

Dispositif d'annonce de diagnostic de cancer

L'expérience développée au Centre Hospitalier Public du Cotentin

Anne Masson

Psychologue clinicienne, Service d'oncologie, Centre Hospitalier Public du Cotentin, Cherbourg, EA 1610, université Paris-Sud 11

Améliorer les pratiques

Je rapporte ici l'expérience d'un centre hospitalier de province tel que le Centre Hospitalier Public du Cotentin (département de la Manche), concernant la mise en place du dispositif d'annonce¹ de diagnostic de cancer qui est l'une des mesures du premier Plan Cancer².

Dans le cadre de ce Plan qui reconnaît la lutte contre le cancer comme l'une des priorités nationales de santé publique, le dispositif d'annonce du diagnostic est apparu comme un élément clé de la qualité de la prise en charge des personnes malades, avec l'élaboration de recommandations et de mesures règlementaires qui en définissent les contours.

Une réflexion autour de l'amélioration des pratiques dans le cadre de l'annonce – mais plutôt devrions-nous dire « des annonces » – s'est développée au sein de notre établissement. La prise de conscience de la nécessité de penser nos activités de soins auprès des personnes qui apprennent le diagnostic d'une maladie grave s'est imposée et a amené la constitution d'un groupe de réflexion, composé de professionnels, autour de cette problématique.

Au vu des objectifs auxquels doit répondre le projet de dispositif d'annonce, une réflexion institutionnelle s'est développée autour des soins de support, volet qui se révèle complémentaire à la logique de l'annonce du diagnostic qui inaugure l'entrée dans le statut de malade avec tout ce que cela comporte. En effet, une prise en charge optimale du nouveau malade nécessite un accès à des soins adaptés et personnalisés. Dès le début de la maladie, il est important de repérer les besoins exprimés par la personne malade afin d'y répondre au mieux et de l'orienter vers le professionnel qui sera le plus apte à y répondre. Ainsi, parallèlement à la

¹ Le Dispositif d'Annonce comporte trois volets : le temps médical suivi du temps d'accompagnement soignant, en articulation avec la médecine de ville.

² Mesure 40 du Plan Cancer 2003-2007.

mise en place du dispositif d'annonce en tant que tel, s'est constitué un autre groupe de réflexion autour de l'accès aux soins de support, composé d'infirmiers et de personnes occupant une fonction paramédicale, le plus souvent transversale, au sein de l'établissement, autant de ressources précieuses pour aider les équipes dans leur prise en charge du patient et de ses proches, au quotidien. Dans ce cadre, l'analyse de l'existant a permis de répertorier une large palette de professionnels qui ne sont pas toujours clairement identifiés, et de fait, insuffisamment sollicités par les équipes.

Ce travail de réflexion autour des soins de support a permis, de par cette analyse de l'existant, de recenser ces ressources dont nous disposons au niveau institutionnel, et donc de réaliser qu'elles étaient bien plus importantes que nous le pensions. En effet, même si de nombreux professionnels gravitent autour des patients, il est regrettable que cela ne soit pas toujours structuré, c'est bien à cette lacune que doit répondre la réflexion sur les soins de support. Par ailleurs, nous nous sommes rendu compte d'une certaine méconnaissance de certains métiers ; en témoignent par exemple les représentations parfois brouillées autour des métiers d'ergothérapeute, de psychomotricien et kinésithérapeute, pour les équipes qui repèrent mal les spécificités de chacun. Dans la pratique, les soignants ne savent pas toujours qui appeler précisément, quand ou alors comment. Ce travail a donc permis, dans un premier temps, de mieux les identifier, et de clarifier les modalités de recours à ces activités de soins. Pour penser les soins de support et favoriser au mieux leur accès, il nous a paru incontournable d'établir, pour chacun des professionnels susceptibles d'entrer dans le cadre des soins de support, des fiches d'identification, à décliner en deux volets : une version destinée aux professionnels et une version destinée aux patients et à leurs proches. L'objectif majeur que ce groupe axé sur les soins de support s'est fixé est de coordonner les différentes compétences afin de faciliter le parcours de soins des nouveaux patients dans le dédale des soins et des hospitalisations réitérées, et, par là-même, de répondre au mieux à leurs besoins qui auront été préalablement identifiés, notamment grâce au dispositif d'annonce qui inaugure la relation soignant-soigné dans un moment de vulnérabilité extrême qu'est le traumatisme de l'entrée dans la maladie grave.

Il paraît important de rappeler le contexte dans lequel une telle réflexion s'est déployée, pour mieux identifier et saisir les difficultés qui ont pu surgir. La situation institutionnelle du Nord-Cotentin ne fait pas figure d'exception : logique de restrictions budgétaires, d'économies, angoisse de suppression de personnel, etc., autant d'éléments qui concourent à un

climat d'insécurité, anxiogène, et qui ne facilite pas les soignants à s'investir toujours plus dans leurs tâches quotidiennes... Ce qui s'accompagne parfois aussi d'un épuisement professionnel... La configuration des activités de soins change peu à peu de visage, au vu des nouvelles exigences, de tous ordres, qui pèsent sur le système de santé français et de la nouvelle logique qui le sous-tend. Les moyens mis à disposition ne sont malheureusement pas toujours à la hauteur des objectifs que nous devons atteindre pour répondre au mieux aux attentes des personnes malades et de leurs proches. D'où des tensions perceptibles qui peuvent nuire aux conditions d'exercice de la profession de soignant...

Historique du projet institutionnel de Dispositif d'Annonce :

Ainsi, cette réflexion autour de la mise en place du dispositif d'annonce a vu le jour en mars 2008, encadrée par les textes réglementaires. La première étape était de définir au mieux les objectifs que nous pouvions nous fixer, en étudiant leur faisabilité sur le terrain. Il s'agissait aussi de s'accorder sur ce que nous mettions sous la terminologie « dispositif d'annonce ».

En tant que psychologue rattachée au service d'oncologie mais intervenant également dans les autres services de l'hôpital qui accueillent des personnes soignées pour une pathologie cancéreuse, j'ai été sollicitée afin d'apporter ma collaboration à l'élaboration d'un tel projet. Les personnes qui coordonnent ce travail institutionnel sont deux cadres de pôle³, et ce, sous l'égide de la directrice des soins infirmiers⁴. Deux cadres de pôle qui exercent sur deux sites pour témoigner également du souci d'un projet cohérent sur l'ensemble de l'établissement. En effet, le Centre Hospitalier Public du Cotentin regroupe les sites de Cherbourg et de Valognes (qui se situe à une vingtaine de kilomètres au sud de Cherbourg). Au vu de l'ampleur de la tâche, il a été décidé de mener l'expérience pilote sur un pôle, dans un premier temps, afin d'élargir la réflexion et son application aux autres pôles de l'institution.

La concrétisation du projet de mise en place du dispositif d'annonce au niveau paramédical a rencontré quelques résistances. L'une d'elles étant d'abord les difficultés liées aux bouleversements induits par la

³ Mmes. Marie-Catherine Leparquois et Eliane Rabasse.

⁴ Mme. Marie-Pierre Chanoine.

restructuration de l'institution par pôles : autre organisation, autre logique... qui nécessitent une adaptation qui ne va pas de soi, pour les équipes comme pour leur encadrement. Autant de nouvelles contraintes qui ne facilitent pas la concrétisation de projets qui peuvent alors paraître annexes, loin des priorités du moment. Or, la qualité des soins passe aussi par ce souci d'offrir une prise en charge optimale pour le nouveau malade et ses proches. Une autre résistance se manifestait également dans les réticences de certains médecins vis-à-vis de ce projet. Réticences qui étaient motivées d'ailleurs plus par une méconnaissance et une crainte des changements que cela était susceptible d'occasionner, que par une opposition réelle. Réticences médicales liées aussi à une crainte probable de se voir dépossédés de quelque chose (quelque chose qui échapperait, sur lequel les médecins n'auraient plus prise et pour lequel les paramédicaux seraient spécifiquement formés). Peut-être y avait-il également, de leur part, la crainte de se sentir jugés par des paramédicaux qui seraient désormais légitimés à occuper une place dans le dispositif d'annonce, place formalisée et reconnue en tant que telle. Or, il n'est en aucun cas question, pour les paramédicaux, de se substituer aux médecins, ni pour les médecins, de se décharger sur les infirmiers, concernant la lourde tâche d'annoncer à quelqu'un qu'il est atteint d'une maladie grave. Quoi qu'il soit, ces résistances de quelques médecins ne mettaient pas pour autant en cause la concrétisation du projet de mise en place du dispositif d'annonce, car il existe une volonté, bien réelle, de la part des médecins à faire au mieux pour annoncer de mauvaises nouvelles ; ils expriment une demande à être aidés en ce sens... Il est bien compréhensible qu'il leur soit difficile de laisser paraître le désarroi dans lequel ils peuvent être plongés lorsqu'ils ont la lourde tâche d'annoncer... Plutôt que de résistance de la part de quelques médecins, serait-il plus juste de saisir cela comme une crainte de voir leur mission, déjà fort délicate, alourdie par un nouveau dispositif qui apporterait de nouvelles contraintes à leur exercice. D'où l'importance de bien expliquer ce dont il est question et éviter tout malentendu ou confusion. Ce qui est à retenir est surtout le souhait exprimé par la plupart des médecins, d'une formation à la communication, à la relation médecin-patient. La question n'est plus tant : « faut-il annoncer le diagnostic au patient ? », mais « comment le dire ? ». Et pour cela, des médecins peuvent se sentir, face à certaines situations, insuffisamment armés. Le corps médical s'interroge sur ce que peuvent être les conditions les plus favorables à une annonce qui n'est, par définition même, que traumatique, malgré tout le soin que l'on peut y apporter. En effet, annoncer à quelqu'un un diagnostic de maladie grave, avec tout ce que cela comporte (représentations et

symbolique très chargées émotionnellement, en lien avec l'idée d'une mort probable) constitue un événement hors-norme, extra-ordinaire, à entendre au sens littéral : cela extraie du quotidien de la vie, de son cours normal, et provoque une rupture, une scission temporelle marquée par ce mouvement de bascule, ce point de non-retour. Bien que le médecin soit amené très souvent à annoncer des mauvaises nouvelles, il ne peut s'y habituer, car cela s'inscrit, à chaque fois, dans le cadre d'une rencontre singulière avec une personne qui arrive avec son histoire. Dans de telles épreuves, rien ne peut remplacer la part d'humanité et de sollicitude que chacun porte en soi pour recevoir le désarroi de l'autre et l'aider.

Ce projet de dispositif d'annonce comporte donc deux volets complémentaires, engageant d'une part le corps médical et, d'autre part, le corps paramédical. Sur le terrain, il s'est révélé toutefois délicat de mener une réflexion commune, du fait que cela engageait des corps professionnels distincts, répondant à des logiques et des modes de pensée et d'action spécifiques. Pour avoir collaboré avec le groupe de réflexion paramédical, c'est ce point de vue que je rapporte ici.

L'étape initiale de la mise en place du dispositif d'annonce se situe donc au niveau d'un pôle hospitalier, marqué par une orientation de cancérologie très forte, qui regroupe les services suivants : Oncologie ; Radiothérapie ; Hématologie ; Pneumologie ; Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Toutefois, même si la mise en œuvre de ce dispositif n'était envisagée qu'au sein d'un pôle, la volonté était exprimée de sensibiliser l'ensemble des services hospitaliers à une telle démarche ; il n'était pas question de créer un clivage entre des services qui auraient pu être perçus comme privilégiés et d'autres services qui se seraient sentis mis à l'écart. C'est la raison pour laquelle des infirmiers ont pu se porter candidats pour être référents dans le cadre de ce projet, sur la base du volontariat bien sûr, afin que chacun d'entre eux puisse susciter une dynamique autour de ce projet institutionnel, au sein de leurs équipes respectives, soutenus en ce sens par leur cadre. Une vingtaine de candidatures a été retenue, ce qui a permis à ces infirmiers référents de se joindre au groupe de travail qui s'est réuni régulièrement. La mission du référent consiste à accompagner le nouveau patient dans le processus d'annonce du diagnostic, en collaboration avec le médecin et l'ensemble de l'équipe qui a à le prendre en charge. Cet infirmier référent est un relais privilégié pour la transmission des informations à passer à l'équipe.

Dispositif d'annonce : Comment passer de la théorie à la pratique ? Sous quelles modalités cela peut-il se concrétiser ? Au niveau infirmier, ce dont il est question, c'est d'un « suivi d'annonce » qui s'inscrit, par définition, dans un second temps, après l'annonce initiale du diagnostic portée par le médecin à la personne qui se découvre malade. Il s'agit d'un temps d'accompagnement infirmier qui est proposé, au terme de la consultation médicale d'annonce, au nouveau malade. C'est un temps d'information, de conseil, d'évaluation : modalités du traitement prévu ; orientation vers des soins de support ; écoute ; relation d'aide. L'infirmier dispose, à ces fins, d'outils qui auront été élaborés durant l'élaboration de ce projet :

- une fiche de liaison médicale, comme lien entre le médecin et l'infirmier référent ;
- le programme personnalisé de soins (stratégie thérapeutique décidée lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire) ;
- une fiche paramédicale de suivi d'annonce, reprenant les éléments transmis de part et d'autres (patient comme infirmier), à destination du dossier de soins infirmiers consultable par l'équipe ;
- un formulaire de désignation de la personne de confiance ;
- un document de présentation du service dans lequel le patient recevra ses soins ;
- des documents d'accès à des soins de support spécifiques, si des besoins ont été identifiés.

Une dynamique partagée

Depuis quatre années déjà, une infirmière⁵ exerce en ce sens au sein du service d'Oncologie, en proposant un suivi d'annonce. Ce temps s'était, peu à peu, imposé comme une nécessité par les médecins et l'équipe qui avaient conçu cette démarche en tant que projet de service visant à l'amélioration de la prise en charge des nouveaux malades. Cette infirmière est clairement identifiée et reconnue comme ayant un rôle pilier au sein de l'équipe, d'autant plus que son poste est aménagé de façon à ce que sa présence soit assurée du lundi au vendredi. C'est donc un interlocuteur privilégié, pour les patients, comme pour les professionnels, intra-hospitaliers mais aussi extra-hospitaliers. Le bénéfice, pour les patients et leurs proches comme pour l'équipe elle-même, s'est révélé

⁵ Mme. Florence Desprez.

indiscutable, permettant un accueil qui favorise par la suite la relation soignant-soigné et l'instauration d'une relation de confiance. Ce temps d'accompagnement est très largement apprécié par les patients qui disent ressentir moins d'appréhension et d'angoisse lors de leur première hospitalisation notamment. Ce temps de rencontre et d'échanges permet l'expression des angoisses, des questions, etc. et offre au patient un cadre contenant et sécurisant, en accordant également une place particulière au(x) proche(s). Cet espace de parole, en respectant le cheminement du nouveau malade, permet également d'apaiser bien des angoisses. Il est donc bien compréhensible que les infirmiers référents récemment investis dans ce projet aient à apprendre de cette expérience, s'en inspirent, tout en apportant leur « touche personnelle », en fonction de leur personnalité, du service dans lequel ils exercent, etc.

Une exigence a été exprimée par les infirmiers référents afin qu'ils s'autorisent à mettre en pratique ce dispositif de « suivi d'annonce ». En effet, pour se sentir légitimés, reconnus en tant que tels pour une pratique qui leur paraissait nouvelle, une formation spécifique leur paraissait indispensable. Or, accompagner les patients, c'est déjà ce que les soignants font au quotidien. Mais, le fait de formaliser ainsi les pratiques, d'y mettre un nom, faisait émerger quelque chose de nouveau, avec la crainte de ne pas savoir faire, plutôt devrions-nous dire « savoir être » car c'est plus de cela dont il s'agit : le relationnel est mis en avant. Comment penser la relation d'aide et la mettre en application dans le cadre bien spécifique de l'annonce du diagnostic de maladie grave ?, tel était le souci majeur de ces référents... Comme s'il était nécessaire d'« acter » quelque chose, *via* une formation qui les sécuriserait... ce qui a donc été fait : une journée de formation – sous la forme d'apports théoriques, de mises en situations et de jeux de rôles – a été élaborée, avec le soutien de l'IFSI, de collègues psychologues et de cadres de santé. Lors de cette journée de formation, nous avons pu constater que cela venait, effectivement, légitimer et valider l'engagement de ces infirmiers référents auprès de leurs pairs comme de leurs supérieurs hiérarchiques mais aussi des personnes malades qu'ils auront à accueillir.

Une fois ce dispositif formalisé et mis en œuvre au sein des différents services, il est important de proposer un soutien constant aux infirmiers référents qui ont fait le choix de s'engager et de s'investir dans une telle démarche, en leur proposant, notamment, un travail de régulation avec la psychologue détachée auprès du personnel hospitalier. Les référents expriment le souhait de bénéficier de temps de rencontres et d'échanges

pour maintenir la cohésion groupale qui a pu émerger lors de la journée de formation, pour partager leurs expériences et interroger leurs pratiques. Une dynamique semble réellement s'être engagée au sein de notre établissement, autour de la mise en place du Dispositif d'annonce dont l'intérêt majeur semble acquis par tous les protagonistes du soin.

La pluralité des annonces

Soulignons ici la pluralité des annonces : pour la personne atteinte d'un cancer, il n'existe pas une annonce, mais une succession d'annonces ; autant de moments cruciaux dans son parcours de soins et sa vie, désormais rythmée par le temps de la maladie et des soins. Le temps d'accompagnement soignant, tel qu'il est envisagé, est donc à entendre à tous les stades de la maladie, sans se limiter à l'annonce du diagnostic initial. Lors d'une récurrence, par exemple, ce temps se révèle tout aussi important. Il témoigne des valeurs humaines et de soins qui guident nos pratiques professionnelles.

Dans le cadre de ces démarches (dispositif d'annonce et soins de support), il me semble important d'intégrer ultérieurement, et dans de brefs délais, d'autres membres de l'équipe, tels les aides-soignants qui occupent une place particulière, et non des moindres, auprès des patients et de leurs familles. Ce sont des soignants qui reçoivent souvent des confidences, des soignants qui effectuent des soins au cours desquels beaucoup de choses se passent et se disent (moment de la toilette, par exemple), des soignants qui se trouvent parfois aussi très démunis face à la détresse de l'autre, et qui ne s'autorisent pas toujours à prendre la parole ou ne s'estiment pas « à la hauteur » pour aider celui dont ils ont la charge, du fait parfois d'une image dévalorisée, à tort d'ailleurs, de leur statut au sein de l'équipe... Et pourtant, la prise en charge d'un patient, c'est l'affaire d'une équipe à part entière, et donc bel et bien l'affaire de tout un chacun, qu'il soit médecin comme infirmier, aide-soignant, etc. C'est ce qui constitue sa richesse, sa complémentarité, sa force. Tel patient ne tiendra pas nécessairement les mêmes propos selon la fonction qu'occupe tel professionnel au sein d'une équipe, et pourtant, ces propos sont les différentes facettes d'un discours porté par un homme souffrant et dont l'équipe a la responsabilité. Je pense par exemple à ces patients qui me disent à quel point ils apprécient pouvoir confier leurs angoisses et leurs questionnements à des soignants, autres que le médecin, et ce, parce qu'ils savent pertinemment qu'ils n'obtiendront pas de réponse. Il

est parfois plus facile de se livrer, en sachant qu'on ne prend pas de risque à recevoir une réponse qu'on n'est pas sûr de pouvoir entendre. S'adresser à quelqu'un dont on est sûr qu'il ne peut y répondre – ou ne sait y répondre – soulage malgré tout. Il est tout aussi important d'aider tous les membres d'une équipe, indépendamment de leur statut, à accompagner le patient et ses proches, en évitant qu'ils ne se sentent en difficulté ; et cela est donc valable tout autant pour le médecin, que pour les autres acteurs de soin qui gravitent autour de la personne malade.

L'objectif serait, à terme, d'élargir ce dispositif à l'ensemble des maladies graves ou chroniques qui bouleversent, elles aussi, la vie des malades en engendrant de lourdes répercussions au quotidien.