

DISPOSITIF D'ANNONCE DU PLAN CANCER

Etat des lieux au 27 septembre 2007 pour le territoire de santé Besançon-Gray-Pontarlier
Amandine Potier

I - DEFINITION

Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer Plan cancer 2002/2007-Mesure 40

« 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 (cahier des charges).
- 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. »

Cadre général du Dispositif d'annonce

- Un temps médical
- Un temps d'accompagnement soignant
- L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support
- Un temps d'articulation avec la médecine de ville

II - ANNONCE ET PLAN CANCER

1 – Qu'est-ce que l'annonce pour les soignants ? Points de vue croisés...

Premier constat et pas des moindres : la plupart du personnel médical et paramédical traitant des cancers mais ne travaillant pas dans un service traitant exclusivement des cancers ignoraient totalement l'existence de la mesure 40 du plan cancer et ne savait pas en quoi consistait le dispositif d'annonce.

Deuxième constat : plus de la moitié du personnel paramédical travaillant dans un service traitant exclusivement des cancers n'avait jamais entendu parlé du dispositif d'annonce et ignorait en quoi il consistait.

Le temps de l'annonce constitue un processus très complexe, pour le patient et sa famille, comme pour le soignant : « le fait de leur annoncer qu'ils ont un cancer, ça casse tout ».

Peut-on parler d'UNE annonce à proprement parlé ?

Il convient de rappeler qu'il n'y a pas un instant T au cours duquel le médecin « assénerait » l'annonce diagnostique du cancer sans avoir à y revenir au cours de la prise en charge. Cette démarche paraît totalement illusoire dans la mesure où :

- premièrement il peut y avoir plusieurs étapes à annoncer : l'annonce de l'entrée dans la maladie, l'annonce de la rechute éventuelle, l'annonce de fin de vie mais

aussi l'annonce de la rémission ou l'annonce de la guérison, qui, étrangement, ne figurent pas dans les textes officiels alors que l'on mesure combien l'enjeu est important.

- deuxièmement, une fois la consultation d'annonce **terminée**, et le temps médical et le temps du malade étant deux temps différents, il semble évident que l'annonce n'est pas pour autant **achevée**. Le médecin et l'équipe aura à y revenir fréquemment, à cheminer avec le patient **en s'adaptant à son rythme et en le respectant**.
- enfin, les malades ne sont pas « égaux » par rapport à l'annonce. L'une des difficultés du médecin réside dans le fait que « certains patients arrivent en ne sachant rien et d'autres savent déjà tout. En tant que médecin, on ne sait pas si on est bien perçu au moment où on dit les choses ». Actuellement, beaucoup d'annonces diagnostiques sont effectuées en amont par les spécialistes d'organes ou les radiologues. Les radiologues admettent même procéder parfois à des annonces « à leur insu » : « on se sent obligés de le faire ».

Problème de forme et problème de fond...

Cet état de fait vient soulever un problème d'envergure : à qui revient alors de procéder à l'annonce diagnostique lorsqu'un patient passe par différents services, ce qui aujourd'hui représente une majorité de patients cancéreux ? Ce patient doit-il attendre la consultation d'oncologie ou de radiothérapie pour savoir ? Peut-on « balader » le patient indéfiniment de services en services et ce dans une errance diagnostique aussi fallacieuse qu'angoissante pour le principal intéressé ? Et en même temps, dans quelle mesure est-ce que ces autres services sont formés à ce type d'annonce ? En ont-ils le temps ou l'envie ?

En outre, y a-t-il un ou des lieux de l'annonce ? Où l'annonce doit-elle se faire ? Est-ce que l'on considère qu'un patient qui aurait « bénéficié » du dispositif d'annonce dans un service aurait dépassé son « quota » de prise en charge qualitative ? Un dispositif identique doit-il être proposé dans chaque service que le patient sera amené à fréquenter au cours de sa prise en charge ou doit-on proposer un dispositif aménagé, ciblé par exemple sur la prise en charge spécifique induite par le service ? En d'autres termes, quelle continuité pour la prise en charge des patients lorsque la proposition thérapeutique s'étend sur plusieurs services ? Quelle coordination entre les différents acteurs de la prise en charge ?

Autre point crucial, au sein d'un même service, si le médecin n'est pas disponible, est-ce pour autant à l'interne de prendre en charge le temps de l'annonce diagnostique, ce qui se pratique relativement fréquemment ?

Qui prend en charge ?

Il est bien évident qu'il s'agit en premier lieu du patient à traiter. Cependant on ne peut pas s'arrêter là et les services en ont bien conscience. On ne peut prétendre « soigner », prendre soin d'un patient sans se soucier de la famille qui l'entoure. Ce point important avec lequel tout le monde semble d'accord se heurte pourtant à un certain nombre de difficultés. La famille devrait être associée d'une façon ou d'une autre à l'annonce (ce qui très souvent est le cas) **et** à la prise en charge, or c'est ce dernier point qui paraît plus délicat. Par manque de temps des soignants, par incompréhensions réciproques, l'atmosphère peut vite devenir tendue ou, au contraire, laisser place à un silence anxieux, emprunt de malaise et grouillant de questions restées sans réponse. Pour différentes raisons, la famille n'est pas toujours incluse d'emblée dans le processus de soins, or il s'agit là d'un paradoxe car vouloir soigner un

patient sans tenir compte de la famille constitue un leurre, une erreur qui entravera potentiellement l'adhésion du patient à la prise en charge.

Dispositif d'annonce : quand les avis divergent...Paroles de médecins, paroles de soignants : des mots sur des représentations

Entre les favorables...

« Aujourd'hui, il y a confusion entre la consultation d'annonce du plan cancer et l'annonce du traitement. Il n'y a pas de vraies consultations d'annonce aujourd'hui ».

« Aujourd'hui, la durée d'une consultation oscille entre 20 et 30 minutes. Pour prendre le temps d'amener le moins mal possible le patient à l'annonce, remettre un programme personnalisé de soins qu'on a bien sûr expliqué auparavant... Et vous trouvez que c'est cohérent ? La prise en charge est bâclée dès le départ ».

« L'ambiguïté dans la consultation paramédicale, c'est qu'on a tendance à y inclure seulement les IDE alors que les manipulatrices radio aussi ont un rôle à jouer. D'après les textes du plan cancer, tous les soignants peuvent potentiellement faire cette consultation paramédicale ».

« La consultation IDE existe déjà mais elle n'est pas formalisée. Souvent les soins sont l'occasion de réexpliquer le traitement ».

« Les aides-soignantes pourraient prendre part à la consultation paramédicale. D'abord, elles ont plus le temps que les infirmières. Et puis, pour parler, elles semblent plus accessibles aux patients ».

« Prendre le temps de l'annonce. C'est important de savoir qui est le patient. Qui c'est. Et de savoir ce qu'il sait ».

« Les médecins ont joué le jeu, c'est pour ça que ça fonctionne ».

« Le plan cancer, c'est faire en sorte que le médecin ne décide pas seul de qui doit se faire traiter ou pas et comment ».

« Dans le terme RCP, tout le monde pense que c'est la pluridisciplinarité le plus important. C'est pas ça. La pluridisciplinarité, on s'en sert tous les jours. Ce qui est important, c'est la concertation. Il y a beaucoup de fausses RCP actuellement ».

« Pour améliorer l'annonce, il y a lieu d'établir des règles de bienséance. Préparer le patient et sa famille à être reçus dans un endroit agréable. Ne pas dire trop de choses d'un coup et dans des termes entendables. Après l'annonce, laisser le temps au patient de réagir à cette annonce, de craquer, de poser des questions. Il y a beaucoup d'efforts à faire ».

« Je ne termine jamais une consultation dans le doute. J'enchaîne tout de suite avec le traitement possible ».

« Ne jamais parler du pronostic au cours de la première consultation. Il faut éluder ces choses là. On est là pour soigner les patients ».

... et les réticents...

« Tous les services n'ont pas besoin d'une IDE pour le temps d'accompagnement soignant, sinon la prise en charge des patients est éparpillée. Une IDE dédiée au dispositif d'annonce n'est pas utile partout : dans certains services, les patients restent très peu ». (Question : est-ce que c'est parce que les patients restent peu en hospitalisation qu'il n'ont pas droit à une prise en charge convenable ou en tout cas la moins mauvaise possible ? Est-ce que l'on n'a pas justement à aménager, à proposer quelque chose de différent pour ces patients là dont l'angoisse à domicile est bien souvent démultipliée ?)

« L'organisation de l'annonce était déjà limpide avant le plan cancer ! ».

« Il n'est pas nécessaire d'organiser un dispositif d'annonce dans chaque service puisque le propre du DA, c'est justement la pluridisciplinarité. Une vraie consultation d'annonce, c'est que tout le monde soit sur un même site. Pour une vraie consultation d'annonce, il faut casser les cloisons entre les services. Comment faire une consultation d'annonce sans oncologue ? ». (Rq : on entrevoit là l'espoir que l'institut du cancer prévu pour 2010-2011 va tout régler. Or, on sait qu'il ne suffit malheureusement pas de mettre tout le monde sur un même site pour que la coordination se fasse mieux).

« C'est ça qui est pesant dans ce dispositif, la consultation IDE, ça formalise ! On a l'impression que ça sert à mettre en place des commissions de flicage ».

« Un patient sur dix seulement besoin d'accompagnement ».

« Le service n'a pas l'utilité d'une consultation IDE dédiée pour le cancer. Pour dire les choses franchement, si cette consultation était mise en place, les fonds seraient détournés ».

« C'est toujours pareil, tout le monde est toujours inquiet de tout. La moitié des malades cancéreux ne sont pas inquiets de ce qui va se passer. Le système de la consultation IDE n'est pas terrible, il risque de contribuer à augmenter l'angoisse du patient ».

« Un malade qui est bien soigné, c'est qu'il a de bons traitements. La consultation IDE c'est utile pour une petite fraction de patients, le reste, ça va les affoler. Le traitement du cancer, c'est l'activisme du médecin ».

« La consultation IDE, c'est mettre du souci à des gens qui n'en n'ont pas. C'est utile dans un certain nombre de cas mais ça ne sert à rien de généraliser. Généraliser ce système, c'est une hérésie ».

« On a déjà les structures pour répondre ».

« Je ne crois pas au dossier et à la trace écrite. A mon avis, c'est quelque chose qui ne marcherait pas. Une fiche supplémentaire à remplir, ça n'est pas possible. C'est déjà trop lourd ».

« Il y en a assez de faire comme si on pouvait tout faire ».

Remarque: beaucoup de soignants ont le sentiment que le DA vient poser des contraintes supplémentaires, or il s'agit au contraire d'être capable de s'organiser autrement pour améliorer la prise en charge, avec, pour finalité, un patient plus satisfait et des équipes moins frustrées. Accepter de prendre un peu de temps au départ, c'est inévitablement en gagner par la suite. Le personnel paramédical semble presque toujours en adéquation avec cet état de fait alors que certains médecins ont encore du mal à cibler l'intérêt que peut susciter ce dispositif. Pour les paramédicaux, il y a un travail considérable de sensibilisation des médecins à réaliser.

2 – Modalités de l'annonce : le constat

D'un point de vue général, il est relaté un manque de bureaux médicaux qui puisse garantir les bonnes conditions de déroulement de l'entretien. Un manque de place quant à l'aménagement des services : pas assez de salles de réunion, pas de salles dans lesquelles les patients puissent se détendre, pas de salle pour accueillir les familles. Un manque de personnel qui se sent déjà débordé par toutes les contraintes actuelles liées à la surcharge de travail : « dans certains services, ça n'est pas possible de mettre en place le dispositif d'annonce à moins d'un renfort de personnel conséquent, je crois qu'il faut être franc ». « La consultation paramédicale est impossible à mettre en place pour tout le monde dans les services où la file active est gigantesque ». L'énorme charge de travail technique et le travail dans l'urgence laisse au quotidien peu de place au relationnel, ce qui engendre un fort sentiment de frustration chez les soignants. Les moyens financiers alloués restent largement insuffisants.

Malgré cela, une majorité de cadres et de paramédicaux restent volontaires, partie prenante du projet en émettant toutefois quelques réserves quand à la faisabilité (manque de temps, doute sur l'adhésion des médecins) : « les équipes fournissent déjà un travail conséquent : on ne peut pas leur mettre une charge de travail supplémentaire ».

a) Dans les services spécifiques d'hémo-oncologie

La consultation médicale a lieu la plupart du temps dans un bureau du service. Elle est effectuée en temps normal par un médecin sénior et dure en moyenne 3/4d'h/1h. Il s'agit d'un colloque singulier médecin/malade à l'exception de certains services où une tierce personne peut être présente (en général une IDE). Dans une majorité de cas, le patient est accompagné par un membre de sa famille lors des premières consultations. Parfois, on fait visiter le service et on présente l'équipe : « ça permet de dédramatiser les choses. Les patients sont rassurés ».

Le programme personnalisé de soins (PPS) n'est pas formalisé en tant que tel mais l'on peut trouver certaines ébauches ou fabrication « artisanale » émanant du service (graphique ou diagramme temporel griffonné par le médecin, ordonnance ou fiche dactylographiée un peu plus structurée). L'explication orale du traitement reste prédominante.

Certaines décisions sont prises en RCP alors que tous les médecins impliqués dans la prise en charge ne sont pas conviés. Ce dysfonctionnement signe l'incohérence de certaines RCP. Par exemple, lorsqu'un patient vient pour une séance de rayons et que le radiothérapeute (discipline n'ayant pas été représentée à la RCP) juge que cette décision n'est pas adaptée à ce moment là du traitement, quelle articulation possible y a-t-il concernant la prise en charge ? Dans d'autres situations, les RCP ont lieu mais il n'y a pas de réunions pluridisciplinaire intraservice. On ne peut alors que constater la discordance et le décalage entre les décisions prises en RCP et la prise en charge effective.

Un sentiment de frustration semble atteindre son paroxysme lorsque l'on aborde le thème des postes paramédicaux dédiés promis pour la consultation d'annonce et que l'on attend toujours. Dans d'autres cas, des postes ont bien été ouverts mais pas utilisés pour instaurer le temps d'accompagnement soignant : « parfois, certains postes d'IDE sont créés, dédiés pour la consultation d'annonce mais le manque de personnel est tel que ces postes sont utilisés pour des actes techniques. Ou encore, l'IDE est employée pour l'annonce mais n'a pas de lieu pour le faire. On travaille en dessous du seuil de sécurité ». Des financements supplémentaires paraissent nécessaires pour la consultation d'annonce. « Les subventions sont redistribuées par l'ARH aux établissements et les équipes n'en bénéficient pas. Où passe l'argent ? On impose la consultation d'annonce sans donner les moyens de la mettre en place ».

Les paramédicaux sont souvent formés à la relation d'aide, parfois à la fin de vie et aux soins palliatifs. Les cadres notent toutefois une « grande souffrance des soignants en cancéro. Il y a de la frustration. Lorsqu'il y a renfort de l'équipe, ça ne change rien. Donc, ça ne vient pas uniquement de la surcharge de travail. Les groupes de parole marchent peu et sont peu fréquentés alors que les soignants revendiquent le besoin d'une écoute du personnel ».

L'annonce, parfois rapide, peut en outre ne pas se faire avant le passage en oncologie : « quand un patient vient d'un autre service, l'annonce diagnostique n'a pas toujours été faite : on dit au malade qu'il vient en oncologie pour des examens complémentaires ».

b) Dans les autres services

Là encore, l'annonce médicale a lieu dans un bureau du service ou, à défaut, au lit du malade. Dans un nombre de cas conséquent, c'est l'interne qui procède à l'annonce, « parfois à 21h le soir, parfois un vendredi, veille du week-end, lorsque personne n'est là pour répondre aux questions ». Cet état de fait serait à mettre en relation avec le « manque de disponibilité des médecins seniors qui ne peuvent pas être partout ». Toutefois se pose le problème de la formation des internes, peu expérimentés et souvent démunis dans ces situations délicates.

D'après le témoignage de patients et de certains médecins, des annonces diagnostiques persistent encore aujourd'hui à être faites par téléphone (manque de temps, pression de la part de patients qui « veulent savoir »). Les conditions d'annonce restent parfois déplorables : si ce n'est pas le téléphone, il peut s'agir du couloir entre deux portes où discrétion, confidentialité et anonymat ne font évidemment pas bon ménage. Cet aspect est peu perçu des médecins spécialisés en cancérologie qui imaginent mal les difficultés liées à l'annonce rencontrées par leurs confrères d'autres spécialités : « l'objectif du DA, c'était d'éviter l'inhumain mais en ce qui concerne les tumeurs, l'annonce brute et violente n'existe plus ». Une infirmière rapportera : « les médecins devraient déjà être au clair avec l'annonce ».

Globalement, il n'existe pas de PPS remis au patient, excepté dans un service (la dermatologie). D'autres « tentatives » de PPS peuvent être essayées à l'aide de moyens de fortune, l'explication des traitements restant principalement une explication orale.

Tous les dossiers ne sont pas vus en RCP et dans certains services, très peu sont évoqués.

Peu d'espaces « tampons » entre le moment où on annonce au patient qu'il a un cancer et le moment où on le laisse partir. Les paramédicaux ont l'impression d'« abandonner » le

malade, de le laisser à lui-même : « souvent, on laisse partir les patients directement après l'annonce, ils sont dans le désarroi le plus total. C'est dur ».

Les IDE des services se sentent souvent peu compétentes pour pouvoir aborder la question du traitement oncologique lorsqu'elles ne travaillent pas dans un service où sont traités exclusivement des cancers : « l'annonce a lieu dans un temps très court. C'est compliqué de pouvoir parler de tout alors que, pour nous, ce n'est pas clair. C'est plus facile en cancéro. Ici, il n'y a pas que des cancers ». Les cadres relatent parfois un manque d'expérience ou de maturité de certains paramédicaux : « tout le monde ne peut pas reprendre l'annonce. Elles sont dans ce qu'elles pensent être de la relation d'aide ».

Parallèlement, l'absence de liens et de coordination entre médicaux et paramédicaux semblent faire encore plus défaut que dans les services spécifiques de cancérologie, au détriment du patient : « les choses ne sont pas dites, les patients partent parfois très vite. Ils sont morts avant d'avoir été pris en charge ». Les problèmes de formation et d'information semblent centraux : « on ne sait rien alors on ne sait pas quoi répondre. Nous, en tant qu'IDE, on chope l'info. On a informé sa famille mais pas lui, le patient. On annonce à la famille mais pas au patient. Les médecins pensent que c'est suffisant. Un dossier qui traîne, une bonne oreille, le patient finit par savoir mais pas comme il devrait. Parfois c'est la famille qui vient nous annoncer que l'annonce a été faite. A charge à la famille d'informer son malade. C'est pas facile de dire ». Une cadre ajoute : « les IDE ne savent pas comment l'annonce a été faite. Parfois, c'est le patient qui les informe. On ne sait pas qui a dit quoi, ça crée un sentiment de malaise ».

Dans certains cas, si le malade vient à être réhospitalisé pour une rechute, il ne sera pas obligatoirement admis dans le même secteur d'hospitalisation que la fois précédente (Problème de place ou de manque de vigilance des soignants parfois). On ouvre alors un nouveau dossier, sans lien apparent avec le précédent. La coordination ne s'établit pas systématiquement au niveau du recueil de données, le suivi manque de cohérence.

Une cadre conclura : « l'annonce est plus ou moins faite sur l'hôpital de jour. En revanche, personne ne se préoccupe du patient qui arrive directement en hospitalisation. Il faut arrêter de dire que l'annonce est bien faite. Ce n'est pas vrai ».

Remarque : à souligner la spécificité des cliniques où le patient est pris en charge du début à la fin par le même médecin, ce qui constitue un élément rassurant et contenant pour le malade, à la différence de l'hôpital où les intervenants sont nombreux.

c) Spécificités de la prise en charge en onco-pédiatrie et en gériatrie

- En onco-pédiatrie

La banalisation du cancer a moins cours dans les services d'oncologie pédiatrique, peut-être d'abord parce que le nombre de maladies cancéreuses traitées est bien inférieur à celui rencontré chez l'adulte. Sûrement aussi parce que la charge affective et émotionnelle est extrêmement forte. Il n'est pas dans l'ordre des choses qu'un enfant puisse potentiellement mourir.

Aussi, l'équipe se mobilise d'emblée pour accueillir ce jeune patient, souvent très vite investit : « l'empathie semble s'installer d'emblée : on fait partie un peu de la famille. On est un peu le tonton ou la tata ».

Du coup, les relations intra-services sont plus soutenues, la coordination des acteurs de soins semble meilleure, peut-être aussi parce que le « réseau » est plus petit, plus resserré.

Le colloque du médecin avec son patient, là, n'est plus singulier. On reçoit d'abord les parents puis on invite l'enfant à rejoindre la triangulation médecin/parents. Les mots sont adaptés en fonction de l'âge : « on ne peut pas tout dire à un enfant ». « L'annonce est un moment très fort mais je crois que ça fait aussi partie de notre travail d'infirmière ».

Un cas particulier cependant pour les adolescents qui participent (ou pas) à l'intégralité de la consultation d'annonce. Tout s'improvise au cas par cas, c'est du sur-mesure.

Du côté de l'enfant, l'adaptation à la maladie est étonnement rapide, plus rapide en tout cas que celle de ses parents, soucieux, inquiets, à qui l'enfant prendra grand soin de montrer que « tout va bien, ne t'inquiète pas ». Les enfants malades semblent trouver entre eux l'espace possible de leur expression. Un médecin en fera l'analyse suivante : « ça se passe entre eux, dans leur langage, dans leur rapport ».

Du côté des parents, la culpabilité constitue une entrave majeure : « il est important d'insister sur le fait que les parents ne sont pas responsables de ce qui arrive ».

Le point faible de ce système, remarquera l'équipe, c'est sans doute le problème de la durée : « Pour nous, c'est pas la consultation d'annonce le point crucial. Une fois que l'annonce est faite, l'équilibre psychologique et familial est bousculé. Et sur la durée ça devient lourd et là l'équipe relâche la pression. On a alors besoin de trouver vite une fonction de relais ». Mais l'épuisement de l'équipe serait-il réellement différent de celui auquel on aboutit chez l'adulte ? Il y a aussi des formes d'épuisement des soignants dans les services adultes mais c'est peut-être l'investissement premier de l'équipe sur l'enfant et ses parents qui fait la différence. Le fort investissement de départ nécessite une énergie difficilement équivalente sur la durée.

- En gériatrie

La spécificité de l'annonce a ce point commun avec la pédiatrie qu'elle implique le patient **et** sa famille, souvent ses enfants. Or la famille pense que le patient n'a pas besoin de savoir, que ça serait délétère de lui dire alors que le patient a le droit de choisir s'il veut savoir ou pas. Le premier travail à effectuer consiste donc à convaincre la famille de l'importance de dire lorsque le patient n'a pas de troubles cognitifs et qu'il manifeste l'envie de savoir. Il y a ce souci de surprotection du malade avec lequel il faut composer : « le premier geste soignant en gériatrie, c'est de prendre la famille au corps à corps ». Savoir anticiper **avec** la famille est essentiel.

Puis l'annonce a lieu, uniquement lorsque « tout peut en découler. S'il n'y a pas de possibilité de traitement immédiat, l'annonce n'a pas lieu. Il ne s'agit que de contrôle et de surveillance. Il faut dire les choses quand on sait sur quoi ça va déboucher ».

Toutefois, l'équipe ne sait pas toujours si le patient sait qu'il a un cancer ou pas en arrivant dans le service. Peu de patients âgés disent d'emblée qu'ils ont un cancer lorsqu'ils le savent : « si jamais j'ai un cancer, il ne faut surtout pas me le dire ».

III – LES DEMARCHES ENGAGEES ET LES DEMARCHES A ENGAGER

1 – Ce qui a été initié

A ce jour, rencontre avec les chefs de service, médecins, cadres et personnel soignant des services suivants :

- **Au CHU de Besançon (22 services ou unités)**

Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, chirurgie digestive, chirurgie pédiatrique, dermatologie, gastro-entérologie, gériatrie, gynécologie, hématologie, oncologie médicale, ORL, pédiatrie, pneumologie, radiologie A, radiologie B, radiothérapie, réseau de cancérologie régional, soins palliatifs, hépatologie, chirurgie orthopédique, neurochirurgie, Utep, direction des soins.

- **A la Clinique Saint-Vincent (2 services)**

Oncologie, chirurgie.

- **A la polyclinique de Franche-Comté (3 services)**

Oncologie, chirurgie, urologie.

- **Au CH de Pontarlier (2 unités)**

soins palliatifs, unité de chimiothérapie.

- **A Gray**

Néant. Pas d'oncologie.

En attente de réponse pour les services de :

- **Au CHU de Besançon**

Médecine nucléaire, médecine physique et réadaptation, ORL, Urologie, chirurgie cardiovasculaire et thoracique, neurochirurgie, rhumatologie.

- **A la polyclinique de Franche-Comté**

Gynécologie

Réunions d'informations et d'échanges autour du plan cancer et de l'annonce diagnostique avec le personnel soignant :

- **Au CHU de Besançon**

Dermatologie

Une consultation IDE est en place depuis un an et demi sur l'HDJ à l'initiative de Mme Hezard, cadre de santé, et de l'équipe soignante. Une fiche de consultation infirmière a été établie ainsi qu'une fiche de liaison entre les dermatologues de ville et le service de dermatologie pour toute hospitalisation éventuelle. Jusqu'alors, la dermatologie reste le seul

service à avoir établi un lien structuré et structurant avec la médecine de ville. Un bilan est à prévoir en octobre avec le 3C.

Hépatologie

Un groupe de travail de 7 personnes (IDE et AS) a été constitué au cours de la réunion d'informations autour du dispositif d'annonce. Ce groupe n'a pas encore démarré : il semble qu'une rencontre avec les médecins du service soit auparavant nécessaire pour envisager l'articulation possible avec les paramédicaux.

Pneumologie

Trois dates de rencontre avec les IDE et les aides-soignantes des deux services d'hospitalisation conventionnelle et de l'hôpital de jour ont été organisées. Deux réunions de travail ont eu lieu en juin et juillet avec les IDE de l'HDJ et de l'hospitalisation afin de structurer au mieux les conditions de réalisation de ce temps d'accompagnement soignant. Une troisième rencontre s'est soldée aujourd'hui-même par la réalisation d'une trame de consultation médecin/IDE commune pour les deux services d'hospitalisation et l'HDJ. En octobre, une rencontre avec les médecins, les internes et les cadres est à prévoir pour entériner la trame proposée et mettre en place les modalités de prise en charge initiale du patient. Des réunions « bilan » ultérieures resteront à programmer pour évaluer la pertinence du dispositif mis en place.

Radiothérapie

Un groupe de travail composé de cinq manipulatrices radio avait initialement été formé. Pour des questions d'organisation et en accord avec Monsieur le Pr Bosset, chef de service, il n'y aura qu'une ou deux personnes affectées au temps d'accompagnement soignant. Se pose la question de savoir comment choisir la ou les deux manipulatrices radios qui intégreront le dispositif. Dans le même temps, un 50% de manipulateur radio devrait bientôt être octroyé au service pour la mise en œuvre de la consultation paramédicale.

Gériatrie

Un contact a été pris avec les deux cadres de santé sans réussir pour l'instant à trouver une date de rencontre commune. Deux rendez-vous différents sont donc prévus. Madame Becker, chef de service, émet le souhait (l'injonction !) de pouvoir impliquer toute l'équipe dans ce dispositif, de l'ASH au médecin. Les modalités sont à discuter.

Gynécologie

L'organisation actuelle du service paraît difficilement compatible avec l'instauration d'une consultation paramédicale. Les sages-femmes y effectuent un turn-over fréquent sur les trois départements au cours de l'année. Seuls trois postes d'IDE semblent fixes en gynécologie mais le personnel change là aussi souvent. Pour l'instant, les ressources humaines paraissent trop limitées pour engager un travail sur la continuité. Madame Linher, cadre de santé, a néanmoins instauré un entretien paramédical post-opératoire au lit du malade. Une consultation médicale pluridisciplinaire est en place tous les lundis après-midi et un temps de secrétariat a été improvisé pour remettre à la patiente toutes les dates de ses différents rdv immédiatement après la consultation médicale. Depuis, l'activité a doublé. A l'heure actuelle, il paraît difficile de demander plus d'investissement à l'équipe sans un renfort de personnel conséquent et pérenne. Un contact doit être pris avec Mme Malpesa, remplaçante de Mme Linher, pour réévaluer la situation.

Oncologie

Une réflexion sur la structuration possible de la consultation paramédicale au sein du service avait été engagée avec la cadre de santé qui, depuis, a changé de service. Un contact a depuis été pris avec Melle Trahin qui lui succède. Une rencontre avec le personnel soignant a permis d'établir une trame d'entretien qui doit être proposée aux médecins du service. Monsieur le Pr Pivot, chef de service, proposait, lui, d'utiliser dans un premier temps le 50% de temps IDE dédié à l'annonce pour les consultations qui s'inscrivent dans le cadre d'un protocole de recherche clinique.

Pédiatrie

Une réunion de présentation et d'échanges autour du dispositif d'annonce a eu lieu le 12 juin 2007, suivie d'une discussion à partir de la trame d'entretien proposée par le service d'hématologie adulte. A partir de là, une trame d'entretien spécifique à l'hémato-pédiatrie a été créée. Mme Chegnion, cadre de santé, la diffuse actuellement aux médecins du service pour relecture. Une réunion de travail avec les médecins du service et la cadre doit prochainement avoir lieu pour structurer les modalités de la consultation paramédicale, en lien avec la consultation d'annonce médicale.

Hématologie

La mise en œuvre du dispositif a récemment été inscrite dans le projet de service. A l'heure actuelle, deux réunions de travail ont eu lieu, la première avec les cadres de santé et le chef de service pour organiser et structurer les différentes étapes de travail concernant l'application de la mesure 40 du plan cancer ; la seconde avec les cadres pour l'élaboration d'une trame regroupant l'entretien médical et l'entretien infirmier sur le même document. Cette proposition a pour but de permettre à terme une meilleure coordination entre médicaux et paramédicaux autour de l'annonce diagnostique. Cette trame d'entretien doit prochainement être présentée aux médecins du service puis au personnel paramédical pour d'éventuels ajustements avant sa première « mise en circulation ».

Gastro-entérologie

Deux groupes de travail respectivement formés de deux IDE de l'hôpital de jour chacun doivent démarrer après rencontre et concertation avec les médecins. Le temps d'accompagnement soignant aurait probablement lieu sur L'HDJ dans un premier temps.

Neurochirurgie

Pour l'instant, une rencontre a eu lieu avec chacune des deux cadres de l'hospitalisation conventionnelle. Une réunion d'informations destinée au personnel paramédical reste à programmer . Il persiste néanmoins une difficulté majeure : n'ayant pu rencontrer jusqu'à maintenant le chef de service, j'ignore totalement quels sont ses projets concernant l'application du plan cancer au sein de son département.

Chirurgie orthopédique, traumatologique et plastique

Suite à l'entretien avec le chef de service, il s'avère que peu d'annonce de pathologies cancéreuses sont effectuées dans le service. Il s'agit de découvertes « fortuites » (3 à 5 « cas » par an). Par voie de conséquence, l'équipe s'investit peu dans les modalités de prise en charge du cancer. Néanmoins, une rencontre avec les deux cadres reste à prévoir pour tenter d'aménager au mieux la prise en charge du cancer de ces quelques patients qui ont également droit au suivi le plus adapté et le plus personnalisé possible.

- **A la Clinique Saint-vincent**

Oncologie

Plusieurs réunions de travail ont eu lieu avec Françoise Binétruy, cadre de santé du service, pour envisager les modalités de mise en œuvre de la consultation paramédicale. Un autre rendez-vous a permis de formaliser le contenu de la trame d'entretien et de la soumettre à l'équipe. Depuis le 1^{er} septembre 2007, le dispositif d'annonce y est à l'essai. Les médecins remplissent la trame d'entretien sur le site de Château Galland (là où ont lieu les consultations médicales) et la dépose dans le service d'hospitalisation 24h avant l'entretien infirmier pour que les IDE puissent en prendre connaissance. La secrétaire informe la cadre de tous les nouveaux cas d'annonce de cancer et c'est la cadre qui prend rendez-vous pour les consultations paramédicales. A ce jour, sept patients ont pu bénéficier d'une consultation paramédicale.

- **A la polyclinique de Franche-Comté**

Oncologie

Une consultation IDE a été instaurée en même temps que la création du service il y a plus d'un an et demi. Quatre infirmières et une aide-soignante se relaient sur le dispositif. Bilan plutôt positif avec 90% des patients vus en consultation médicale d'annonce qui bénéficient de ce temps d'accompagnement soignant.

- **Au CH de Pontarlier**

Soins palliatifs

Une visite à laquelle ont participé les trois membres du comité a été organisée sur l'établissement de Pontarlier alors même que les représentants de la ligue s'y déplaçaient pour se rendre compte du bout de chemin parcouru. En avance sur la mise en place des soins de support (création d'une association : GASSAE), le CH de Pontarlier reste, dans ce domaine, le pionnier du territoire.

Unité de chimiothérapie

Récemment ouverte, l'unité de chimiothérapie dispose d'une infirmière coordinatrice qui assure les consultations paramédicales. Sollicitée par les différents services qui gravitent autour du patient, elle propose au malade un temps d'accompagnement soignant sur l'unité. Une visite du 3C a eu lieu fin juin. Bilan plutôt positif, pour les patients comme pour les soignants. Depuis, Mme Jacques, qui assurait la majeure partie des entretiens paramédicaux, a quitté le CH. Une autre personne devrait bientôt pouvoir la remplacer.

2 - Propositions, projets, questionnements

a) Objectifs à valider

- Etablir une trame de consultation médecin/IDE commune aux services de cancérologie, trame dotée d'une structure identique mais aux contenus adaptables aux besoins spécifiques de chaque service. Il s'agit de pouvoir harmoniser nos pratiques tout en assurant la cohérence du suivi dans le parcours de soins.
- Dans un but identique, on veillera à faire de même pour le programme personnalisé de soins, peut-être à l'aide d'un logiciel spécifique commun.

- Persévérer dans l'axe de la formation pour **tous** les acteurs du soin, aussi bien sur l'aspect technique des traitements que sur les modalités d'une prise en charge à la fois globale et personnalisée.
- Repenser la formation et le rôle des internes dans la consultation d'annonce médicale. La plupart se retrouvent actuellement démunis et inexpérimentés pour assurer à eux seuls une telle mission.
- Améliorer la coordination entre les différents acteurs du soin intra **et** interservices pour répondre à l'exigence d'une prise en charge de qualité tout en apaisant une part de la frustration des soignants.
- Réfléchir à la façon de sensibiliser et d'inclure l'ensemble du personnel des services au dispositif d'annonce. Cette proposition vise à remobiliser les compétences de chacun **autour** du malade. Le dispositif d'annonce a pour objectif l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie du patient : l'ensemble de l'équipe est donc concernée.
- Présenter le projet « dispositif d'annonce » à la CME et à la commission de soins pour l'inscrire dans une démarche structurée et officielle. Le faire reconnaître dans sa légitimité à être.
- Organiser des réunions « Echanges /bilan » à intervalles réguliers avec les acteurs de l'annonce, service par service, pour procéder à l'évaluation du fonctionnement et des difficultés rencontrées et pour soutenir les équipes.
- Promouvoir l'information sur les protocoles d'essais thérapeutiques pour permettre aux patients de choisir en toute connaissance de cause et faire avancer la recherche.

b) Propositions des services

- Envisager le temps d'accompagnement soignant plutôt sur l'hôpital de jour lorsqu'il y en a car l'HDJ est le lieu privilégié de l'annonce. Cette suggestion demande toutefois de pouvoir rester vigilant sur le phénomène d'« oublis » d'annonce en hospitalisation. Certains cadres rappellent que si l'annonce est clairement définie sur l'HDJ, elle ne va pas de soi lorsque le patient arrive directement en hospitalisation : « tout le monde se repasse le bébé et rien n'est fait ».
- Proposition de certains services de réaliser un travail sur le « profil de poste » des futures paramédicaux dédiés à l'annonce plutôt qu'organiser un turn-over de chacun d'entre eux au sein d'un même service : « on ne peut pas faire ou dire n'importe quoi n'importe comment au patient. Ca s'apprend avec l'expérience ».
- Souhait des radiologues de clarifier les rôles au niveau de l'annonce. Proposition d'une discussion avec les cliniciens pour redéfinir les possibilités et limites de chacun. Organisation à voir éventuellement avec l'ARH. « On ne peut pas éviter, on ne peut pas être hors du DA. Qu'est-ce qu'on peut dire ou pas et comment ? ».
- Demande d'aide au 3C pour la réalisation du DCC.

c) Questionnements ouverts

- Quand le temps paramédical devrait-il avoir lieu dans l'idéal ? D'après les textes il s'agit de 48 à 72h après la consultation médicale. En pratique, dans les

établissements où le DA est déjà en place, elle a lieu soit immédiatement après la consultation médicale, soit en différé. Il semble que cet élément demande réflexion car la démarche n'est évidemment pas la même. Si ce temps a lieu immédiatement après la consultation médicale, il répond, me semble-t-il, à un état de fait bien particulier consécutif au temps de l'annonce. On contient la détresse du patient, on tente « d'amortir le choc » car la sidération est trop grande. Souvent les questions sont exsangues de ce temps là. En revanche, si cette consultation paramédicale est différée, éloignée dans le temps sans trop l'être non plus, les questions et les inquiétudes affluent, elles sont plus précises, plus élaborées. Ce fragile équilibre vient relancer la question du « bon » moment. Y'a-t-il **un** bon moment pour le patient ?

- Si le patient le souhaite, peut-il bénéficier d'un second temps d'accompagnement paramédical ? Et si oui, faut-il le proposer avec le même soignant ou cela peut-il être quelqu'un de différent ?

En conclusion, malgré des représentations qui semblent persistantes, le dispositif d'annonce dispose dans sa finalité d'une autre vocation que celle limitée d'une lourdeur administrative supplémentaire. Il s'agit au contraire d'apprendre à s'organiser un peu différemment de façon à proposer la prise en charge la plus adaptée et la meilleure possible, gagnant ainsi l'adhésion des patients et celles des soignants pour lesquels la revendication est forte. Il n'est question en fait que d'optimiser les ressources en alimentant une coordination plus efficace.

Dans les consultations médicales et paramédicales, l'entretien, ce qui se dit, ce qui se parle ou ce qui ne s'exprime pas va bien au-delà du protocole. Les trames ne restent que des outils informels si les soignants ne les humanisent pas. Il ne s'agit pas d'autre chose que de se mettre en capacité d'entendre le patient dans sa souffrance. Le suivi est important, et ce tout au long de la maladie. Il ne s'arrête aucunement au temps de l'annonce. Le dispositif d'annonce doit constituer qu'une amorce à la qualité de la prise en charge.

Effectivement, la tentation est grande de penser que l'institut de cancérologie attendu sur le site du CHU va tout régler. En réalité, on ne fait que déplacer le problème. Il ne suffit pas, en effet, de réunir tout le monde sur un même site, encore faut-il décider de s'articuler, de se coordonner **autour** du patient. Dans les instituts du cancer existants, les dysfonctionnements sont malheureusement les mêmes que ceux d'un CHU. Si l'on attend encore et toujours, les choses ne s'amélioreront pas d'elles-mêmes, et ce quelque soit la structure.

Deux derniers points pour finir. Vous remarquerez que les deux derniers axes de travail qui constituent le dispositif d'annonce (les soins de support et l'articulation avec la médecine de ville) ne figurent nulle part sur ce compte-rendu. D'abord parce qu'un groupe de réflexion s'est créé au CHU sur la question des soins de support, ensuite parce que faire un vrai dispositif d'annonce, c'est déjà du soin de support. Le problème de la médecine de ville n'apparaît pas non plus car il s'agit d'un sujet fébrile. Le lien est inégal en fonction des services, les difficultés majeures étant les délais faramineux dans l'envoi de courriers et l'absence de transmissions ou des transmissions dépassées. Il s'agit là d'un gros chantier auquel le 3C devra se confronter mais peut-être dans un second temps étant donné la complexité des démarches et des projets déjà en cours.

« Ce qui embellit le désert, [...] c'est qu'il cache un puits quelque part. »

Antoine de Saint-Exupéry, *Pilote de Guerre*, 1942