

Le dispositif d'annonce : une réponse institutionnelle à une demande des patients

Unité fonctionnelle d'hématologie clinique ambulatoire
Service d'Hématologie
CHU de Bicêtre



Plan

- Génèse du dispositif
- Evaluation de ce dispositif
 - Phase observationnelle
 - Perspectives

L'histoire de l'élaboration (1)

- **1ers Etats Généraux des Malades Atteints du Cancer** et de leurs Proches en 1998,
→ *consultation d'ancrage*
- **2èmes Etats Généraux** en 2000
 - - Ancrer la relation médecin/malade dans la confiance, la durée et le respect,
 - - Transmettre le plus clairement les informations essentielles pour la compréhension de sa maladie, des traitements possibles

L'histoire de l'élaboration (2)

- **loi du 4 mars 2002, loi Kouchner**
« toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ... accès à l'ensemble des informations »
- en Mars 2003, le **premier Plan Cancer** :
70 mesures, 6 thèmes : prévention, dépistage, soin, accompagnement social, professionnels et recherche.
Soin : 3 pour *« donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie »*

L'histoire de l'élaboration (3)

- **Mesure 40** : Définir les conditions de l'annonce du diagnostic, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires.
- Fin 2003, ministère de la santé, mission interministérielle de lutte contre le cancer, ligue nationale contre le cancer et réseau de malades pour « **cahier des charges** »
- Expérimenté en 2004-2005

Dispositif d'annonce

Circulaire du 22/2/2005 :

*« Il s'agit de répondre à une attente prioritaire des patients qui demandent , au-delà d'une information descriptive, une **relation de qualité** avec les soignants et une **véritable participation** aux décisions les concernant »*

*« Permettre au patient **l'acquisition de compétence** afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie...»*

Dispositif d'annonce (1)

- Le temps **médical** de l'annonce
 - L'annonce du cancer (initial ou rechute)
 - après RCP et remise du PPS
 - Longue
 - Une ou plusieurs consultations

Dispositif d'annonce (2,3)

- **Le temps d'accompagnement soignant**
 - Écoute, soutien
 - Repérer les besoins
 - Présenter l'organisation du service (visite)
 - Répondre aux questions sur le traitement
 - Coordination avec les autres acteurs
- **L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support**
 - Social
 - Psychologique
 - Autres (douleur, kiné, diététicienne)

Dispositif d'annonce (4)

- Articulation avec la médecine de ville
Rôle du médecin traitant
 - Importance de la transmission de l'information au médecin traitant
 - Délai de la transmission d'informations
 - Futur: Dossier Communiquant de Cancérologie

Impact des modalités d'annonce du cancer sur la qualité de vie

Projet soutenu par l'InCa

Caroline Besson (3C de Bicêtre)

Alain Leplège (Histoire et Philosophie des Sciences)

Emmanuel Hirsch (Département d'éthique)

Objectifs

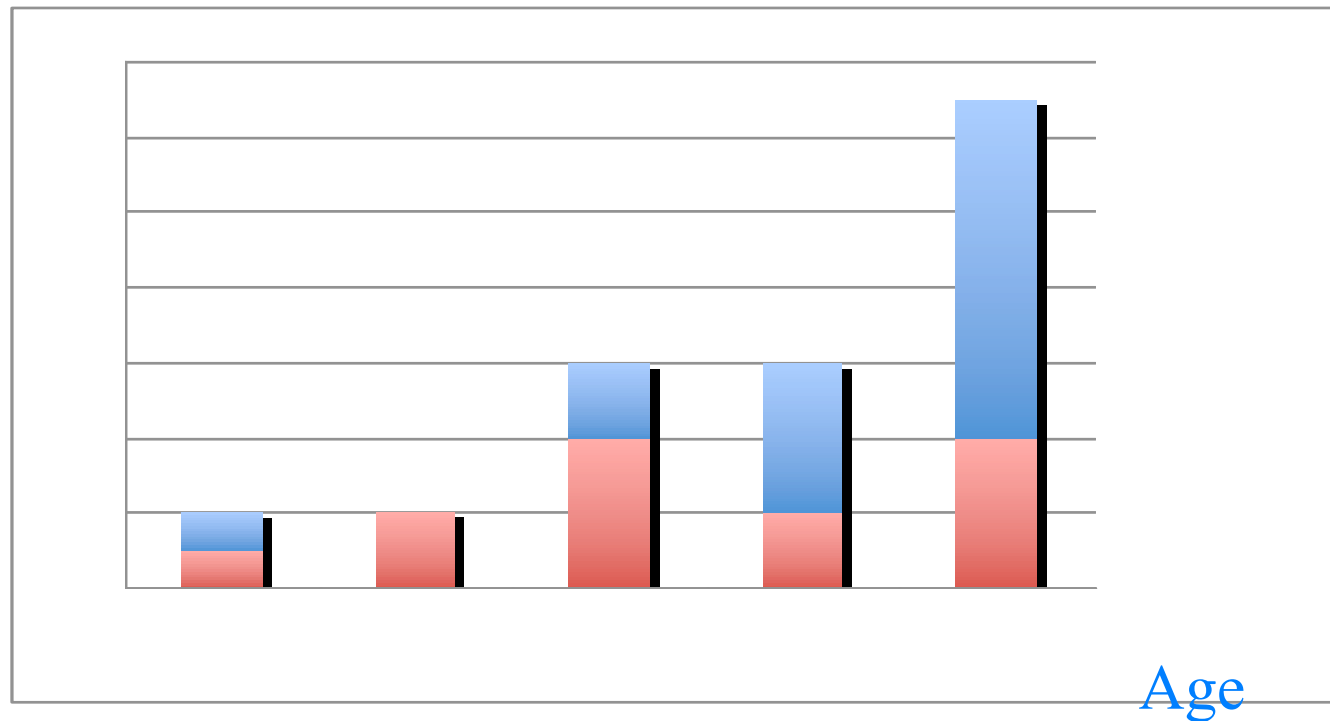
- Observation des pratiques
- Evaluation de l'impact du dispositif d'annonce sur la qualité de vie
- Questionnement éthique autour des modalités d'annonce du cancer et du dispositif

Méthodes

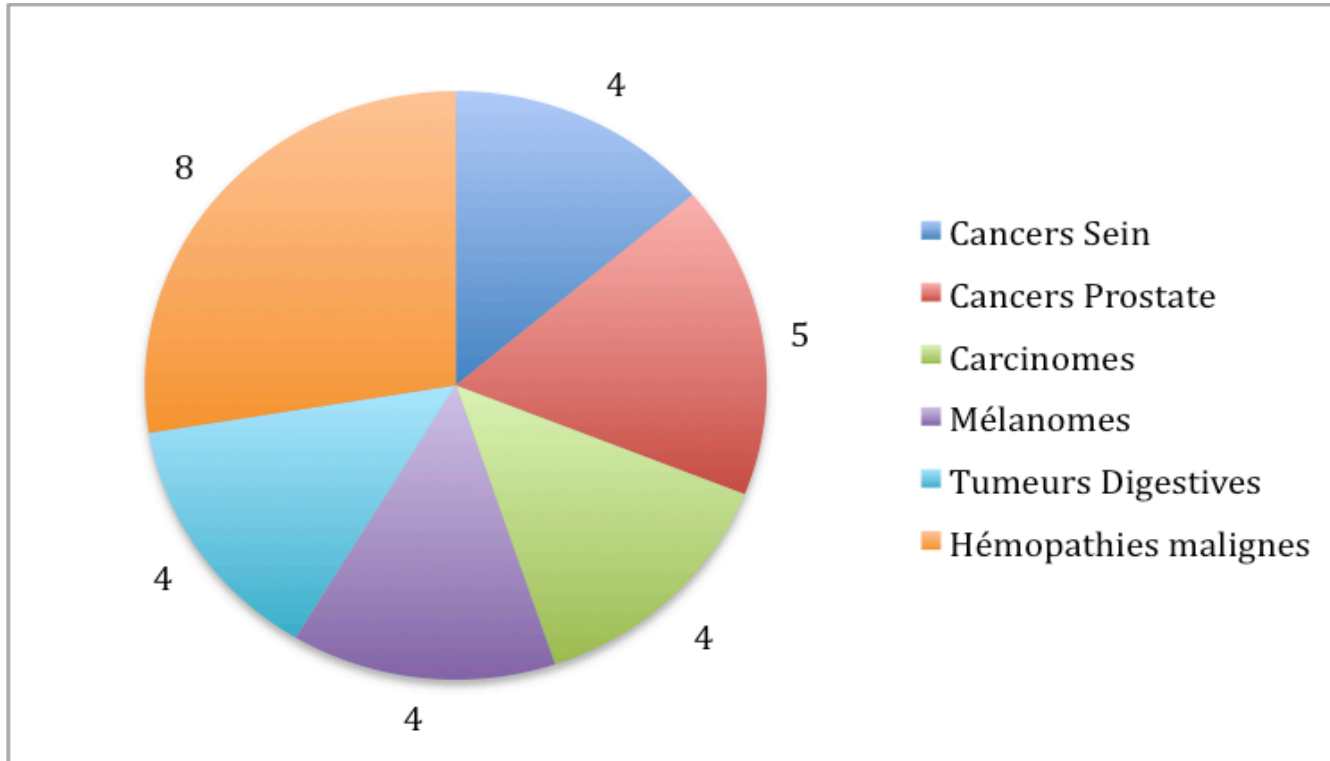
- Conseil scientifique, groupe de travail autour de soignants
- **Séminaire** au Centre Canguilhem
- Etat des lieux : première phase **observationnelle** :
 - sociologique (NG)
 - qualitative (KB et Mondor)enquêteurs auprès de patients, proches et soignants
- Deuxième phase quantitative en cours d'organisation (Pôle Sud, réseau sein ...)

Population étudiée (1)

29 patients, 8 proches, 5 *soignants*

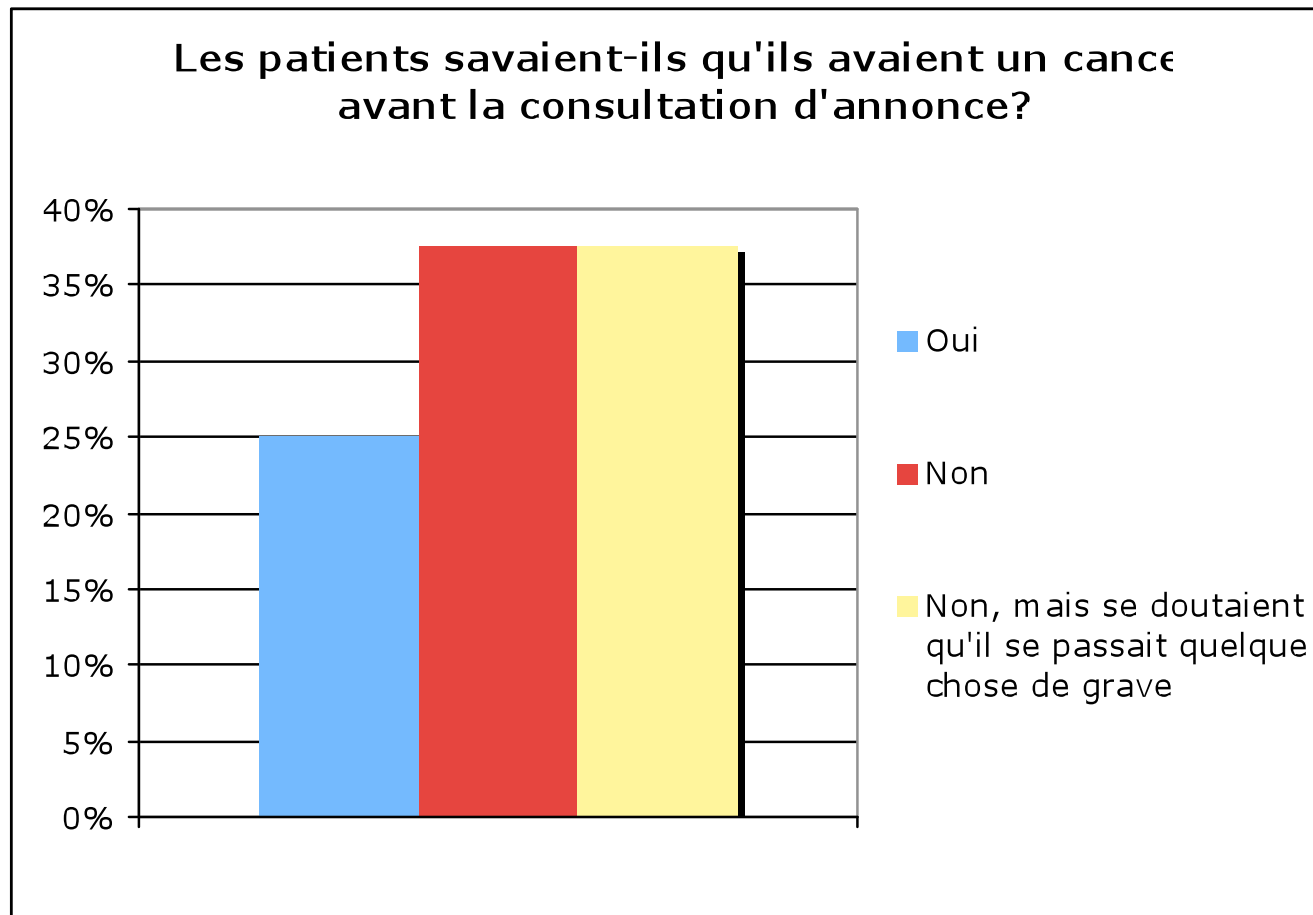


Population étudiée (2)



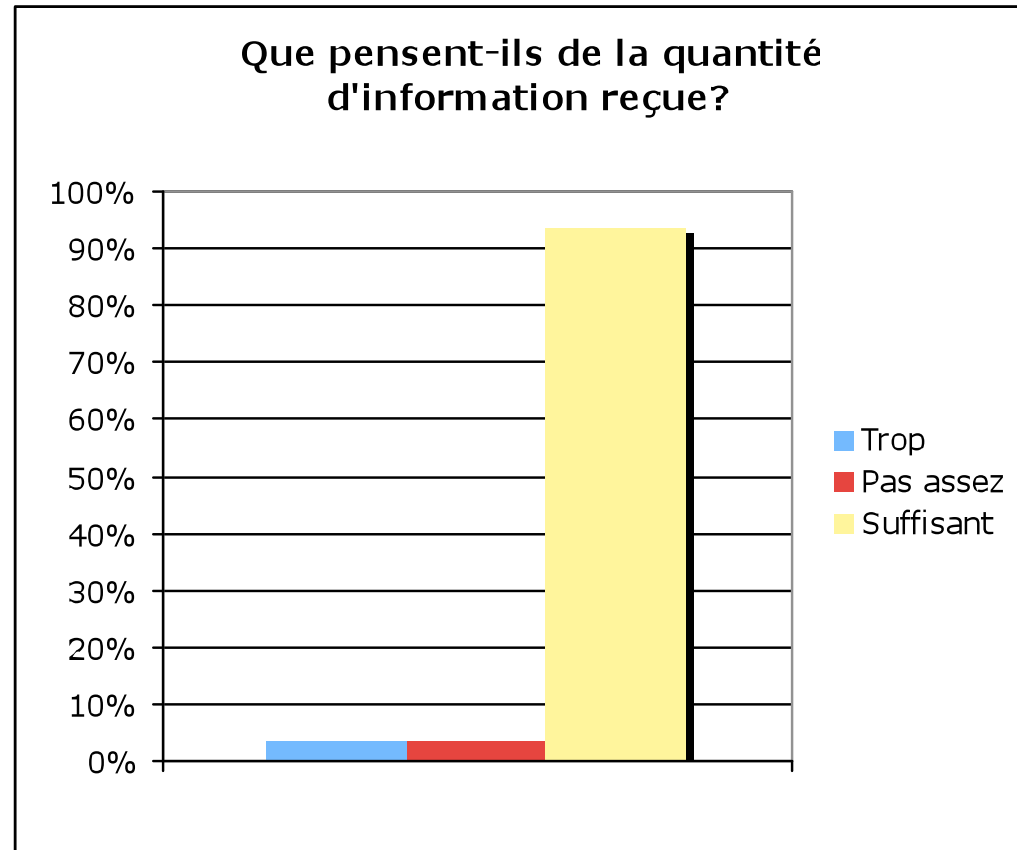
7 spécialités (ORL, hématologie/médecine interne, rhumatologie/orthopédie, urologie, digestif, dermatologie et radiothérapie)

L'annonce « *de novo* » ?

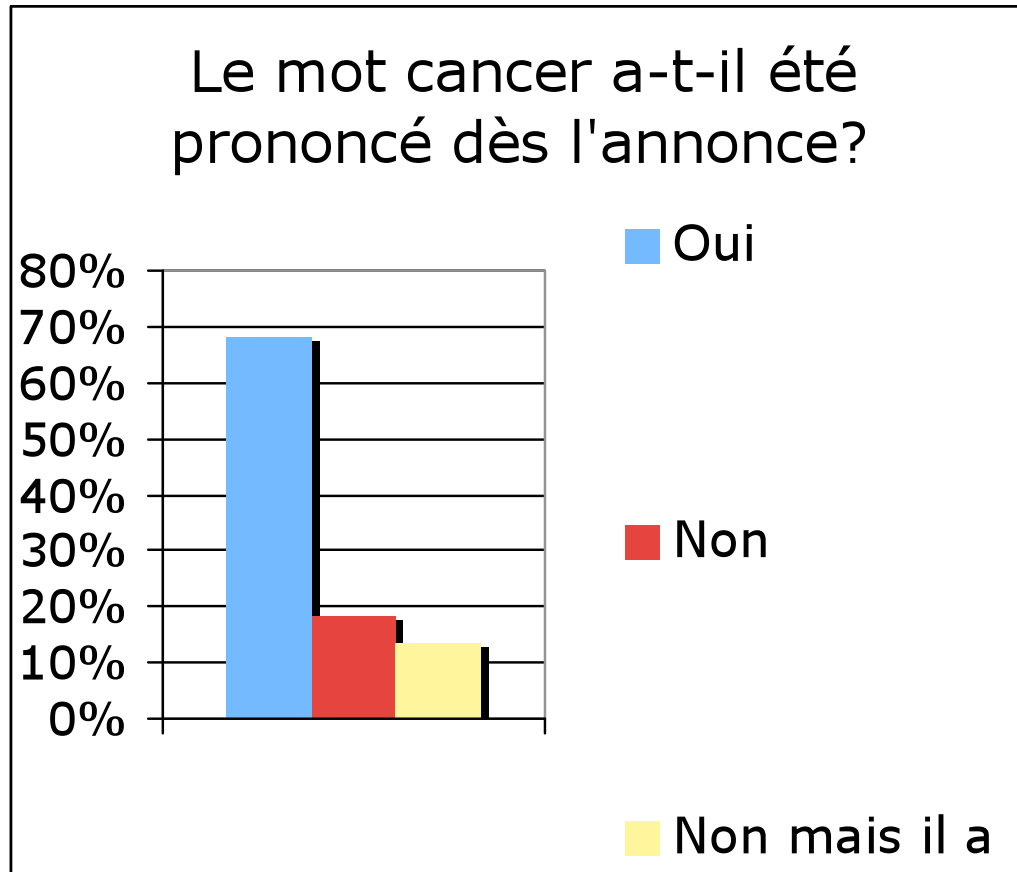


Parcours d'annonce , pré-annonce ...

Satisfaction de l'information reçue ?

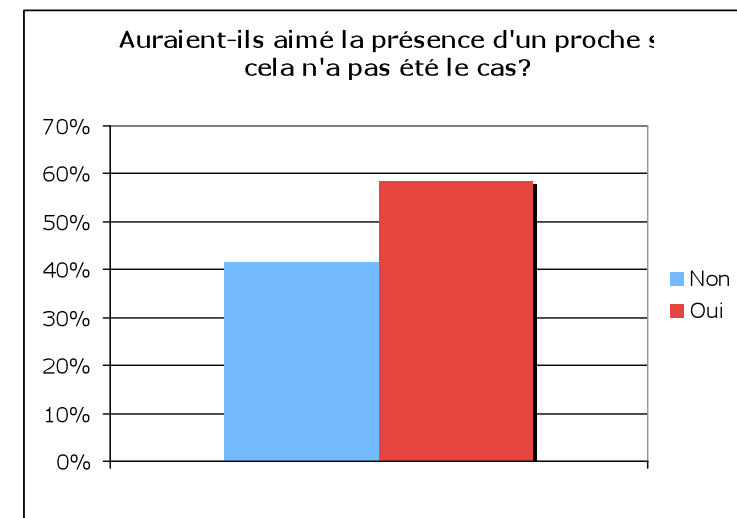
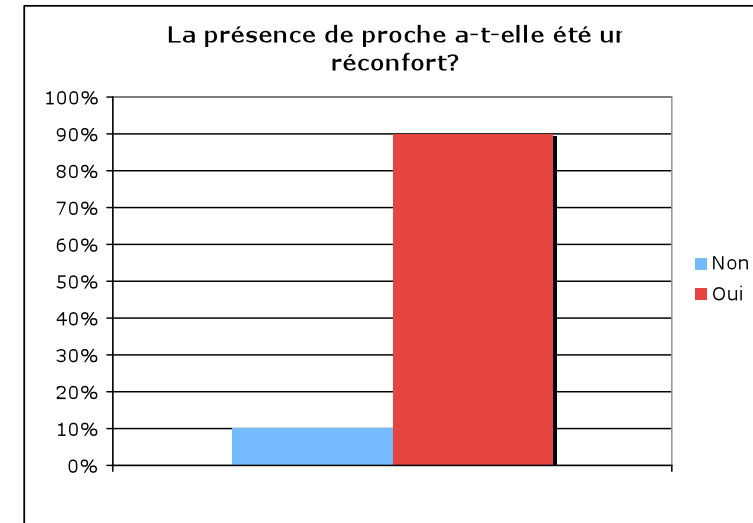
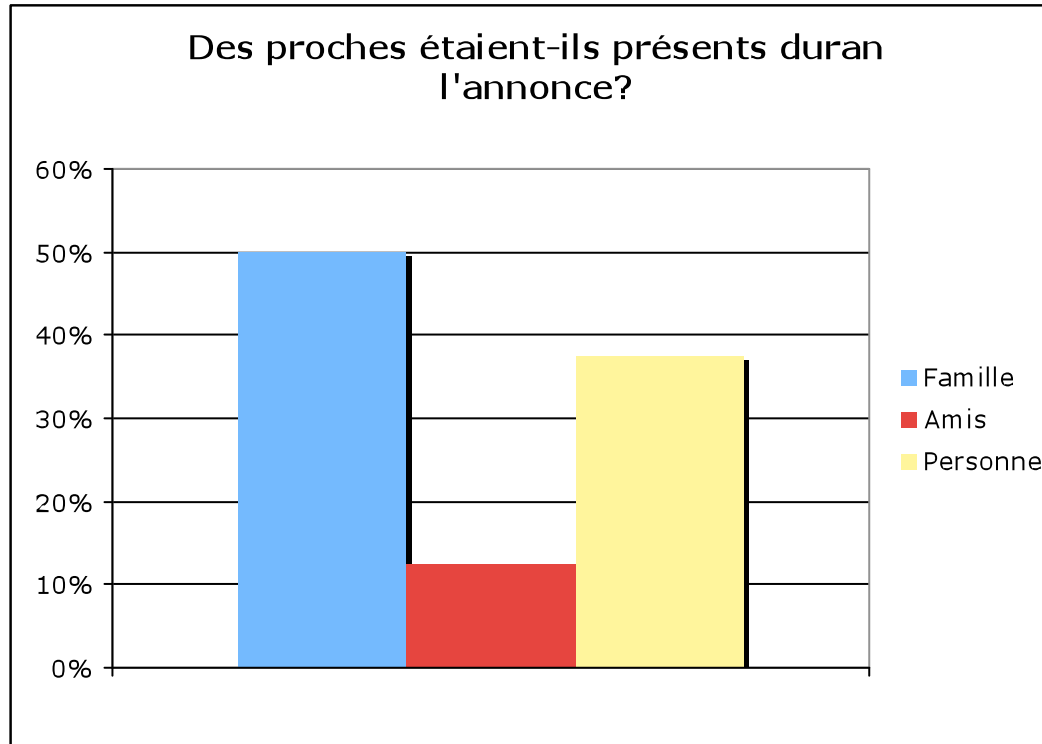


Usage du mot « cancer »



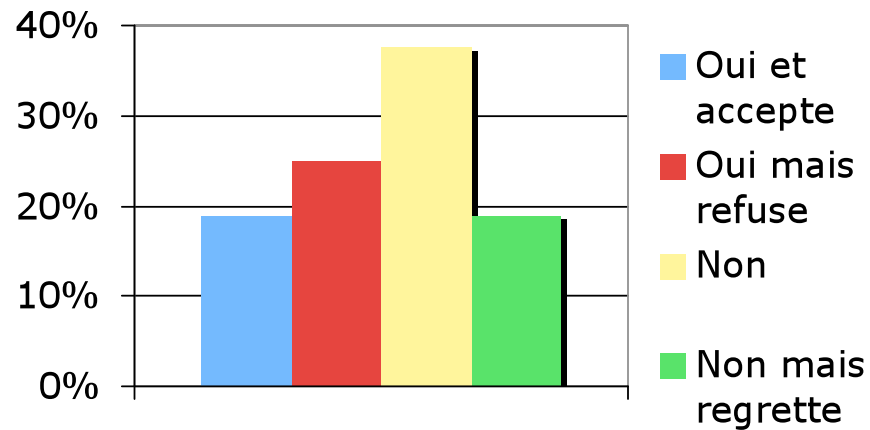
Cas particulier de certaines pathologies en particulier les hémopathies malignes

La présence de proches

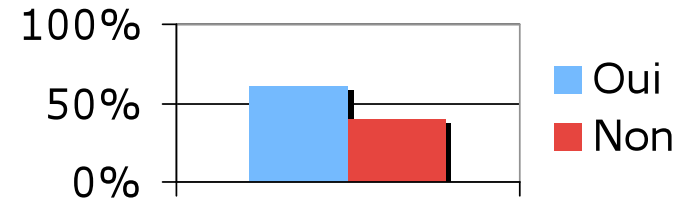


Une norme ?

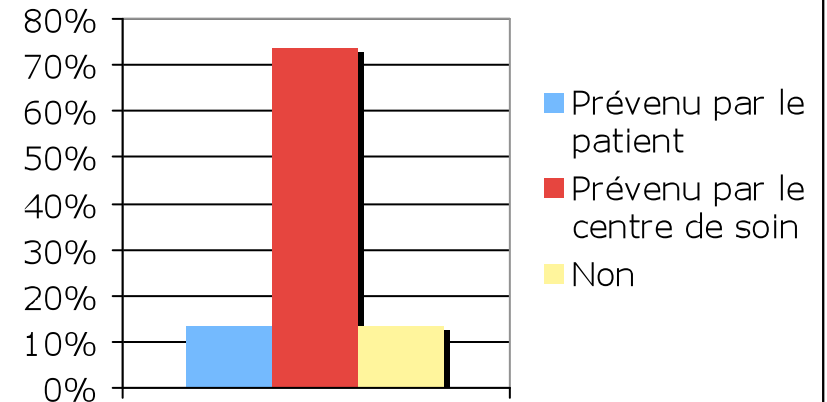
Des s. de support ont-ils été proposés?



A-t-on remis un programme de soin?



Le médecin traitant a-t-il été prévenu?



2ème phase

Mesure de Qualité de vie

- Déterminants de la qualité de vie selon les modalités de l'annonce
- Diversité des patients et pathologies
- Diversité des structures

Etudes associées

- Etude des enjeux professionnels de la mise en place du dispositif d'annonce
- Etude du cas particulier de l'annonce du diagnostic pour certaines hémopathies

Séminaire / Formation

- **Séminaire de recherche** en sciences humaines et sociales autour de la notion d'annonce – Centre Canguilhem, Paris VII
- Proposition d'**ateliers de formation** pour les médecins

Conclusion

Le dispositif d'annonce représente **une nouvelle forme de relation médecin / malade / soignant non médecin**

D'un dispositif d'annonce à un parcours ou **cheminement d'annonce** qui prend en compte un savoir qui évolue ?

Formation des médecins

Les moyens

Merci

- Les équipes de Bicêtre et H Mondor, ERI
- Les patients et proches
- A Leplège, G Benoit, E Hirsch, P Pinel, JL Lagrange, L Moret, Ph Amiel
- L Cartron, F Tresvaux et N Guirimand,
- S Rannou, Y Sabahtou, L Gentil, X Ploix, B Courty, A Fressart
- Inca et Ligue