

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE BESANCON

CENTRE DE COORDINATION EN CANCEROLOGIE
Territoires de Santé Besançon - Gray - Pontarlier

Coordinateur

Pr. Pierre-Simon ROHRLICH

Secrétariat

Mme Sofia KEROUAZ

Tel 03 81 66 90 24

E- Mail 3c@chu-besancon.fr

Psychologue

Mme Amandine POTIER

Tel 03 81 66 80 36

E- Mail apotier@chu-besancon.fr

Compte-rendu de la réunion du Centre de Coordination en Cancérologie du 7.06.07
--

Membres présents :

Mme ANDREY (Cadre de santé Polyclinique de Franche-Comté) - Dr BADET (ORL CHU) - Mme BILLARD (Cadre socio-éducatif CHU) - Pr. J. F. BOSSET (Radiothérapie CHU) - Dr CUCHE (Chirurgie viscérale Clinique St Vincent) - Dr DANZON (Registre des Tumeurs CHU) - M. DORNIER (Association « Semons l'Espoir ») - M. FLAMMARION (Directeur des Projets - Recherche - Qualité CHU) - Mme GIRARD (Association « Vivre comme avant ») - Mme HEZARD (Cadre de santé Dermatologie CHU) - Mme LANCRENON (Diététique CHU) - Dr MAURINA (Oncologie Médicale CHU) - M. NALLET (Cadre de Santé Hématologie CHU) - Mme PINAULT (Psychologue Radiothérapie-Oncologie Médicale CHU) - Mme POTIER (Psychologue 3 C- CHU) - Mme JUSOT (Cadre de santé Kinésithérapie/Soins de support CHU) - M. VERGON (Association « Le Liseron ») - Pr. ROHRLICH (Coordinateur 3 C - CHU) - Mme KEROUAZ (Secrétaire 3 C - CHU).

1. Point sur le dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé du Territoire de santé Besançon - Gray - Pontarlier

Mme Potier, Psychologue, Centre de Coordination en Cancérologie (3 C)

I. DEFINITION

Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer

Plan cancer 2003/2007- 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...

Présentation

Premier constat : la majorité des personnels médicaux et paramédicaux traitant des patient atteints de cancer mais ne travaillant pas dans un service traitant exclusivement des cancers (hématologie, cancérologie, pneumologie, ORL...) ignoraient 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 a 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 2 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 prendre 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 et 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

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 infirmiers alors que les manipulatrices en radiologie ou en radiothérapie aussi ont un rôle à jouer. D'après les textes du Plan Cancer, tous les soignants peuvent potentiellement faire cette consultation paramédicale ».

« La consultation infirmière existe déjà mais elle n'est pas formalisée. Souvent les soins sont l'occasion de ré expliquer 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 ».

Les réticents...

« Tous les services n'ont pas besoin d'un infirmier pour le temps d'accompagnement soignant, sinon la prise en charge des patients est éparpillée. Un infirmier dédié 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 dispositif d'annonce, 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 ? ».

(Remarque : 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 infirmière, 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 infirmière 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 infirmière 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 infirmière 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 infirmière, 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 dispositif d'annonce 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 senior 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 infirmière). 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 Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (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 pluridisciplinaires intra service.

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'infirmiers 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'infirmière 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 sur la consultation d'annonce. « Les subventions sont redistribuées par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (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 cancérologie. 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 également 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 ».

2. Présentation du dispositif d'annonce mis en place à la Polyclinique de Franche-Comté .

Mme ANDREY, Cadre de santé, Oncologie Médicale

L'hôpital de jour du service d'Oncologie Médicale à la Polyclinique de Franche-Comté est ouvert depuis janvier 2006.

Les pathologies les plus fréquentes sont :

- les cancers du sein
- les cancers coliques
- les cancers ovariens
- les cancers vésicaux
- les cancers pancréatiques
- les cancers gastriques

a) Présentation du service

- L'équipe :

- 2 médecins oncologues : Dr CHAIGNEAU et Dr T. NGUYEN
- 3 infirmières et 1 infirmière remplaçante
- 2 aides soignantes
- 1 psychologue
- 1 ASH, 1 secrétaire et 1 surveillante

- Le service :

- 10 chambres (4 lits + 7 fauteuils)
- 1 salle d'attente, 1 secrétariat
- 2 bureaux de consultation
- 1 salle de soins, 1 office alimentaire et 1 vidoir

b) La naissance de la consultation infirmière

- **Recommandations nationales** pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé.
- **Volonté de l'établissement** et de la direction des soins d'humaniser et de personnaliser la prise en charge des patients.
- **Témoignages positifs** d'autres établissements ayant mis en place la consultation infirmière.

c) Objectifs de la consultation infirmière

- **Relais du temps médical** dans le dispositif d'annonce.
- **Temps d'échange, d'écoute** et de **soutien** du patient et de son entourage.
- Identification des **besoins** du patient.
- **Informations** : traitement, prise en charge, organisation du service.
- **Coordination** : orientation vers d'autres acteurs de la prise en charge

d) Déroulement

- Avant la consultation :

Le temps de préparation avec la consultation du dossier (histoire de la maladie et diagnostic, traitement proposé, informations données par le médecin) .

- Pendant la consultation :

- Accueil du patient et de son accompagnant
- Visite du service et présentation de l'équipe
- Entretien

e) Entretien

Il reprend ce qui a été dit au patient par le médecin sur ce qu'il a compris, sur ce qu'il a ressenti et sur ce qui va changer dans son mode de vie.

Il fournit également des informations sur le traitement, sur les effets secondaires et sur la présence d'autres acteurs dans l'équipe et les intervenants du domicile. Des documents seront donnés au patient.

f) Evaluation

- Après la consultation :

L'infirmière renseigne le dossier :

- grille d'entretien
- macrocible d'annonce "entretien infirmier et dispositif d'annonce ".

Nouveaux cas avec diagnostic chimiothérapie 2006

	jan.	fév	mars	avril	mai	juin	juillet	août	sept.	oct	nov.	déc.
nbre	9	11	7	8	13	14	9	13	2	9	13	8

Nombre d'entretiens infirmiers 2006

	jan.	Fév.	mars	avril	mai	juin	juillet	août	sept.	Oct.	nov.	déc.
nbre	3	0	1	3	4	3	1	6	2	8	8	6

Nouveaux cas avec diagnostic chimiothérapie 2007

	jan.	Fév.	mars	avril	mai	juin	juillet	août	sept.	Oct.	nov.	déc.
nbre	11	11	7	8	11							

Nombre d'entretiens infirmiers 2007

	jan.	Fév.	mars	avril	mai	juin	juillet	août	sept.	Oct.	nov.	déc.
nbre	13	7	7	8	10							

- Avantages :

- Connaissance du patient par l'équipe avant son arrivée.
- Contact plus rapide.
- Climat de confiance établi.
- Prise en charge plus facile dès la première séance.

A travers cette consultation infirmière, l'équipe s'engage dans un projet de soins individualisés pour offrir une prise en charge globale de qualité

3. Point sur la composition des RCP relevant du 3C pour le Territoire de santé Besançon - Gray - Pontarlier

Afin que les RCP soient valides, leur composition doit permettre la pluridisciplinarité ainsi que la concertation. Le 3C a donc demandé à chaque responsable de RCP de communiquer la liste des spécialistes nécessaires à la validité de la RCP. Ces spécialistes accéderont également au dossier communiquant informatisé du patient. L'ensemble des responsables de RCP ont donc défini précisément cette composition.

Composition des RCP (Tableau en annexe)

Membres excusés :

Dr ALGROS (Anatomie Pathologique CHU) - Pr. AUBIN (Dermatologie CHU) - Dr AUBRY (Radiologie CHU) - M. BACON (Assistant social CHU) - Dr BECKER- SCHNEIDER (Gériatrie CHU) - Dr BERNARDINI (Urologie CHU) - Dr BESSET (Soins palliatifs CHU) - Dr BLAGOSKLONOV (Médecine nucléaire CHU) - Dr BOU (Chirurgie CH Pontarlier) - Dr BESSET (Soins Palliatifs CHU) - Mme BRUNAU (Cadre de santé Diététique CHU) - Dr DAVID (Soins de Support CMR) - Dr DEBIERE (Urologie PFC) - Pr. DECONINCK (Hématologie CHU) - Dr DROUART (Soins Palliatifs CH Pontarlier) - Dr GARNACHE (EFS Site de Besançon) - Dr CATTIN (Radiologie CHU) - Dr CHABOD (Chirurgie PFC) - Dr CHAPUIS (Gynécologie PFC) - Dr CLERSON (Gériatrie CHU) - Pr. DEPIERRE (Réseau de Cancérologie Régional CHU) - Dr FEIN (Gastro-entérologie CHU) - Mme FISCHESSE (Psychologue Hématologie CHU) - Pr. HEYD (Chirurgie digestive CHU) - Pr. JP. KANTELIP (Pharmacologie Clinique et Toxicologie CHU) - Dr LAHOURCADE (Médecine CH Pontarlier) - Dr LECHENAULT (Médecine Polyvalente CH Pontarlier) - Pr. LIMAT (Pharmacie Centrale CHU) - M. MONTANGE (Interne Pharmacologie Clinique et Toxicologie CHU) - Dr MONTCUQUET (Oncologie Médicale Clinique St Vincent) - Mme MOREL (Cadre de Santé Hématologie Soins Intensifs CHU) - Dr NEZELOF (Psychiatrie Infanto Juvenile CHU) - Dr TVF NGUYEN (Radiothérapie CHU) - Pr. PARRATTE (Médecine physique et réadaptation CHU) - Dr PELLETIER (Dermatologie CHU) -

Dr SAUTIERE (Gynécologie CHU) - Dr SCHILLINGER (EFS Site de Besançon) - Dr TIBERGHIE

(Centre d'évaluation et traitement de la douleur CHU) - Pr. WESTEEL (Pneumologie CHU).

La prochaine réunion du Centre de Coordination en Cancérologie (3 C) est fixée au jeudi 27 septembre 2007 de 17h30 à 19h30.
--