



## Annnonce d'une maladie grave: **les mots pour le dire**

**Depuis le premier Plan cancer**, la « consultation d'annonce » a progressé dans les établissements hospitaliers. Mais elle n'est pas appliquée partout et certaines pratiques manquant de délicatesse persistent. Comment améliorer le dispositif d'annonce et l'étendre à d'autres maladies graves que le cancer? C'est sur ce thème qu'a planché le conseil national de l'Ordre des médecins, lors de son séminaire annuel et d'un débat organisé en présence de personnalités reconnues, avec la participation d'un représentant d'associations d'usagers.



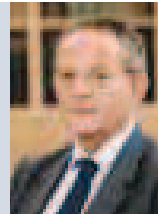
**R**éclamée dès 1998 par les patients lors des États généraux de la santé, la « consultation d'annonce » voit le jour avec le premier Plan cancer (2003-2007). L'objectif : prévoir un accompagnement adapté lorsqu'un médecin informe un patient qu'il est atteint d'un cancer. Auparavant, trop de dérives avaient été signalées par les malades, qui brocardaient une

annonce faite entre deux portes, dans un couloir d'hôpital, les laissant à la fois sidérés par l'information et démunis face aux interrogations sur leur avenir...

Depuis, de nombreux établissements hospitaliers ont mis en œuvre la « consultation d'annonce » : un temps dédié, qui permet de répondre aux questions du patient, de reformuler le diagnostic, d'expliquer le déroulement des événements à venir; ces temps sont parfois réalisés avec l'intervention

d'un infirmier. Mais, sept ans après la promulgation du Plan cancer, cette démarche fait encore défaut dans certains établissements, et des comportements manquant de délicatesse demeurent. De plus, d'autres champs thérapeutiques pourraient bénéficier de cette démarche. C'est pourquoi le conseil national de l'Ordre des médecins a choisi de plancher sur l'amélioration du dispositif d'annonce dans plusieurs domaines : cancers; neurologie et maladies

## POINT DE VUE de l'Ordre



“ Ramener plus d'humain dans le dispositif d'annonce ”

**Dr Michel Legmann, président du Cnom**

Pour cette année 2011, consacrée aux patients et à leurs droits, le Cnom a souhaité concentrer ses travaux autour de la formalisation d'un "dispositif d'annonce". J'ai été confronté professionnellement, en tant que médecin, mais aussi personnellement, à l'annonce d'une maladie lourde faite à un patient ou à un proche. Les témoignages de patients nous révèlent que les médecins ne savent pas nécessairement comment se comporter. Certaines annonces peuvent encore être faites de façon trop brutale, parfois entre deux portes ou par téléphone... Or c'est en rendant plus supportables les souffrances physique et morale du patient que l'on peut contribuer à améliorer la qualité de son accompagnement par ses médecins et par ses proches. Dans les faits, l'annonce ne se limite pas à une consultation, elle doit comprendre une phase de préparation, une phase de prise en charge mais aussi une phase de suivi sur le long terme. C'est pourquoi le

médecin traitant doit avoir une position centrale au sein de ce dispositif. Par ailleurs, le dispositif d'annonce doit induire des dimensions éthiques, déontologiques et émotionnelles importantes. Il nous semble indispensable de pouvoir ramener plus d'humain dans le rôle du médecin et de montrer aux praticiens que, dans la démarche difficile de l'annonce d'un diagnostic grave, leur responsabilité est non seulement juridique mais aussi et surtout humaine. Il faut former en particulier les jeunes médecins à cela, et intégrer cette dimension dans le compagnonnage qui, seul, permet, au-delà de l'apprentissage d'un savoir-faire, l'acquisition d'un "savoir-être". Par ailleurs, le Cnom rappelle le rôle incontournable joué par la personne de confiance au sein du dispositif d'annonce. Nous initiions actuellement un travail d'adaptation du dernier alinéa de l'article 35 du code de déontologie, afin d'y préciser la place de la personne de confiance.

“ Le discours à tenir ne se décrète pas : certains patients exigeront froidement un pronostic, quand d'autres ne le voudront pas. ”



Débat au conseil national de l'Ordre des médecins sur le diagnostic d'annonce. Les participants, de gauche à droite sur la photo ci-dessous : D<sup>r</sup> Grall, D<sup>r</sup> Kahn-Bensaude, P<sup>r</sup> Maraninchi, D<sup>r</sup> Legmann, P<sup>r</sup> Hervé, Nicolas Brun, D<sup>r</sup> Deseur.



### Initiative

## Cancérologie pédiatrique : le rôle crucial des infirmiers d'annonce

« Au cours du premier trimestre 2011, nous avons mené une recherche-action auprès de 30 centres de cancérologie pédiatrique », relate le P<sup>r</sup> Sylvie Tordjman, pédopsychiatre, chef de pôle au centre hospitalier Guillaume-Régnier, à Rennes. Cette étude<sup>1</sup> montre que, pour être efficace, le dispositif d'annonce doit être articulé en quatre temps, comme recommandé par l'Inca : un temps avec le médecin traitant, un temps avec le spécialiste, un autre avec l'infirmier, et un dernier temps avec l'équipe. Premier constat : il n'y a pas de règle

en matière d'annonce. Chaque centre adopte une démarche en fonction des nécessités. Sur 30 centres, 29 font d'abord l'annonce aux parents seuls, puis à l'enfant en présence des parents. Dans 26 centres, l'annonce peut être faite auprès des parents seuls, puis de l'enfant seul. Autre constat lié à la communication : les parents ont du mal à comprendre les protocoles de soins. De même, il apparaît qu'ils peuvent parfois être en grande difficulté pour comprendre la terminologie médicale et pour faire face au poids

administratif du dossier. Un infirmier d'annonce pourrait les accompagner dans cette lecture puis, par la suite, dans leurs diverses démarches, avec un rôle d'infirmier référent – à ne pas confondre avec celui des infirmiers de coordination. Les auteurs préconisent donc un suivi personnalisé dès l'annonce avec un infirmier référent. Autre suggestion : évaluer a posteriori ce que l'enfant a compris de l'information éclairée qui lui a été délivrée et, après avoir testé ses capacités à entendre et à recevoir cette information, la reformuler, si besoin à plusieurs



Reportage photos : Garo

neurodégénératives; gynécologie obstétrique et pédiatrie. Au mois de mai, il s'est réuni en séminaire sur ce sujet, et fin juin, un débat a réuni plusieurs experts au siège du Cnom, à Paris, pour évoquer à nouveau la question.

### La pratique n'est pas facile

Premier constat relevé par les participants à ce débat : l'exercice est difficile. Le diagnostic se fait

souvent en plusieurs étapes. Comment doit réagir un radiologue face à un cliché douteux, qui demande cependant à être confirmé par une biopsie? Faut-il mentir délibérément? Ou « botter en touche », dire au patient qu'il verra cela avec le médecin traitant? Assurément non. « *Des nuances doivent être apportées selon les circonstances* », commente le D<sup>r</sup> Legmann, radiologue et président du Cnom.

Pour les patients, le choc est d'autant plus fort qu'ils ne s'y attendent pas. Les participants réunis autour de la table ont recouru à une phraséologie forte : « *coup de tonnerre dans un ciel serein* », « *cataclysme* »... De fait, dans ces moments-là, la communication et l'écoute sont brouillées. Le patient peut rester sidéré et, sous le coup de l'émotion, ne rien entendre de ce que dit le médecin. Ensuite jaillit un flot de questions... « *Bon nombre de patients se plaignent*

*de ne pas pouvoir poser toutes les questions qui les taraudent à l'issue de la consultation* », témoigne Nicolas Brun, chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales (Unaf) et président d'honneur du Collectif interassociatif sur la santé (CISS). Que faut-il dire, comment, avec quels mots? Toute vérité est-elle bonne à dire? Pour Nicolas Brun, les malades veulent entendre la vérité : « *Transparence et balisage aident les personnes. Un couple a témoigné un jour auprès de l'Unaf : lors de la cure de chimiothérapie de notre fils, rien ne nous a été caché. L'annonce de la maladie a été faite avec des mots compréhensibles pour un enfant de son âge.* » Pour autant, en cas de déni ou de désir de ne pas savoir, on ne peut pas passer outre la volonté du patient.

### Une annonce claire, intelligible et graduée

Pour le D<sup>r</sup> Jean-Yves Grall, cardiologue et nouveau directeur général de la Santé (DGS), « *entre le médecin traitant et son patient, nous sommes dans le "sur-mesure"*. Le discours à tenir ne se décrète pas : certains patients exigeront froidement un pronostic, quand d'autres ne le voudront pas. La pédagogie reste primordiale. Il faut que le patient ait un point fixe sur lequel s'appuyer – ce peut être le médecin de famille ou le médecin traitant –, avec lequel se nouera une relation de confiance. »

S'il n'existe pas de « recette » de l'annonce, quelques lignes de conduite peuvent cependant être proposées : « *L'annonce doit être claire, intelligible, graduée, et il est important de pouvoir dire "je ne sais pas" ou "je ne sais pas encore"*, ont estimé les participants à l'atelier consacré à la neurologie, lors du séminaire annuel du Cnom. Et d'ajouter : « *L'annonce n'est pas une fin en soi, tout ne s'arrête pas là, et les médecins en charge de*

reprises et différemment. Malgré le renforcement par le Plan cancer 2003-2007 des temps de psychologue, la disparité du nombre de psychologues cliniciens en fonction des centres reste importante. Seuls six centres disposent d'un pédopsychiatre dans leur équipe. Or l'annonce du diagnostic, les rechutes, les soins palliatifs ainsi que la réinsertion scolaire et sociale de l'enfant constituent des périodes durant lesquelles l'accompagnement psychologique est essentiel. À l'heure où les taux de survie au cancer ont considérablement augmenté – 75 % pour les enfants et 70 % pour les adolescents –, cet aspect majeur de la prise

en charge est à développer, estiment les auteurs de l'étude. Et il serait important de pouvoir recourir à des ressources extérieures publiques s'articulant aux centres : « *Nous avons constaté que tous ces centres fonctionnent trop en autarcie : un enfant ne pourrait-il pas bénéficier d'un suivi psychologique à l'extérieur?* se demande le P<sup>r</sup> Sylvie Tordjman. *Il en va de même pour la fratrie ou la famille, qui ont besoin d'aide.* »

1. Étude « Prendre soin des enfants, des familles et des équipes en cancérologie pédiatrique : situation actuelle et recommandations », réalisée par le service hospitalo-universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de Rennes, à la demande de la Défenseure des enfants, Dominique Versini. Travail mené en collaboration avec le service hospitalo-universitaire de pédiatrie de Rennes.





**Nicolas Brun**, chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales (Unaf) et président d'honneur du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

### “ Le patient a soif d'explications et veut la vérité ”

témoignage

Le patient a soif d'explications. Pour lui, une annonce difficile constitue une porte qui s'ouvre vers un nouveau chemin. Si la porte n'est qu'entrebâillée, sa confiance vis-à-vis des professionnels risque d'être altérée.

Les patients estiment que le médecin leur doit la vérité, fût-elle échelonnée. Vouloir maquiller la vérité n'a plus de sens à l'heure où les sites médicaux de vulgarisation explosent. Cela dit, la loi du 4 mars 2002 prévoit également que le patient puisse décider de ne pas savoir, ou bien de savoir mais de pouvoir dire "stop" à un moment ou à un autre. A contrario, il peut aussi vouloir tout maîtriser, afin d'organiser sa vie d'après. En fin de compte, ce n'est plus le médecin qui détermine le degré

d'information qu'il délivre à son patient, mais ce dernier qui lui indique ce qu'il veut savoir et à quel rythme. Ceci passe avant tout par un dialogue de qualité.

*ses conséquences doivent rester disponibles et accessibles à tout moment pour les inquiétudes et les questionnements du patient. »*

### Formation et rôle du médecin traitant et de la personne de confiance

La première mesure préconisée lors du débat organisé par le Cnom est de renforcer le rôle de la personne de confiance, dont la présence est très importante au moment du diagnostic, afin d'aider le patient dans les moments qui suivent. Placer le médecin traitant au cœur du dispositif d'annonce est une autre disposition mise en avant. Son rôle est particulièrement important dans la mesure où il aura au préalable orienté le patient. Et, dans tous les cas, c'est lui qui doit gérer les périodes de prise en charge au domicile du patient faisant suite à l'annonce. Il apparaît essentiel de coupler l'annonce avec un accompagnement personnalisé; le dispositif

doit inclure la préparation de l'annonce, mais aussi la prise en charge du patient et le suivi pendant le traitement. Aussi une bonne coordination entre le médecin traitant et l'équipe hospitalière est-elle nécessaire, pour que soient délivrés au patient des messages cohérents. L'utilisation du dossier médical personnel (DMP) et d'une messagerie professionnelle sécurisée prend ici tout son sens. Les différents intervenants du débat

se sont par ailleurs accordés à dire qu'une formation sur l'annonce d'un diagnostic grave devait être généralisée, axée sur l'éthique, la déontologie et la dimension émotionnelle. « *Je plaide depuis des années pour que la conférence des doyens intègre les disciplines humanistes dans les maquettes universitaires* », précise le D<sup>r</sup> Legmann, président du Cnom. Outre les enseignements théoriques, le compagnonnage, effectué par un jeune médecin auprès d'un praticien expérimenté, se révélerait très efficace pour intégrer cette dimension humaniste, nécessaire dans le dispositif d'annonce.

### D'autres aires thérapeutiques

Le cancer n'est pas la seule pathologie concernée. *Quid de l'annonce en gynécologie obstétrique ou en psychiatrie, par exemple? « Dans d'autres disciplines, ce dispositif d'annonce, où l'on s'efforce d'accompagner le patient et de cheminer avec lui, trouve sa justification et demeure parfaitement transposable*, commente le D<sup>r</sup> André Deseur, président de la section Exercice professionnel du Cnom. *Lorsque nous diagnostiquons une schizophrénie ou des troubles bipolaires, nous n'avons pas vocation à laisser le malade dans la nature. »* Un vaste chantier à entreprendre...

### Bon à savoir

- La mesure n° 40 du Plan cancer I (2003-2007) prévoyait une expérimentation, pendant un an, dans certains établissements, de la consultation d'annonce, puis sa généralisation en 2007 dans tous les services assurant la prise en charge du cancer.
- Selon les projections de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine, publiées par l'Institut national de veille sanitaire, le cancer poursuit sa progression en 2011, avec 365 000 nouveaux cas (207 000 chez l'homme et 158 000 chez la femme).
- Le nombre de décès par cancer est évalué à 147 500 (84 500 chez l'homme, 63 000 chez la femme).

Pour en savoir plus :

[www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce](http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce)

**POINT  
DE VUE**  
extérieur

## “ Nous devons individualiser la pathologie ”



Garo

**interview**

**Quel est, selon vous, le contexte souhaitable pour une consultation d'annonce ?**

**P<sup>r</sup> Dominique Maraninchi :**

Au côté du médecin référent, qui connaît l'histoire et les antécédents de son patient, je recommande la présence d'une personne de confiance – un conjoint, un parent, un proche. En effet, au moment de l'annonce d'une pathologie lourde, le patient demeure sidéré. Il n'entend rien et se demande : « Pourquoi moi ? », « Que va-t-il m'arriver ? », etc. Il arrive même souvent qu'il ait tout oublié en sortant de la salle de consultation. D'où l'importance d'une personne de confiance à même de reformuler le discours du médecin. Pendant la consultation, il faut évidemment s'adresser directement à la personne concernée. On évitera ainsi de dire à un homme : « J'ai une mauvaise nouvelle à annoncer à votre femme... ». Diagnostic en main, le médecin

**P<sup>r</sup> Dominique Maraninchi,**

cancérologue, directeur général de l'Afssaps<sup>1</sup>, ancien président de l'Inca<sup>2</sup>

doit affronter le regard de son patient. Ce n'est pas forcément le spécialiste, ce peut être le généraliste. L'idéal est de recevoir le patient dans une salle de consultation dédiée. À l'hôpital, le mieux est de permettre à un membre du personnel paramédical – une infirmière, par exemple – de reformuler l'annonce, puis d'aborder le projet d'accompagnement personnalisé : que fait-on maintenant ? quel est le prochain rendez-vous ? quels examens ? Enfin, je formulerai une remarque de bon sens : il convient d'éviter d'annoncer quoi que ce soit un vendredi, car le patient risque de se retrouver tout seul, durant le week-end, à « gérer » l'information reçue.

**Le cancer fait toujours peur. Que peut dire le médecin pour dédramatiser la situation ?**

**P<sup>r</sup> Dominique Maraninchi :** Nous devons sortir de nos peurs du cancer, trop souvent associé aux métastases, à la mort... On ne retrouve pas ces peurs avec les maladies cardiovasculaires, or ce n'est pas toujours justifié... Nous avons un effort pédagogique à mener pour faire comprendre au patient qu'il est préférable de débusquer un « petit » cancer avant qu'il ne devienne invasif. Un acte de dépistage, en réalité, consiste moins à rechercher un

résultat négatif qu'un résultat positif. Médicalement, il s'agit de détecter la pathologie à son stade embryonnaire, déceler une lésion à un stade curable. En effet, un cancer en phase T1 a 99 % de chances d'être soigné. C'est un raisonnement de médecin, j'en conviens, mais nous devons le partager avec nos patients. Nous devons « raconter » les maladies, utiliser les mots appropriés pour décrire les réalités.

**Quelles informations le patient attend-il ?**

**P<sup>r</sup> Dominique Maraninchi :**

Statistiquement, une femme sur dix environ déclenchera un cancer du sein au cours de sa vie. Mais chaque cancer du sein est différent. Notre rôle consiste à individualiser les pathologies. Ce n'est plus un cancer, mais *son* cancer. Comment se présente-t-il ? Peut-il être soigné ? Si oui, comment ? Il faut mettre en perspective, indiquer une durée de traitement... Le plus important, pour un médecin, est de bien « raconter l'histoire » à son patient et de lui parler de l'« après ». Le succès du Plan cancer tient justement à la concertation entre médecins et à leur souci constant de personnaliser les maladies et les parcours de soins.

1. Afssaps : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.

2. Inca : Institut national du cancer.