les radios ? Deux personnes parlaient d'urgence à opérer, d'autres me disaient que cela pouvait attendre. Si j'avais attendu le mois de mai, je ne serais peut-être pas là aujourd'hui car le cancer m'aurait mangée. »

Ils font part de leurs interrogations : « Le diagnostic est-il certain ? » « Peut-on choisir tel ou tel traitement ? ».

Si un temps d'intégration est nécessaire pour le patient, la succession de ces différentes étapes manque parfois de coordination.

L'angoisse suscitée par l'annonce de la maladie est parfois amplifiée par les incidences que celle-ci peut avoir sur les proches, sur l'organisation quotidienne. Elle appelle un accompagnement social et psychologique. Par ailleurs :

« Si le quotidien du patient n'est pas pris en compte dans l'organisation du traitement et l'évaluation de la tolérance personnalisée, la confiance mais surtout l'observance ne sont plus assurées ».

Si l'annonce est un point de départ, elle doit aussi être le vecteur d'un processus dynamique sur le plan relationnel et sur le plan thérapeutique.

Le dispositif d'annonce et la mise en œuvre du Plan cancer

L'amélioration de l'annonce de la maladie est un enjeu partagé par les malades et les soignants. Pour les malades, il s'agit de ne pas ajouter de la souffrance à la souffrance. Pour les soignants, il s'agit d'apprendre à mieux vivre un moment éprouvant et usant dans la durée.

La définition de critères de qualité pour l'annonce du diagnostic relève d'une démarche qui s'est construite progressivement et qui a reposé sur une implication conjointe de patients et de professionnels de santé. Retour sur les grandes lignes d'un projet attendu dont la mise en œuvre contribue à la refonte des relations entre soignants et patients.

De la consultation longue au dispositif d'annonce

Les revendications des malades formulées dans le cadre des premiers États généraux ont amené la Ligue contre le cancer à demander aux pouvoirs publics, la reconnaissance d'une consultation longue et spécifique autour de l'annonce afin de favoriser un ancrage de la relation entre le patient et le médecin.

C'est ainsi que le Programme national de lutte contre le cancer (2) présenté le 1^{er} février 2000 par DOMINIQUE GILLOT, secrétaire d'État à la santé, reconnaît que l'annonce du diagnostic de cancer et la mise en place d'un traitement contraignant ont un impact considérable sur la personne atteinte, sur sa vie familiale

et socioprofessionnelle ou scolaire. Le programme prévoit : « ...de généraliser une consultation initiale longue destinée à expliquer à la personne malade et à sa famille le traitement proposé, les alternatives possibles, les effets indésirables des thérapeutiques, la possibilité de participer à des protocoles de recherche, les mesures correctrices envisageables (prothèses, nutrition... ».

Afin d'améliorer la prise en charge initiale du patient, d'autres mesures sont envisagées : permettre l'intervention du médecin généraliste, et en fonction des besoins, d'un infirmier, du psychologue et d'une assistante sociale ; généraliser la concertation multidisciplinaire et instaurer un dossier médical minimum commun.

Le Réseau des malades de la Ligue réalise en 2001 un premier travail (3) qui vise à qualifier les éléments contextuels des consultations d'annonce (normes satisfaisantes, éléments défavorables). Ce travail donne lieu à une grille de recommandations sur l'annonce de la maladie à destination des professionnels de santé. Celles-ci concernent notamment le lieu de l'annonce (bureau du médecin...), les intervenants médicaux, le temps consacré, l'attitude du médecin vis-à-vis du patient dans le contexte de la consultation, l'information délivrée, la place des proches...

En soumettant ces critères à la validation d'équipes soignantes et de patients, le Réseau des malades met le doigt sur l'importance de la dimension relationnelle. Ainsi les témoignages recueillis montrent que la qualité de la prise en charge est étroitement liée à un engagement relationnel :

« Les médecins peuvent recevoir leurs patients dans des locaux adaptés, sans pourtant être parfaitement tranquilles pour rester à l'écoute du patient. Par manque de relais (secrétariat ou autre), ils peuvent à tout moment être interrompus dans leur consultation par le téléphone ou la sonnerie d'un bip ».

La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du ministère de la Santé, en concertation avec la Ligue contre le cancer, des patients et professionnels de santé donne à l'été 2002, un premier contour à la « consultation d'annonce ». Les critères mis en avant préfigurent les fondamentaux d'une démarche de qualité en matière d'annonce :

- la concertation pluridisciplinaire devient un préalable ;
- le soutien psychologique et l'accompagnement social conditionnent la qualité de la prise en charge initiale du patient,
- l'information délivrée au patient doit être accessible ; formulée en langage clair, elle doit lui permettre de s'impliquer dans la décision thérapeutique :

« Se rapprocher des mots habituels du patient c'est lui permettre de se retrouver » en pays de connaissance ».

En 2003, une enquête est réalisée sous forme d'en-

tretiens avec des professionnels de santé ayant développé de bonnes pratiques en matière d'annonce du cancer. Elle apporte un éclairage complémentaire sur certains points. Elle inspire, à travers les solutions mises en œuvre, de nouvelles propositions. Ainsi seront définies les bases d'un « dispositif d'annonce ».

L'enquête met en avant la nécessité de préciser ce que recouvre une consultation d'annonce.

Pour les professionnels interrogés c'est : l'annonce du diagnostic, l'annonce du plan thérapeutique, un temps d'information indispensable, une étape clé de la relation de confiance... L'annonce du diagnostic peut nécessiter parfois plusieurs consultations. Temps fort de communication médicale et de relation humaine, l'annonce doit pouvoir être modulée en fonction des capacités d'écoute et du rythme d'intégration du patient. Si besoin, elle doit pouvoir être séquencée en plusieurs consultations. La répétition, l'aide à la reformulation peuvent également être nécessaires.

Les entretiens réalisés dans le cadre de cette enquête montrent que l'annonce fait intervenir de multiples acteurs médicaux dont les échanges ne sont pas toujours suffisants. Ainsi l'amélioration de la qualité implique que les intervenants se coordonnent davantage et que chacun situe clairement son rôle dans la chaîne d'intervention.

À partir de leurs expériences et des propositions formulées, les professionnels de santé ont défini les critères qui contribuent à la qualité de l'annonce (Encadré 1).

Pour ces professionnels interrogés, l'amélioration de la qualité de l'annonce passe par l'amélioration des consultations « formelles » mais il faut également s'intéresser « au processus d'entrée dans la maladie ». La qualité des informations transmises pendant toute cette phase va souvent déterminer les conditions de la consultation d'annonce. Ils disent la nécessité d'améliorer les communications des professionnels en amont des consultations d'annonce. Une prise de contact avec le médecin traitant permet de prendre en compte les dimensions personnelles du malade, qui peuvent influencer les choix thérapeutiques.

Par ailleurs, ils soulignent combien il est nécessaire de développer la formation et la recherche dans le domaine de la communication avec les malades du cancer. Un plan d'amélioration de l'annonce n'aura de véritable efficacité que s'il intègre des dispositifs organisés et labellisés de formation des professionnels aux comportements, consacrés à l'annonce.

Fin 2003, forts de ces expériences, et afin de mettre en œuvre la mesure 40 (4) du Plan cancer, le ministère de la Santé, la Mission interministérielle de lutte contre le cancer, la Ligue nationale contre le cancer et le Réseau des malades finalisent le « cahier des charges du dispositif d'annonce » qui sera expérimenté

Encadré 1 - Critères de qualité de l'annonce du diagnostic.

- **Disposer de plus de temps pour mener les consultations d'annonce**

« C'est une consultation importante qui ne doit pas être prise à la légère, qui doit prendre un certain temps ».

« Le temps "perdu" pendant la période d'annonce, j'observe que nous le regagnons après. Cela se voit dans les fiches de service. Nous connaissons mieux le malade et son environnement; il connaît mieux le service. Parce qu'il est plus en confiance, il nous sollicite moins ensuite pour des choses secondaires. Le temps investi en début de relation se récupère ensuite ».

- **Être disponible professionnellement et psychologiquement pour écouter, expliquer, accompagner le malade au bon moment**

« Pendant la consultation d'annonce, le téléphone est coupé. Le secrétariat est organisé pour gérer les urgences ».

« Ce qui est important pour le malade, c'est certes le temps de la consultation, mais c'est surtout le temps de suivi, ce temps que l'on va mettre à sa disposition pendant la période d'intégration de la maladie ».

- **Proposer des interlocuteurs complémentaires avant ou après la consultation d'annonce faite par le médecin pour mieux répondre aux différents besoins et attentes du malade**

La présence de plusieurs soignants pendant la consultation (infirmière, assistante sociale, psychologue ...) fait débat. Certains services insistent davantage sur l'existence d'interlocuteurs disponibles après la consultation médicale. Ces services ont souvent instauré en priorité une « consultation infirmière » programmée en complément de la consultation médicale.

« Un des aspects importants du travail infirmier est la transmission de l'information ».

- **Mettre à disposition des malades des informations sous forme écrite, audiovisuelle ou électronique**

- **Accueillir le malade dans des locaux dignes et conviviaux**

par 58 établissements volontaires entre juin 2004 et mai 2005.

Le dispositif d'annonce validé propose deux temps de consultations médicales et la possibilité d'accéder à une équipe soignante (infirmier et/ou psychologue et/ou travailleur social) :

- La première consultation médicale, longue et spécifique, dédiée à l'annonce du diagnostic, doit être réalisée par un médecin acteur du traitement oncologique. Cette consultation doit permettre d'informer le patient sur la maladie et les alternatives thérapeutiques mais aussi d'engager un dialogue autour de cette annonce et d'identifier les conditions psychologiques et sociales qui constituent le quotidien du patient.

- Le deuxième temps de consultation médicale se situe après la réunion de concertation pluridisciplinaire. Il vise entre autres :

- à expliciter le déroulement dans le temps des différents traitements,

- à permettre au patient de prendre les décisions concernant sa santé,

- à proposer une prise en charge spécifique sociale ou de soins de support.

La mise en œuvre du dispositif d'annonce doit pouvoir s'accompagner de la remise d'informations écrites : programme personnalisé de soins, livret d'accueil, coordonnées de personnes ressources. Une coordination particulière avec le médecin traitant devra être développée.

Ce cadre général a été testé par des équipes d'établissements différents (Centres de lutte contre le cancer, centres hospitaliers universitaires, autres centres hospitaliers, établissements privés) dans le cadre d'une expérimentation nationale.

Expressions autour de l'expérimentation du dispositif d'annonce

Les témoignages des équipes hospitalières qui se sont exprimées dans le cadre de l'expérimentation (5) soulignent l'impact très positif du dispositif d'annonce, tant pour ce qu'il apporte aux professionnels que pour ce qu'il procure aux patients.

Pour les professionnels

Ce dispositif permet de renforcer « la collaboration entre médecins et soignants ». Il « facilite la communication interne », il donne de la « cohérence aux actions engagées par une meilleure répartition des tâches entre les différents acteurs » et il permet la « reconnaissance de certains acteurs de la prise en charge dont l'action était mal identifiée ». La motivation des soignants est renforcée car ils ont le sentiment d'être davantage intégrés à la prise en charge. La consultation infirmière permet « une meilleure compréhension et connaissance du patient et développe les échanges entre intervenants ». « Le relais de l'équipe soignante est mieux formalisé ». Le travail du psychologue auprès de l'équipe permet « d'évaluer dans l'écoute et la communication avec le patient ». Enfin, « le dispositif reconnaît et valorise le temps relationnel avec le patient ».

Le déploiement du dispositif est progressif dans le temps mais « la mise en place d'un suivi, d'une évaluation entretient la mobilisation des équipes ».

Ces appréciations confirment le fait que l'amélioration des conditions de l'annonce passe par un travail d'équipe et n'incombe pas seulement aux médecins. Les efforts de réorganisation interne sont récompensés par une mobilisation accrue des équipes. La mise en place du dispositif d'annonce a un effet d'entraînement.

Les bénéfices pour les patients

Les soignants ont le sentiment que le dispositif permet d'établir une plus grande « relation de confiance » entre eux et les patients, il facilite là aussi « la communication » et permet aux patients de « s'impliquer davantage ». Le dispositif contribue à « ré-humaniser

ser les soins ». Il donne au patient un sentiment de « sécurité ».

La concertation, l'information, la disponibilité, l'écoute, le calendrier de soins, l'identification des personnes ressources, la visite du service sont des points de repères essentiels pour le patient. Celui-ci est moins angoissé : « Il s'engage dans les soins avec plus de confiance », le dispositif « favorise le contact lors du premier traitement » ; il permet d'« anticiper les difficultés » et offre « un meilleur suivi ».

Les patients qui se sont exprimés directement (6) ont, eux-mêmes, réaffirmé l'importance de la dimension relationnelle : l'écoute et la disponibilité médicale et soignante restent primordiales. Cette dimension a su évoluer grâce aussi aux changements organisationnels, à la mobilisation de nouvelles ressources, au respect des rythmes du patient.

Le dispositif d'annonce mis en œuvre atténue le choc de l'annonce lorsqu'il a permis d'établir une relation de confiance, lorsque les consultations sont réalisées dans un cadre sécurisant, lorsque l'information donnée tient compte de l'envie et de la capacité de savoir du patient, enfin lorsque l'annonce du diagnostic est reliée à un traitement possible.

L'organisation de la prise en charge, la concertation pluridisciplinaire rassurent. Le programme personnalisé de soins permet au patient de se réorganiser.

L'infirmier(e) a un rôle pivot qui se matérialise souvent dans le cadre d'une consultation infirmière qui apparaît complémentaire et transitoire.

L'expérimentation a également montré la nécessité d'intensifier les efforts pour renforcer l'accompagnement social du patient et enclencher dès l'annonce une articulation entre l'équipe soignante et le travailleur social.

Par ailleurs, le médecin traitant qui reste un relais primordial et de proximité pour le patient devra être plus impliqué dans l'initialisation de la prise en charge du patient.

Il apparaît que dans cette phase de la prise en charge, le soutien psychologique incombe davantage aux médecins et infirmiers ; la sollicitation directe du psychologue ne vient souvent que plus tard. Néanmoins, il est plus facile pour le patient de prendre contact avec lui lorsqu'il a eu l'occasion de le rencontrer au préalable et de façon spontanée dans le service.

Les résultats de l'expérimentation ont conforté les bases du dispositif d'annonce et ont permis de les développer. En novembre 2005, les « recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé » (7) sont rendues publiques. Les principes suivants sont rappelés dans le cadre général :

« 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'interactivité entre les différents acteurs

de santé est continue.(...) Ce dispositif doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches. Il s'appuie sur une prise en charge pluridisciplinaire associant prioritairement les médecins et les personnels paramédicaux. »

L'évolution des critères de qualité de l'annonce du diagnostic, contenus dans ces recommandations nationales, met en avant un dispositif d'annonce comprenant quatre temps :

- Le temps médical peut comprendre, selon la demande du patient et la complexité de la pathologie, une ou plusieurs consultations pour l'annonce du diagnostic puis l'annonce de la proposition thérapeutique ; celle-ci doit s'appuyer sur la réunion de concertation pluridisciplinaire, et se conclut par la remise au patient d'un « programme personnalisé de soins » qui contient notamment un plan de traitement et les coordonnées des soignants et des associations ;
- La coordination avec le médecin de ville intervient dès la première consultation médicale ; elle est également mise en œuvre par le relais soignant ; elle permet d'informer précisément et au plus tôt le médecin traitant, de recueillir auprès de lui des éléments sur l'environnement global du malade, qui peuvent influencer les choix thérapeutiques ;
- Le temps d'accompagnement soignant recouvre un temps d'écoute, de repérage des difficultés et d'information pour le patient et ses proches, et un temps de coordination avec les équipes de soins de support et avec le médecin traitant. Ce temps pourra notamment être formalisé par une consultation paramédicale.
- L'accès à une équipe de soins de support doit être facilité et permettre notamment d'organiser un accompagnement social du patient afin d'anticiper sur la survenue des difficultés financières, familiales, ou professionnelles occasionnées par la maladie.

Conclusion

Tout au long de ce projet, des patients, des professionnels de santé et leurs représentants soutenus par les pouvoirs publics ont élaboré les critères de qualité de l'annonce du diagnostic de cancer.

La démarche qualité est un processus dynamique qui nécessite un accompagnement soutenu dans le temps. L'évaluation et la formation doivent garantir une évolution positive des pratiques. De même, les temps d'échange entre professionnels de santé et patients doivent s'inscrire dans la continuité pour que les critères de qualité puissent suivre l'évolution des traitements et les conditions de vie de patients.



Références bibliographiques

1- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER. Livre Blanc des premiers États généraux des malades du cancer. Ed. Ramsay, 1998.
 2- PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER accessible sur http://www.sante.gouv.fr/hm/actu/34_000201.htm
 3- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER. Recommandations relatives aux consultations d'annonce. Réseau des malades de la Ligue contre le cancer.
 4- MESURE 40 DU PLAN CANCER 2003-2007. Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

5- INEUM CONSULTING - Évaluation du dispositif expérimental autour de l'annonce d'un cancer. Janvier 2005.

6- LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER. Étude qualitative sur les conditions d'annonce de la maladie à des patients atteints de cancer. Juin 2005.

7- RECOMMANDATIONS NATIONALES pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé disponible sur le site Internet de l'Institut National du cancer : www.e-cancer.fr

OFFRE RÉSERVÉE AUX ABONNÉS

Option internet :
tout « Risques » pour 10 €

Pour 10 € de plus sur votre abonnement, consultez et téléchargez sans limitation tous les articles parus dans « Risques et Qualité » en 2004 et 2005 !

Offre disponible sur www.risqual.fr