

E.P.U. 95

Formation Médicale Continue du Val d'Oise
ASSOCIATION AMICALE D'ENSEIGNEMENT POST UNIVERSITAIRE DE LA RÉGION DE MONTMORENCY

L'ANNONCE DE LA MALADIE GRAVE

D'après un exposé du Dr Isabelle Marin
Oncologue – Réseau ONCONORD & Hôpital Delafontaine (Saint Denis)
Séance de formation du 1^{er} février 2007

1. LE CONTEXTE

1.1. *C'est un problème récent*

Jusqu'au 20^{ème} siècle la maladie et la mort étaient annoncées, sans que nul n'évoque de difficulté de l'annonce de la mort mais plutôt sa nécessité. L'annonce était faite par la famille, le prêtre, puis le médecin vers le milieu du 19^{ème} siècle.

Le début du 20^{ème} siècle correspond à l'arrivée du médical et du « mensonge » qui perdurera durant tout le siècle !

L'évolution des mentalités, traduite récemment dans le Code de déontologie médicale, amène le médecin à se sentir obligé d'informer son patient de façon plus précise qu'auparavant. Ceci ne fait jamais que traduire ce qui devrait se passer dans toute relation d'adulte à adulte, tout en laissant au médecin, s'il le juge nécessaire, la possibilité de ne pas dire, ou de ne pas tout dire d'une vérité qui contient des inconnues.

Aujourd'hui, le thème de la vérité, « due » au malade ou non étant acquis, l'annonce d'une maladie grave au patient ne peut être dite sans précautions.

1.2. *La maladie grave*

Annoncer une maladie grave est une circonstance difficile. Selon le mode d'exercice, cet événement survient plus ou moins souvent. Le médecin généraliste n'y est confronté que quelques fois dans une année, il en est autrement dans certaines spécialités (hématologie, oncologie,...).

1.2.1. Le cas du cancer

Le fait de devoir annoncer une maladie grave se situe à un niveau éthique :

- ▶ Faut-il toujours tout dire ?
- ▶ Peut-on légitimement cacher « la vérité » ?
- ▶ L'annonce d'une « maladie grave » sous-tend bien toujours celle de la mort, mort prochaine ou tout simplement possible.
- ▶ Les conséquences de l'annonce et leur intensité sont-elles prévisibles ?

Cette situation n'est pas spécifique du cancer mais c'est la seule affection, à ce jour, pour laquelle un dispositif d'annonce a été mis en place.

Le cancer est une maladie qui évoque, dans la représentation et dans l'imaginaire, la mort. Le seul fait que cela ne soit pas dit est déjà un point qui mérite d'être soulevé et qui est directement en relation avec le changement de rapport à la mort et à la maladie. C'est probablement cet état de fait qui rend le problème particulièrement aigu.

1.2.2. Il faut laisser du temps au temps...

Le choc de l'annonce du cancer provoque un bouleversement. C'est d'abord, une crise individuelle de détresse, de désespoir, d'angoisse et de pensées relatives à la mort. Puis, vient la remise en question des relations familiales et sociales.

Trois mois, en moyenne, sont nécessaires pour 70% des patients pour prendre totalement conscience de ce fait. Ce temps, doit être respecté, pour permettre au malade de s'adapter à la réalité, pour percevoir, comprendre et agir. Il faut, aussi, du temps pour l'alternance de déni et d'intégration de l'information vers une adaptation plus stable.

Dans ce sentiment global de précarité et d'incertitude, le patient subit le choc. Il a peur de la perte ou de l'altération de ses relations aux autres. Il craint l'interruption des projets de vie et a peur d'une atteinte à l'image de son corps. Enfin, il appréhende la mort et se pose des questions existentielles.

Il faut savoir que 20 à 50% des patients souffrent de troubles psychologiques, à type d'anxiété, de dépression et de troubles de l'adaptation, à cette occasion.

2. LE PLAN CANCER ET LE DISPOSITIF D'ANNONCE

Le dispositif d'annonce comprend quatre temps ; l'objectif étant de permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie. Ce dispositif s'articule autour :

- ▶ D'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement ;
- ▶ D'un temps soignant de soutien et de repérage de ses besoins ;
- ▶ D'un accès à des compétences en soins de support.

Il concerne, d'une part, le diagnostic initial d'un cancer confirmé histologiquement et, d'autre part, la rechute.

2.2. Le temps médical

2.2.1. Ce qui dit le Code de déontologie...

L'article 35, après avoir précisé que le médecin doit en principe informer la personne qu'il soigne, ajoute : « *Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination* ».

Ce texte précise que, seul, « l'intérêt du malade » justifie le silence du médecin. Cependant, en pratique quotidienne, il n'est pas toujours simple de déterminer de façon précise où se situe l'intérêt du malade car il est souvent difficile d'appréhender, chez le patient, le désir de savoir ou de ne pas savoir. Même, si c'est un peu plus aisé dans le cas d'un malade connu de longue date, cette appréciation reste en partie aléatoire. Par exemple, un médecin peut estimer que son patient est trop fragile pour supporter une annonce péjorative, alors qu'il le pourrait. Inversement, tel patient que l'on croit « solide », peut ne pas supporter l'annonce d'une maladie grave.

Si l'on décide de ne rien dire, il risque de s'installer, entre malade et médecin, une relation où le « non-dit » va parasiter le « colloque singulier ». En outre, le médecin peut être poussé à se taire en pensant que le doute sera plus « confortable » pour tout le monde, y compris pour lui, médecin.

Point important, **une fois la situation de « mensonge » installée, il n'est pas toujours facile de revenir en arrière.**

2.2.2. Les dispositions du plan cancer

L'annonce du diagnostic est entourée d'une ou plusieurs consultations durant lesquelles. Outre l'annonce proprement dite, une proposition de stratégie thérapeutique, définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), sera présentée, au patient, par le médecin.

Les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)

« *La Mesure 31 du Plan Cancer, prévoit de faire bénéficier les nouveaux patients d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier et de synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un Programme Personnalisé de Soins (PPS) remis au patient.*

Sont aujourd'hui considérées non seulement comme le lieu de la discussion diagnostique et thérapeutiques, mais aussi comme un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels, permettant également d'effectuer une analyse du bénéfice risque et de la qualité de vie pour la personne malade. »

La décision thérapeutique est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un programme personnalisé de soins (PPS).

Le programme personnalisé de soins (PPS)

« *Ce document simple et informatif permet d'exposer au patient la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge. Établi à un moment précis de cette dernière, il est susceptible d'évolution : il peut être complété, modifié, voire remplacé.*

Il permet aussi une prise en charge optimale par un médecin ne connaissant pas la personne malade (quand le médecin traitant est indisponible, par exemple). Il prend la forme d'un document papier où sont indiqués au minimum :

- ▶ *Le plan théorique c'est-à-dire la proposition acceptée par la personne et son organisation dans le temps,*
- ▶ *Les différents bilans prévus,*
- ▶ *Les noms et coordonnées du médecin responsable du traitement et de l'équipe soignante joignables par le médecin traitant, le malade et ses proches,*
- ▶ *Les coordonnées des associations de patients pour une éventuelle prise de contact ».*

Ce document synthétique est expliqué et remis au patient au décours d'une consultation longue (>30mn), tranquille, sans tierces personnes et sans téléphone.

Dans cette fiche est exposée la chaîne de soins « coordonnée » qui va être mise en place, comme dans l'exemple ci-dessous, pour un cancer du sein.

TYPE DE TRAITEMENT	MODALITES DE TRAITEMENT	DATE/DUREE
CHIRURGIE	Intervention type : Chirurgien :	Prévue le :
CHIMIOOTHERAPIE	Chimiothérapie type : Service :	1 séance de xxx jours tous les xx jours. Nombre de cures envisagées : 1ère cure prévue le :
RADIOTHERAPIE	Radiothérapie externe au centre de :	Durée de la radiothérapie :
CURIETHERAPIE	Curiéthérapie au centre de :	Durée de la curiéthérapie :
IMMUNOTHERAPIE	Traitement par :	Durée de l'immunothérapie :
HORMONOTHERAPIE	Traitement par : Forme :	Durée de l'hormonothérapie :

2.2.3. Contact avec le généraliste

Après, la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), le médecin traitant doit être informé des conclusions du « RCP », par téléphone, avant l'envoi d'un compte rendu écrit.

Une information plus détaillée est ensuite transmise, à chaque étape du traitement ou en cas d'événement intercurrent. Elle porte, notamment, sur les points suivants :

- ▶ Le diagnostic précis,
- ▶ Le projet thérapeutique, les modifications thérapeutiques
- ▶ L'inclusion éventuelle dans un essai thérapeutique
- ▶ Les effets secondaires prévisibles du traitement et leur gestion
- ▶ Les éléments du pronostic
- ▶ Les informations données au patient et à ses proches.

2.3. Temps paramédical

2.3.1 Le temps « d'accompagnement soignant »

Cette étape n'a pas de caractère obligatoire et ne peut être imposée.

Qui ?

Il est assuré, le plus souvent, par une infirmière d'oncologie. Toutefois, compte tenu des spécificités de la radiothérapie, il peut s'agir d'un manipulateur d'électroradiologie médicale impliqué dans l'exécution de la radiothérapie.

Quand ?

Il est possible immédiatement après ou, à distance, de chacune des consultations médicales.

Pourquoi et comment ?

Il offre au patient un temps d'écoute et de soutien psychologique suffisamment long et surtout tranquille, après la consultation avec le médecin référant qui vient de lui annoncer la maladie.

Ce temps permet la reprise des questions et leur reformulation ainsi que de préciser les aspects pratiques du traitement, comme :

- ▶ De fournir des informations pratiques complémentaires aux patients sur les différentes modalités traitement
- ▶ De définir, avec lui, la date du début du traitement et la façon dont celui-ci va se dérouler. la remise des documents

- ▶ De donner des renseignements pratiques pour rentrer en contact avec l'équipe médicale
- ▶ De demander le concours d'autres professionnels de soins de support.

De plus, il permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent :

- ▶ Orienter, le cas échéant, le malade vers d'autres professionnels tels que :
 - Le service social car le bilan social initial, souvent sous-estimé à ce stade, se révèle important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient pendant les soins,
 - Un psychologue et/ou un psychiatre.
- ▶ Informer sur le rôle des associations de malades et les espaces de dialogue et d'information tels les « Espaces Rencontres Information » ou autres. En effet, les associations de malades et les comités de patients peuvent fournir des documents d'information, facilitant une meilleure approche de la maladie et/ou de ses conséquences sociales.

2.3.2. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support

Il permet au patient d'être soutenu et guidé dans ses démarches, en particulier sociales, en collaboration avec les équipes soignantes. Le malade pourra ainsi rencontrer, en fonction de sa situation et s'il le souhaite, une assistante sociale, un psychologue, un kinésithérapeute, etc.

3. L'ANNONCE PROPREMENT DITE

3.1. Le contexte

L'annonce est difficile pour celui qui la reçoit comme pour celui qui la donne. De ce constat, découle un paradoxe : les malades s'en plaignent et les médecins pensent bien le faire et s'en soucient.

La première annonce, celle du diagnostic, est « centrée sur la maladie », l'annonce suivante est « centrée sur le patient ». Cette modification de point de vue est importante, l'annonce d'un diagnostic de maladie doit être nécessairement personnalisée

3.1.1. Que veulent savoir les malades ?

Il n'y a pas de réponse univoque à cette question.

- ▶ Certains malades déclarent, en effet, vouloir tout savoir, mais peut-être la question leur a-t-elle été posée quand ils étaient en bonne santé ? En sera-t-il de même quand elles iront moins bien ?
- ▶ D'autres patients disent aussi vouloir « savoir », mais précisent qu'elles ne souhaitent pas qu'on leur dise, par exemple, qu'il leur reste peu de temps à vivre ;
- ▶ D'autres encore, parfois découragées par le langage médical, souhaitent qu'on les informe en présence d'un tiers « pour être sûres de bien se rappeler ce qu'a dit le médecin » !
- ▶ Plus pragmatiques, certaines personnes veulent qu'on leur dise la vérité, « mais seulement à condition que cela soit utile à quelque chose ».

Il faut savoir que des mécanismes de défense, parfois puissants, existent. De plus, ils sont extrêmement variables :

3.1.2. Le paradoxe

Tous, malades et psychologues insistent, dès certains mots prononcés, le malade est sidéré et ne peut plus rien entendre, soit qu'il soit réellement dans un état d'hébétéude qu'il ne puisse plus entendre ni penser, soit, qu'au contraire, ses pensées sont tellement « bruyantes » qu'elles l'empêchent d'entendre quoi que ce soit :

- ▶ Qu'est-ce que je vais devenir ?
- ▶ Pourquoi moi ?
- ▶ Je ne veux pas mourir...
- ▶ Mes enfants....

La conséquence pratique, est la nécessité de consultations longues.

3.1.3. Quelles peuvent être leur attitude ?

Les attitudes, des patients, ensuite, sont variables :

- ▶ Le déni : cela n'existe pas
- ▶ La dénégation ou l'incrédulité : ce ne peut pas être vrai,
- ▶ Le mutisme ou l'engourdissement des facultés intellectuelles, allant jusqu'à la sidération.
- ▶ La colère et la projection agressive,
- ▶ La banalisation : cela n'est pas si grave que cela !
- ▶ L'humour et la dérision,
- ▶ Le déplacement,
- ▶ La culpabilité,
- ▶ La régression infantile.

3.2. Le rôle du médecin

3.2.1 Les préliminaires de l'annonce

Robert Buckman, dans son ouvrage sur le cancer, insiste sur quelques points clés, avant débiter la « procédure d'annonce ».

Où, quand, comment ?

- ▶ Quel cadre pour l'annonce ?
- ▶ A quel moment annoncer ?
- ▶ Que faire pour se montrer détendu, réceptif ?
- ▶ Quel lieu pour l'entretien ?
- ▶ Quelles personnes vont y assister : famille, soignants, etc.
- ▶ Comment optimiser les conditions matérielles de l'entretien, pour une meilleure écoute : position respective, distance, contact, ...
- ▶ Comment débiter ?
- ▶ Comment terminer ?

Que sait déjà le patient ?

- ▶ Quelle connaissance a déjà le malade de sa maladie ?
- ▶ Comment se représente-t-il son corps et la maladie ?
- ▶ Quelle connaissance a-t-il de l'impact de la maladie sur sa vie et son avenir ?
- ▶ Comment s'exprime-t-il : registre de vocabulaire, état émotionnel, ...
- ▶ Que veut savoir le malade ?

A quel niveau souhaite-t-il obtenir de l'information ?

- ▶ Sur le diagnostic ?
- ▶ Sur les aspects techniques du traitement ?
- ▶ Sur le pronostic de la maladie ?
- ▶ Sur le(s) traitement(s) ?

Que dois-je communiquer ?

- ▶ Le diagnostic ?
- ▶ Le pronostic ?
- ▶ Les thérapeutiques ?
- ▶ Le soutien ?

Comment puis je répondre à ses sentiments ?

3.2.2. Le temps d'annonce

Tout d'abord, il faut aménager un contexte aussi calme que possible et **il ne faut pas chercher à rassurer tout de suite.**

Il est important de commencer par des questions plutôt que par des réponses. La meilleure réponse est d'écouter le malade et respecter sa volonté de savoir.

Le patient fait souvent des « accroches », il faut l'écouter. Il est important de respecter sa sémantique du malade, s'il préfère, par exemple dire « tumeur » que « cancer », « métastatique » que « généralisé ».

Bien qu'il soit important de ne pas maintenir un « suspense » insupportable, et aller, assez rapidement à l'essentiel, il ne faut pas se sentir obligé de répondre à tout et il peut être utile de fragmenter les nouvelles et d'attendre les questions complémentaires.

Il faut rester simple sans trop apporter de détails, notamment techniques en tenant compte de ce que le malade sait ou perçoit déjà. C'est aussi adapter l'information donnée au patient, à :

- ▶ Sa capacité d'assimilation,
- ▶ Sa compréhension et avoir en tête un glossaire de traduction du « médical » en « français ».

L'écoute doit être active. Le médecin doit relancer la discussion en posant des questions « ouvertes » et non fermées. Il est important de demander au malade s'il a bien compris, s'il souhaite des précisions supplémentaires.

- ▶ Ne pas discuter ce que le malade refuse de reconnaître
- ▶ Ne pas supprimer tout espoir
- ▶ **Ne rien dire qui ne soit vrai**

Parmi les sujets à aborder, les thèmes suivants sont importants :

- ▶ Comment préparer, le suivi et l'avenir du patient ?
- ▶ Quels sont les éléments et les personnes de l'entourage du malade qui peuvent réellement le soutenir ?

- ▶ Comment en parler aux proches ?
- ▶ Quel contrat d'avenir je passe avec le malade ?
- ▶ Quels interlocuteurs complémentaires je propose ?

4. LES DOCUMENTS DISPONIBLES SUR INTERNET

Site de l'institut National du cancer (INCa) www.e-cancer.fr

- ▶ Les recommandations nationales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce du cancer.
- ▶ Les « outils » élaborés par les équipes dans le cadre de l'expérimentation nationale.
 - Les outils de liaison médecin/infirmière :
 - Fiches de liaison
 - Fiches de consultation médecin/infirmier
 - Grilles de mots utilisés
 - Check-list
 - Des fiches types de Programme personnalisé de soins (PPS)
 - Des documents spécifiques de repérage des besoins en soins de support
 - Fiches d'évaluation sociale
 - Fiches d'évaluation psychologique
 - Fiches d'évaluation de la douleur
 - Fiches d'évaluation nutritionnelle
- ▶ La liste des équipes expérimentatrices et leurs coordonnées. La liste des équipes « référentes » pour la formation.
- ▶ Des témoignages d'équipes sur l'expérimentation du dispositif d'annonce. Des expressions de patients sur l'expérimentation du dispositif d'annonce.
- ▶ Un document d'information sur le dispositif d'annonce destiné aux médecins libéraux.

Site de la Ligue Nationale Contre le cancer : www.ligue-cancer.net

- ▶ Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer - Risques et Qualité en milieu de soins - Volume III. N° 2 - juin 2006
- ▶ Les enjeux du dispositif d'annonce : point de vue de la Ligue nationale contre le cancer - Oncologie - Volume 8. N° 5 - juin 2006
- ▶ Une brochure d'information sur le dispositif d'annonce pour les malades et leurs proches sera disponible prochainement sur le site et auprès des Comités départementaux de la Ligue.

Site de la Faculté de Médecine de Nancy et le Vidéoscope <http://www.infos-patients.net/savoir/recom.htm>

Il propose d'intéressantes animations interactives autour de la problématique de l'annonce.