

La consultation d'annonce en cancérologie

Introduction

Le Plan Cancer mis en œuvre depuis 2003 [1] a pour but d'améliorer la prévention, de généraliser le dépistage et d'offrir au malade un égal accès aux soins. Plusieurs mesures veulent améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer et généraliser les concertations pluridisciplinaires. La « consultation d'annonce » n'est qu'une des mesures d'amélioration de la prise en charge des patients (annexe 1). Elle se situe à un moment important de la relation entre les patients et leurs médecins. Un premier bilan réalisé le 1^{er} février 2005 sur une expérimentation nationale montre l'intérêt de ces consultations d'annonce que nous avons pu expérimenter à l'hôpital Ambroise Paré.

La situation avant 2003

L'annonce du diagnostic est un acte partagé par tous les médecins qui y participent. Elle a toujours été faite avec précautions, humanité et de manière progressive. Cependant, dans certains cas, cette annonce n'était pas faite dans des conditions satisfaisantes, par exemple le diagnostic était révélé par un médecin ne connaissant pas le malade mais ayant effectué l'acte qui faisait suspecter le diagnostic, ou remettait un compte-rendu d'examen au patient sur lequel était inscrit le dia-

gnostic sans explications, ou le diagnostic était révélé à une heure tardive, parfois brièvement dans un couloir... ou lors d'une consultation courte et interrompue par de nombreux coups de téléphone ou appels extérieurs...

Ces conditions défavorables ont été critiquées lors des états généraux du cancer organisés en 1998 et 2000 par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Parallèlement, l'écoute des patients et la manière d'annoncer une mauvaise nouvelle ont été développées et étudiées par Buckman [2] (annexe 2) alors que d'autres études analysaient les différents mécanismes de défense développés par les malades atteints de cancer et par leurs médecins [3].

Ces réflexions ont été à l'origine d'une mesure spécifique du plan cancer 2003 et ont aidés à l'élaboration d'un cahier des charges qui a été réalisé pour la mise en place de l'expérimentation du dispositif d'annonce.

Le plan cancer 2003

Les grands chapitres

Le plan cancer est un plan de mobilisation nationale ambitieux et unique au monde... Il résulte des travaux menés par une Mission inter Ministérielle et propose 70 mesures qui ont été regroupées en 7 grands thèmes :

A) Prévention (mesures 1 à 20) ;



*Ph. ROUGIER
(Boulogne)*

B) Dépistage (mesure 21 à 28) ;

C) Soins et en particulier la coordination autour du patient (mesures 28 à 38), l'accès à l'information (mesures 39 à 41), l'amélioration de la prise en charge (mesures 42-43), l'accès à l'innovation diagnostique et thérapeutique (mesures 44 à 53) (Annexe 1) ;

D) Un accompagnement social plus humain et plus solidaire (mesures 54 à 60) ;

E) Une formation plus adaptée (mesures 61 à 65) ;

F) Une recherche porteuse d'espoir (mesures 66 à 70) ;

G) La création d'un Institut National du Cancer.

Ce plan a été mis en œuvre de façon concrète depuis 2003 et a entraîné et continue d'entraîner un changement dans la prise en charge des patients.

Annnonce de la maladie

La consultation « d'annonce » correspond à la mesure N° 40 et fait partie des 3 mesures visant à améliorer l'accès à l'information (mesures 39 à 41) des patients. L'énoncé de cette mesure est clair : « 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

Tirés à part : Philippe Rougier, Service Hépato-Gastroentérologie et Oncologie Digestive Hôpital Ambroise Paré - 92100 Boulogne.

psychologique et à des informations complémentaires. Rémunérer la consultation d'annonce par un forfait versé aux établissements de santé, permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin ».

Un groupe de travail, comprenant des représentants du ministère de la santé, des patients (Ligue Nationale Contre le Cancer), des médecins généralistes, des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNLCC), des CHG et des CHU (Fédération des CHU), a élaboré un cahier des charges à partir duquel le « dispositif d'annonce » a été expérimenté entre avril et décembre 2004 et devrait être généralisé en 2005.

Le dispositif d'annonce

Le cahier des charges de l'expérimentation du dispositif autour de l'annonce d'un cancer

LE CADRE GÉNÉRAL

Le dispositif d'annonce s'articule autour de 3 temps, dont 2 médicaux (2 consultations), qui doivent respecter le libre choix du patient :

- 1 - l'annonce du diagnostic de cancer ;
- 2 - la proposition d'une stratégie thérapeutique (définie en réunion de concertation pluridisciplinaire ou RCP). Celle-ci doit être présentée, expliquée au patient et formalisée par écrit et remise au patient...
- 3 - la mise à disposition d'une équipe soignante. En particulier, la possibilité pour le patient ou ses proches d'accéder, selon leur choix, à des soignants disponibles immédiatement ou à distance. L'infirmier et/ou le psychologue assurant un lien avec une assistante sociale, car le bilan social initial, souvent sous-estimé à ce stade, est important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient.

Les objectifs des deux consultations médicales

- L'annonce du cancer : c'est une consultation longue et spécifique, dédiée à l'annonce du diagnostic. Elle est réalisée par un médecin acteur

du traitement oncologique et représente un moment fort de la relation de confiance entre soignants et patients qui doit renforcer la prise en charge globale des patients. Les buts de cette consultation sont : d'informer le patient sur sa maladie. De l'informer sur les alternatives thérapeutiques. De permettre un dialogue autour de cette information, tout en respectant le poids de celle-ci et les émotions qu'elle peut susciter. D'identifier les conditions psychologiques et sociales qui constituent le quotidien du patient. De l'informer que son dossier sera discuté en RCP et de fixer un rendez-vous rapide pour l'informer du projet thérapeutique qui lui sera proposé. Le médecin traitant devant être informé de cette consultation dans les délais les plus courts possibles.

- La proposition de stratégie thérapeutique et le programme personnalisé de soins (PPS). Ce deuxième temps, se situant après la RCP, garantit au patient que la stratégie proposée s'appuie sur des protocoles validés et a été choisi en concertation entre plusieurs professionnels de spécialités différentes et impliqués dans le diagnostic et le traitement de leur cancer. L'information doit porter sur les alternatives thérapeutiques, leurs risques immédiats ou à distance, et, leur pronostic. Elle doit permettre au patient, compte tenu des informations données et de l'accès à son dossier, de prendre les décisions concernant sa santé, y compris après un délai de réflexion et/ou prise d'un deuxième avis s'il le souhaite. Cette consultation doit expliciter les différentes phases du traitement proposé et proposer en sus de la prise en charge oncologique, une prise en charge spécifique, sociale ou de support, si le patient le désire. Ces éléments doivent être formalisés et remis au patient pour constituer son PPS (programme personnalisé de soin). Le médecin traitant devant être informé dans les plus brefs délais.
- Il s'agit là d'un schéma « idéal » qui devra être adapté à chaque situation, en particulier aux cas où le patient est déjà informé de sa maladie à la suite d'un acte diagnostique

(que ce soit volontairement ou non) et il faudra alors faire une « ré-annonce » ou un complément d'annonce après s'être enquis de ce que sait le patient et de ce qu'il veut avoir comme éclaircissement ; en cas de récidives ou de reprises évolutives après guérison ou rémission, au cas où il est proposé au patient de participer à un essai thérapeutique ou une étude, et, au cas où le patient vient prendre un second avis où il sera essentiel de s'informer de la totalité du dossier et des recommandations déjà faites pour éviter de mettre le patient dans une situation de doute non justifié.

L'organisation et le fonctionnement de ces deux consultations médicales

- Le médecin, lors de l'annonce de la maladie, doit disposer d'un dossier complet avec en particulier : le compte rendu opératoire, les comptes-rendus anatomo-pathologiques et biologiques, et le dossier d'imagerie.
- Lors de la seconde consultation, l'annonce de la stratégie thérapeutique, le médecin doit disposer du CR de RCP et des éléments concernant l'environnement du patient.
- Un compte-rendu de ces consultations doit être rédigé, inséré au dossier, partagé avec les médecins et soignants du réseau impliqués dans la prise en charge du patient, avec son accord, et transmis au médecin traitant.
- Le lieu et le temps de ces consultations sont importants : bureau médical au calme, sans interruption extérieure (bip, téléphone etc.). Elles se déroulent de préférence en début de journée du lundi au jeudi, en évitant si possible les vendredi et samedi. Le temps consacré à ces consultations doit pouvoir être long. L'écoute et la mise en confiance des patients, l'utilisation de mots simples et la vérification de sa compréhension sont des éléments indispensables.

L'accès à l'équipe soignante paramédicale

Il s'agit là d'une réelle innovation qui consacre de multiples pratiques im-

• • • • •

pliquant les soignants dans l'accueil et la prise en charge des patients. En effet, il est demandé que, selon les souhaits des patients, ces consultations puissent être suivies, immédiatement ou à distance, d'entretiens, sur place ou par téléphone avec un infirmier et/ou un psychologue et/ou un manipulateur d'électroradiologie et/ou un travailleur social. Ce contact doit être proposé dès la première consultation d'annonce.

Le médecin traitant, les documents

Le médecin traitant, avec l'accord du patient, doit être informé rapidement, si ce n'est en temps réel, de l'ensemble de ces éléments. L'envoi d'une lettre type semble particulièrement adapté dans cette situation [6, 7, 8]. L'information des médecins traitants est un gage de sécurité et de continuité des soins. Dans certains cas, il est d'ailleurs souhaitable que le médecin traitant puisse participer à ces consultations.

Ce dispositif doit s'appuyer sur un travail en réseau entre les professionnels concernés. Les temps médicaux pouvant être menés par deux médecins différents (par exemple l'hépatogastroentérologue ou le chirurgien ou l'oncologue médical ou radiothérapeute...), et les soignants pouvant appartenir à des services, voire des établissements différents.

Dans tous les cas, les coordonnées des médecins, de l'équipe soignante, et des « personnes ressources » (association de patients par exemple) doivent être remises au patient. De même, il est recommandé de remettre les livrets d'accueil des services qui vont prendre en charge le patient ainsi que des documents écrits explicatifs de la maladie ou des traitements proposés.

La phase d'expérimentation

LES FAITS

En avril 2004, a été mise en place l'expérimentation de ce dispositif d'annonce dans 37 centres ou réseaux sélectionnés après un appel d'offre national en raison de leurs motivations et de leur « représentativité » des différentes conditions d'exercice de la cancérologie en France (cliniques privées, hôpitaux généraux, PSPH, CHU, CLCC, représentants de la cancérologie

pédiatrique et de quelques spécialités médicales... et six réseaux). Des moyens ont été attribués en fonction des projets et du nombre prévu de consultations d'annonce.

Fin octobre, le nombre estimé de consultations d'annonce effectuées était de 3 192 dont 1 361 renseignées par l'envoi d'une fiche. Le nombre par centre était variable allant de 10 à 417. Cette disparité était en partie expliquée par la difficulté de recruter les personnels alloués (infirmières en particulier) dans certains cas, et au temps de mise en place dans les équipes et plus encore dans les réseaux lorsque l'on voulait impliquer le maximum de personnes.

En ce qui concerne l'expérience de l'hôpital Ambroise Paré à Boulogne, le budget alloué a permis de recruter une infirmière, affectée à l'hôpital et une vacation médicale a été allouée au service de dermatologie. L'infirmière, pressentie dès juillet 2004, n'a pu être libérée de son poste que le 15 novembre 2004 !

La mise en place de cette consultation a amélioré notre prise en charge des patients et notre organisation des soins avec la création de plages spéciales de consultation en début d'après midi les lundi, mardi, mercredi et jeudi en HGE, le jeudi matin en dermatologie et les lundi et mardi matin en pneumologie. L'accueil des personnes accompagnantes a été amélioré. Une « consultation infirmière » s'est peu à peu mise en place et permet une reformulation des éléments du diagnostic et du plan de traitement (PPS). Globalement, il y a une implication plus forte de toute l'équipe soignante (de l'accueil jusqu'à l'HDJ...) ainsi qu'une plus grande mobilisation et sensibilisation des médecins impliqués, et donc une meilleure prise en charge des patients considérés dans leur « globalité ». Elle est l'occasion de la remise d'informations écrites sur les traitements, ainsi qu'une remise plus fréquente des CRO, des CRH, et des CR des RPC...

La mise en place des consultations a nécessité des réunions qui ont amélioré la communication dans l'équipe, et permis que des « traces écrites » de l'annonce soient laissées dans les dossiers.

A travers cette mise en place, il y a eu une meilleure perception de l'action de la Ligue Contre le Cancer à travers son implication nationale et locale (Ligue des Hauts de Seine) et un bilan des besoins en support d'information a été fait (documents, borne d'information, espace ERI...).

Parmi les difficultés que nous avons rencontrées, les plus importantes ont été de nature organisationnelle. En particulier, l'absence de secrétaire pour les CR de consultation d'annonce et de RCP a été un facteur limitant. Les locaux se sont révélés dans certains services peu adaptés et ont limité les possibilités d'échanges et les temps d'information. Le manque de temps des médecins, même lorsque ceux-ci sont motivés (ces consultations durent en moyenne 40 minutes...) a empêché le développement de ces consultations dans certains secteurs. Il y a des difficultés à avoir un contact en temps réel avec les médecins traitants... par manque de temps et de disponibilité réciproque. Enfin, il y a un manque de psychologues plus ou moins important selon les services, qui limite l'offre de soins offert aux patients.

Au total, les points forts de ce dispositif appliqué dans un hôpital de taille moyenne comme Ambroise Paré ont été les discussions sur les conditions de l'annonce par l'équipe soignante, le renforcement en personnel infirmier motivé, l'amélioration de la prise en charge des patients et l'implication de l'administration qui a été réelle et bénéfique.

Les points faibles ont été la difficulté à faire passer le message auprès de certains médecins ou chirurgiens, souvent intéressés par cette démarche, mais ayant peu de disponibilité... Les insuffisances des moyens matériels et en personnel de certains services... en particulier le manque de secrétaires formées à l'écoute et à la planification, le manque de psychologues, et le manque de médecins « disponibles »...

La généralisation du dispositif d'annonce en 2005 devrait être soutenue par un lancement « officiel » avec une implication forte de l'administration, un renforcement en personnel ainsi qu'une reconnaissance « matérielle » du temps médical passé pour ces

consultations longues qui devraient faire l'objet d'une cotation spéciale.

L'évaluation

Celle-ci a été effectuée pendant la période expérimentale par une société extérieure et avait pour but de vérifier l'application du cahier des charges et le remplissage des fiches de déclaration ainsi que la remise des questionnaires aux patients. Un sondage auprès des médecins traitants de certains patients a par ailleurs été réalisé.

Les questionnaires médecins et patients étaient assez simples à remplir et ont eu un rôle appréciable de « guide » de consultation en rappelant le cahier des charges du dispositif... si bien que nous continuons à utiliser ce questionnaire malgré l'arrêt officiel de l'évaluation en décembre 2004.

Rôle de l'hépatogastroentérologue (HGE) et du médecin généraliste

Nous avons mené une enquête, en 2004, auprès de 50 patients pris en charge pour chimiothérapie à l'hôpital Ambroise Paré, pour évaluer les relations entre les patients et leurs médecins généralistes et spécialistes en particulier sur les conditions d'annonce de leur cancer. Cette enquête [4] a porté sur 21 femmes (42 %) et 29 hommes (58 %) ayant pour les 2/3 un cancer colorectal métastaté. Alors que 39 patients (78 %) avaient un médecin généraliste avant le diagnostic de leur cancer, seuls 22 patients l'ont consulté devant les symptômes qui ont conduit au diagnostic et 28 patients ont consulté directement un HGE ou sont venus à l'hôpital devant les symptômes de leur cancer (56 %).

L'annonce du diagnostic a été faite 3 fois (6 %) par le médecin généraliste, 21 fois (42 %) par un HGE libéral et 26 fois (52 %) par un chirurgien ou un HGE hospitalier.

Cette enquête montre donc le rôle important que joue l'hépatogastroentérologue dans l'annonce du diagnostic et la nécessité que celui-ci s'implique dans l'application du dispositif d'annonce qui va être mis en place.

Une préparation des HGE à l'accueil des patients cancéreux est donc souhaitable. Cependant, cette préparation n'est pas une préoccupation prioritaire des étudiants en formation, plus intéressés d'apprendre la technicité de la médecine que les techniques d'écoute. Il y a une nécessité de réadapter la formation sur ce sujet, et surtout à la poursuivre au cours de la Formation Médicale Continue...

L'annonce d'un cancer peut être difficile à faire pour un HGE car il n'a pas tous les éléments permettant d'élaborer un pronostic et un projet thérapeutique. Ceux-ci ne sont en effet établis qu'à la suite d'une réunion de concertation pluridisciplinaire. Par ailleurs, beaucoup de patients redoutent d'entendre le diagnostic de cancer et nous devons être conscients de ces résistances pour éviter les non-dits regrettables mais également les affirmations trop rapides et abruptes du diagnostic. La consultation d'annonce du diagnostic est déterminante pour la mise en place de la prise en charge des patients et est marquée par les conditions du diagnostic, par l'angoisse partagée d'une maladie grave et par le comportement de l'entourage. C'est aussi le moment de l'état des lieux clinique et thérapeutique.

Au cours de cette annonce, il est important d'introduire une note d'espoir. Le patient a besoin de savoir qu'à tout moment, il pourra être entendu et compter sur la disponibilité de son médecin [6] : « je vais assurer le suivi ». Il faut aussi inviter le patient à consulter prochainement, « on en reparle » ou l'adresser dans un délai court à une équipe compétente.

Conclusion

Notre expérience et celle de nombreux autres centres montre la pertinence de la proposition # 40 du Plan Cancer, qui souhaite que l'annonce faite à l'hôpital fasse l'objet d'une consultation longue et préparée, avec une transmission rapide de l'information aux médecins généralistes. Cette consultation d'annonce doit permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de

leur maladie et permettre que celle-ci ne soit ni brutale ni impersonnelle, mais prenne en compte la personne, au-delà du seul patient.

La consultation d'annonce est essentielle pour une prise en charge des patients optimale et doit impérativement impliquer le médecin traitant à condition que celui-ci accepte l'investissement en temps et en charge émotionnelle qui en découle. Il est nécessaire que les médecins soient formés à cet accueil, et qu'ils aient réfléchi au sens et aux conséquences de cet investissement.

Il est important que les HGE soient intégrés à un réseau de soins en cancérologie et participent aux concertations pluridisciplinaires concernant leurs patients. De même, l'hôpital ou le centre qui prend en charge les patients doit respecter le rôle des HGE [9] et des médecins traitants et leur communiquer toutes les informations concernant leurs patients.

Il est essentiel que se concrétisent les Réseaux Ville – Hôpital, les consultations longues et la formation.

RÉFÉRENCES

1. Ministère de la santé. Plan Cancer. <http://www.sante.gouv.fr/html/dossiers/cancer/plan.htm>
2. Buckman R. S'asseoir pour parler, l'art de communiquer des mauvaises nouvelles. Inter Editions.
3. Ruzsiewicz M. Face à la maladie grave. Livre, Ed Dunod.
4. Rougier-Delaplanche F. Place du médecin généraliste lors de la prise en charge des cancers. Résultats d'une enquête auprès de 50 patients avec référence au plan cancer de janvier 2003. Thèse pour le doctorat en médecine, Université de Paris XI, Faculté de Médecine Paris-Sud, soutenue le 12 janvier 2005.
5. Méric JB, Zelek L, Khayat D. Guide pratique de cancérologie, Collection Médiguides, 3^e édition. Paris : Masson, 2004 : 309 pages.
6. Masson C, Pouchain D, Rosenzweig C, Gay B. Le suivi du patient cancéreux. Exercer 1997 ; 40 : 4-9.

7. Babinton S, Wynne C, Atkinson CH, Hickey BE and Abdelaal AS. Oncology service correspondence: Do we communicate? Australian Radiology. 2003; 47 : 50-4.
8. Braun TC, Hagen NA, Smith C, Summers N. Oncologists and family physicians. Using a standardized letter to improve communication. Can Fam Physician. 2003; 49: 882-6.
9. Earle CC, Grunfeld E, Coyle D, Cripps MC, Stern HS. « Cancer physicians' attitudes toward colorectal cancer follow-up ». Annals of Oncology 2003; 14: 400-5.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Le Plan Cancer [1]

Synthèse des mesures centrées autour de la prise en charge des patients. (Chapitre soins visant à mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins – à l'hôpital et en ville –, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins).

MESURE # 29

« Assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins ». Tous les patients doivent bénéficier d'une prise en charge en réseau au niveau du territoire et de la région qui doit garantir au patient une prise en charge multidisciplinaire, ainsi qu'une continuité des soins, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son retour au domicile. La coordination des acteurs dans la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, sera garante de la qualité et de l'équité des soins sur le territoire. Au terme de quatre ans, la pratique de la cancérologie devra s'inscrire obligatoirement dans le cadre des réseaux... Le financement en sera assuré par le Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins en Ville (FAQSV) qui seront pérennisés...

MESURE # 30

Assurer, au sein de chaque région, la constitution d'un pôle régional de can-

cérologie. Ces pôles sont des « têtes de réseaux régionaux » et ont pour mission d'assumer des missions de recherche et d'enseignement. Ils doivent améliorer la cohérence entre les structures de soins et de recherche et promouvoir un schéma d'organisation qui doit être avalisé par l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH).

MESURE # 31

Faire bénéficier 100 % des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire (RCP) autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un « Programme Personnalisé de Soins » (PPS). Ce programme, établi après concertation pluridisciplinaire, sera remis et expliqué au patient. Il doit être parfaitement compréhensible par le patient. Dans l'attente d'un véritable dossier communiquant, ce programme doit, lors des épisodes extra-hospitaliers (qui représentent environ 90 % du temps de traitement), faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste. Ce programme identifiera en outre le réseau et l'établissement de prise en charge, le médecin référent pour le patient, et les coordonnées d'un représentant des patients pour l'hôpital.

MESURE # 32

« Identifier des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux ». Chaque patient pourra ainsi, soit directement, soit par l'intermédiaire de son médecin traitant, contacter le centre de coordination pour tout renseignement utile le concernant (RCP, PPS) et suivi personnalisé.

MESURE # 33

« Faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie ».

- Mettre en place un forfait de suivi par le généraliste, couvrant les épisodes inter hospitaliers, les traitements à domicile et le suivi post-thérapeutique. Ce forfait est financé sur la dotation nationale de déve-

loppement des réseaux de santé, et couvre les soins réalisés dans le cadre du réseau.

- Organiser et accepter la participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire, et l'accès au dossier médical des patients suivis.

MESURE # 34

« Assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communiquant au sein de chaque réseau de cancérologie » comportant *a minima* la feuille de route du patient, le type et stade de cancer et la succession des séjours hospitaliers, sous la forme de résumés de séjour. Le dossier communicant doit être accessible aux médecins libéraux du réseau et, bien entendu, au patient.

MESURE # 35

« Favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients ». La diffusion des référentiels sera confiée à l'Institut National du Cancer...

MESURE # 39

Rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, les points d'information sur le cancer » : téléphone, internet, kiosques d'information...

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.
- 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.

MESURE # 41

« Faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement, les soins à domicile ».

MESURE # 42

« Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de

MESURE # 43

« Soutenir le développement des soins palliatifs, dont 80 % de l'activité est consacrée au cancer, dans le cadre du programme national de développement des soins palliatifs ». Le premier objectif est de sensibiliser l'ensemble des soignants et médecins aux besoins et attentes particulières des patients en fin de vie... Le second objectif est d'augmenter de façon significative la capacité de prise en charge...

ANNEXE 2

« Les étapes de l'art de communiquer les mauvaises nouvelles » selon Robert Bukman (in Robert Buckman [4]):

- Le médecin doit maîtriser la situation afin de pouvoir rassurer le patient :

- L'entretien doit se faire assis, de vive voix, dans une pièce isolée et tranquille, la conversation peut débiter par une question générale.
- S'enquérir de ce que sait le patient :
« Jusqu'à présent, qu'avez-vous pensé de votre état de santé ? »
« Qu'est-ce que vous savez de votre maladie ? »
« Qu'est-ce que les médecins vous ont dit ? »
« Qu'est-ce que vous avez compris ? »
« Qu'est-ce que vous en pensez ? »
« Avez-vous envisagé la possibilité que cela puisse être grave ? »
- S'enquérir de ce que veut savoir le patient :
« Si jamais, il s'avérait que votre état de santé soit grave, désirez-vous en être informé ? »
« Dois-je vous donner tous les détails de votre maladie, ou préférez-vous que je vous parle du traitement ? »
« Avec qui pouvez-vous parler de votre état de santé ? »

« Y a-t-il quelqu'un d'autre à qui vous voudriez que j'en parle ? »

- Vérifier la compréhension du patient avec des questions :
 - « Est-ce clair, ce que je vous dis ? »
 - « Est-ce que vous comprenez ? »
 - « Vous voyez de quoi je parle ? »
- Répondre aux sentiments du malade :
 - Évaluer la personnalité du patient et ses réactions de défense (révolte, agressivité, déni à respecter, stoïcisme, culpabilité.)
 - Le médecin doit garder son sang-froid, ne pas hausser la voix, en alliant douceur et fermeté.
- Faciliter l'assimilation des informations données :
 - Écoute attentive, centrée sur le senti du malade et les expressions verbales et non verbales.
 - Expliquer le plan de traitement et de prise en charge.
- Montrer sa disponibilité et être authentique, ne pas mentir.

- 1998 et 2000: états généraux du cancer (Ligue Nationale Contre le Cancer): nombreux témoignages.
- 2000: plan Gillot-Kouchner: « consultation d'ancrage ».
- 2001 groupe de travail LNCC: patients, soignants.
- 2002 réflexion & élaboration du plan cancer
- 2003 présentation du plan cancer => mesure N°40
- 10-2003: DHOS + LNCC = cahier des charges du « dispositif d'annonce »

Mesure N° 40 du plan cancer:

Améliorer la prise en charge des patients souffrant d'un cancer et la relation médecin-patient...En permettant aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie et pour cela...

- Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, (cahier des charges)
- Rémunérer la consultation d'annonce...

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins or other markings visible.

Consultation d 'Annonce
CONDITIONS: le Cahier des charges (1)

- Les trois temps définis dans la mesure N° 40 /
- 1- L'annonce (ou la ré-annonce) du diagnostic de cancer (avec le dossier complet) par le médecin « acteur »
- 2- La proposition d'une stratégie thérapeutique définie en réunion de concertation pluridisciplinaire avec explications et formalisation par écrit du PPS (programme personnalisé de soins)
- 3- La mise à disposition d'une équipe soignante, immédiatement ou à distance (infirmière, psychologue, assistante sociale)
- Information rapide du médecin traitant (tps réel ?) et travail en réseaux...

Consultation d 'Annonce
CONDITIONS: le Cahier des charges (2)

- Organisation et Fonctionnement
- 1- conditions de lieux...
- 2- d'horaires,... et de calme
- 3- accès à une équipe paramédicale: rôle important des infirmières, psychologues, assistantes sociales...
- Avant / après RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire)
- S'appui sur un travail en réseau entre les professionnels concernés. Les tps médicaux pouvant être menés par deux médecins différents et les soignants peuvent révéler de services ou d'établissements différents

Consultation d 'Annonce
Dispositif experimental d'annonce

- Période expérimentale: mars –décembre 2004
- 1- 37 projets sélectionnés
 - Hx cliniques Privés,
 - Hx public,
 - CLCC,
 - CHU,
 - CHG,
 - réseaux...
 - 2- associant 58 établissements de santé
 - 3- dans 15 régions
 - 4- avec une dotation en fonction de l'importance des centres (35 à 120 KE)
- Généralisation prévue dès 2005.

Consultation d 'Annonce
Evaluation du dispositif experimental d'annonce
En janvier 2005

- Evaluation
 - Impact organisationnel du dispositif au sein des établissements
 - Aspects médico-économiques (coûts)
 - Perception des patients (fiche patient: satisfaction)
 - Perception des personnels impliqués
 - Perception des des MG (téléphone)
- Difficultés: Lancement difficile et retardé sur certains sites...



Consultation d'Annonce Evaluation du dispositif expérimental d'annonce

En janvier 2005

- **patients / dispositif d'annonce:**
4763 fiches médecins adultes
 - 2402: première partie (première annonce)
 - 3408 : seconde partie (présentation du PPS)
 - 1046: avec les deux parties remplies
 - 167 fiches enfants
- 989 questionnaires patients : 60% femme, âge m:60
- **Équipes et MG**
32 sites ont organisé des réunions d'expression du personnel
156 entretiens téléphoniques avec les MG

Evaluation du dispositif expérimental d'annonce en janvier 2005: vu par les équipes

Les apports

- Plus grande collaboration entre les différents intervenants
- Plus de temps consacré aux patients
- Plus d'explications données aux patients
- Meilleur suivi mis en place...
- Intérêt du personnel dédié mis en place pour l'expérimentation et très motivé. Facteur d'harmonisation ds un établissement ou un réseau. Disponibilité...

Evaluation du dispositif expérimental d'annonce en janvier 2005: sur 4763 fiches

- Durée consultation d'annonce (CsA): 34 +/- 14 min
- les 2 fiches médecins ont été remplies le même jour une fois sur deux: il s'agissait d'une consultation de confirmation d'annonce
- 50% des CsA ont eu lieu les lundis & mardis et 15% les vendredis
- La première CsA a été faite par 60% spécialistes, 25% cancérologues, 15% chirurgiens
- La seconde CsA par 50% de cancérologues (15% RT et 35% oncologues médicaux)
- Pts accompagnés: 64% ; médecins entourés de collaborateurs ds 42% .

Evaluation du dispositif expérimental d'annonce en janvier 2005: vu par les équipes

Points faibles: difficultés de coopération entre spécialités ds certains établissements.

Manque de temps...

Manque de ressources...

Difficultés à recruter...

Manque de locaux..

Les médecins généralistes:

...33% disent avoir été les seuls à faire l'annonce du diagnostic

- Seuls 66% sont informés du plan cancer.

- Seuls 5% savaient que leur patient avait eu une CsA... mais 44% reconnaissent avoir eu un contact avec l'équipe « hospitalière ».

Evaluation du dispositif expérimental d'annonce en janvier 2005: sur 4763 fiches

- Documents remis au pt: 507 fois et coordonnées des personnes supports remis 443 fois
- Information sur RCP données dans 1603 fois (non abordé 702 fois)
- 664 cas la RCP avait eu lieu avant la CsA.
- 206 pts ont reçu protocole thérapeutique & PPS
- Associations de pts signalées 421 et 472 fois
- Personnels de supports signalés dans 1572 fois (infirmière et psychologue: 43%, AS: 25%)
- Médecin référent proposé 1579 fois
- PPS : signalé 2995 fois et remis ds 44% des cas. Il est accepté ds 98% des cas.
- Courrier au MG: 97% ds les 48h

Consultation d'Annonce: Conclusion 1

- **Un vrai progrès + + + :**
Meilleure organisation et cohérence par site et réseau
Meilleure information des patients (RCP, PPS...)
Meilleure documentation remise au patient
Meilleure information des MG ?
- **Infirmière ou des moyens en secrétariat ou en psychologue pour le dispositif d'annonce =**
une grande utilité...et l'apparition des consultations infirmières

Evaluation du dispositif expérimental d'annonce en janvier 2005: vu par les patients

987 patients ont renvoyé leur questionnaire !

- Seuls 10% des patients ont répondu « aux sentiments perçus » au moment de l'annonce.
- Ont été soulignés: « la disponibilité des médecins », « la capacité d'écoute », « la sollicitude de l'équipe », « le fait que vous êtes considéré comme une personne » ...
- Dans 85% des cas la CsA a été effectuée ds un bureau
- 96% des pts ont pu poser les questions qu'ils souhaitaient...94% ont eu des réponses à celle-ci...
- 96% disent avoir eu une annonce de diagnostic ds « un langage clair et compréhensible »
- 94% des CsA ont permis d'établir un climat de confiance avec le médecin et l'équipe soignante

Consultation d'Annonce: Conclusion 2

- **Un temps de consultation très augmenté !:**
de 30 à 50 minutes...
- **Une estimation financière avec un coût évalué : 68,39 Euros / patient... hors consultation médicale!**
- **Une généralisation prévue fin 2005**