

Cancer : l'annonce en trois temps

Prévues par le plan Cancer, les consultations d'annonce sont actuellement en phase d'expérimentation. L'annonce du diagnostic est suivie d'une proposition thérapeutique et de la mise à la disposition du patient d'une équipe soignante pluridisciplinaire.

C'est lors des 2^{es} états généraux des malades du cancer en novembre 2000 que les patients ont réclamé l'amélioration des conditions d'annonce de la maladie. Leur demande a été écoutée et traduite sous le numéro 40 des 70 mesures du plan Cancer lancé par Jacques Chirac le 24 mars 2003, mesure qui marque la mise en place d'un dispositif d'annonce. « *Les patients se plaignaient des locaux, des conditions de bruit et d'écoute... Il leur arrivait d'appréhender la nouvelle entre deux portes, dans un escalier, une chambre à deux lits*, explique le Pr Véronique Trillet-Lenoir, chef du service d'oncologie médicale au centre hospitalier Lyon Sud et membre du comité de pilotage du dispositif. *L'information était de mauvaise qualité du fait des circonstances ou de la façon maladroite ou parfois brutale dont elle était dite.* »

Visiblement, le suivi, autrement dit, l'accompagnement de la mauvaise nouvelle, n'était pas non plus satisfaisant.

Ainsi a été établi un cahier des charges, réalisé par la Dhos (Di-

rection de l'hospitalisation et de l'organisation des soins) et la Ligue contre le cancer, rejointes par les fédérations professionnelles, les représentants de patients et les ARH (agences régionales de l'hospitalisation).

Phase d'expérimentation. L'annonce a été conçue en trois phases : l'annonce du diagnostic, la proposition d'une stratégie thérapeutique et, enfin, la mise à la disposition du patient de toute une équipe soignante. « *Les deux clés sont l'information du généraliste et la mise en réseau des différents intervenants* », souligne le Pr Trillet-Lenoir. Il faut prendre le temps pour l'annonce, qui doit être spécifique et conduire au dialogue. Doivent également être prises en compte les conditions psychologiques et physiques du patient au moment où il recevra la mauvaise nouvelle. Règle d'or : « *Toute décision doit être prise après concertation pluridisciplinaire. Plus jamais un médecin isolé* (biologiste, généraliste, radiologue, service d'urgence) *ne doit être en mesure de prendre seul une décision.* » Le patient doit être mieux informé, devenir plus actif dans son traitement, et on doit lui proposer les différentes alternatives thérapeutiques possibles. « *Nous lui remettons un programme personnalisé de soins où lui sont exposés les aspects techniques, chronologiques, ainsi que les personnes auprès*

de qui il peut se référer. » Le malade doit enfin avoir accès à une équipe soignante paramédicale, composée notamment d'infirmières, de psychologues, de travailleurs sociaux, de manipulateurs. Ce dispositif est actuellement en phase d'expérimentation dans 58 établissements. « *Le fait de se mobiliser sur cette phase initiale retentit sur toutes les étapes de l'annonce.* » Avec un peu plus d'une année de recul, le bilan que dresse le Pr Trillet-Lenoir est marqué d'un point fort : la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire autour du patient. Il reste encore à faire cependant quant au lien ville-hôpital, à la fois

avant et après l'annonce de la maladie. « *L'annonce doit être améliorée et homogénéisée.* »

Cette expérimentation devrait déboucher sur l'identification spécifique de ces consultations d'annonces, lesquelles seraient valorisées par un forfait qui comprendrait les actes médicaux et non médicaux, incluant l'intervention des manipulateurs, des secrétaires, etc. « *A l'hôpital ensuite de se doter de telles équipes.* »

Dans son service, le Pr Trillet-Lenoir n'a reçu que de bons échos de la part des patients. « *Nous étions déjà sensibilisés au problème, nous ne le sommes que davantage. Nous nous sommes mo-*

bilisés sur la cohérence de l'information, la remise du programme de soins et la prise en charge continue du suivi. »

Prochaine étape : la généralisation du dispositif. « *Nous nous adresserons cette fois à des équipes qui sont peut-être un peu moins directement concernées par la cancérologie, les pneumologues, les cardiologues.* » La généralisation se fera à l'issue du premier bilan qui sera établi en juin prochain, pathologie par pathologie, ou bien région par région, ou établissement par établissement. Selon le Pr Trillet-Lenoir, « *l'égalité géographique serait préférable.* »

> AUDREY BUSSIÈRE

Des radiologues mieux préparés

« *Nous avons ressenti un vrai manque, notamment dans nos études de médecine. Les radiologues ne savent pas comment annoncer le diagnostic* », affirme Béatrice Barreau, radiologue à l'institut Curie et responsable d'enseignement à l'Association de formation des radiologues, Forcomed.

En janvier dernier, l'association a organisé pour la première fois, dans le cadre d'un séminaire sur la gestion des anomalies issues du dépistage du cancer du sein, un atelier sur l'annonce du diagnostic. Une comédienne, qui interprète le rôle d'une patiente, est confrontée à un radiologue volontaire. La saynète est filmée et visualisée immédiatement par les médecins. « *Nous leur donnons des petites recettes. Ils ont pu se rendre compte de leurs lacunes. L'un d'entre eux, par exemple, s'est trouvé très paternaliste.* »

Généralement, c'est le médecin prescripteur (des radios ou des prélèvements) qui reçoit le dossier de la patiente,

mais il peut arriver que le radiologue soit celui qui annonce la mauvaise nouvelle.

« *Le dossier a toujours été préalablement étudié en comité, entre chirurgien, radiologue et anatomopathologiste* », assure le Dr Barreau. D'ailleurs, de tels actes ne sont remboursés que si les malades sont vus en comité pluridisciplinaire. « *Le plus difficile à comprendre pour les femmes et à expliquer pour les radiologues, c'est lorsque ceux-ci préconisent une surveillance serrée alors qu'ils rassurent leur patiente dans le même temps* », insiste le Dr Barreau. C'est l'inadéquation du « *Vous me dites que je n'ai rien mais vous voulez me voir tous les six mois* » qui trouble tout le monde. « *Les femmes ont souvent plus peur qu'elles ne le devraient. Il faut savoir adapter l'information à leur demande.* »

Le prochain séminaire sur le même thème aura lieu à Biarritz les 16 et 17 septembre.

Renseignements au 01.53.59.34.02.

CANCER : CAS PRATIQUES

© Pr François GUILLEMIN

1^{er} cas : Madame Armande L., 60 ans, a été traitée d'un cancer du sein - T1N0M0 - en 1992.

Le traitement a réalisé une chirurgie conservatrice du sein, un curage de l'étage inférieur de l'aisselle et une radiothérapie sur le sein et les gîtes sus-claviculaires et mammaires internes. La patiente est informée de la nécessité d'une surveillance régulière compte-tenu des risques possibles de récurrence ou de second cancer. Elle s'y soumet régulièrement.

En 1995, une récurrence est formellement identifiée et on retient l'indication d'une mastectomie totale. Les raisons de ce geste sont expliquées et une date d'intervention est fixée.

La veille de l'intervention, la patiente ne se présente pas en hospitalisation. À l'infirmière inquiète de son absence, elle répond par téléphone qu'elle ne se sent pas "prête". Le chirurgien, informé, écrit à la patiente pour lui proposer de la revoir. Lors de cette consultation, trois mois plus tard, malgré la reprise des explications et une information sur l'évolution prévisible, la réponse ne varie pas. Le chirurgien écrit aux médecins correspondants, médecin traitant et gynécologue, pour les tenir au courant du refus du traitement et leur faire savoir qu'il reste disponible si la patiente change d'avis.

Six ans plus tard, en 2001, la patiente revient en consultation adressée par son médecin traitant en raison d'une infection douloureuse du sein. Le chirurgien constate une récurrence massive avec prise en masse du sein, rétraction et nodules de perméation. Il apprend que la patiente a été adressée à un oncologue médical qui l'a mise sous anti-œstrogènes depuis 6 mois, sans résultat patent. Il constate qu'il n'y a pas de solution chirurgicale envisageable, il conseille de revoir l'oncologue médical.

Trois mois plus tard, la patiente revient en consultation car elle a mal au bras. Le sein s'est nécrosé, les nodules de perméation se sont étendus à l'hémithorax. Le bras est œdématisé, douloureux dans son ensemble, avec des signes neurologiques sensitifs et moteurs évoquant une infiltration du plexus brachial. On retrouve un comblement sus-claviculaire confirmant la clinique. Une prescription d'antalgiques est faite et on conseille à la patiente de revoir l'oncologue médical avec lequel elle n'a pas repris contact depuis 6 mois.

Exercice :

Il s'agit d'un cas de refus de traitement.

- Quel doit être le comportement du chirurgien quand la patiente ne s'est pas présentée pour l'intervention prévue ?
- Quel doit être l'attitude des médecins référents à réception de la lettre du chirurgien à l'issue de la seconde consultation ?
- Quelles informations donner à la patiente quand elle revient en 2001 avec une récurrence massive ?

2^{ème} cas : Monsieur Amaury B., 23 ans, a un cancer du testicule.

Il s'agit d'une forme grave, car il existe des métastases ganglionnaires lombo-aortiques et médiastinales et des métastases parenchymateuses pulmonaires d'emblée.

La castration permet d'identifier une tumeur germinale non séminomateuse complexe. Une chimiothérapie est proposée, en informant le patient qu'une chirurgie sera nécessaire sur les masses résiduelles après cette première phase de traitement.

Les 4 séances de chimiothérapie se déroulent sans effet secondaire majeur. Cependant, chaque séance nécessite une négociation en raison de l'opposition réitérée du patient. Le psychiatre et le psychothérapeute ne peuvent que constater le caractère violent de l'opposition du patient, vis à vis de sa maladie, mais s'exprimant à l'encontre des médecins et du personnel soignant. La réponse à la chimiothérapie est de plus de 50%, mais avec des masses résiduelles justifiant la chirurgie

Lors de la consultation auprès du chirurgien, le patient s'enfuit. La discussion s'engage alors avec la mère du patient ; il lui est dit que personne n'oblige son fils à se faire soigner et que la décision lui appartient s'il change d'avis. Une date est fixée au cas où... Le jour dit, le patient se présente en hospitalisation, mais s'enfuit deux heures plus tard alors que sa famille est présente.

Exercice :

- Refus de traitement, non argumenté, chez un jeune patient caractériel, porteur d'une tumeur dont le pronostic de curabilité est d'environ 30%.
- Quelle doit être l'attitude du chirurgien devant cette fuite ?
- Quelle doit être l'attitude du médecin traitant, informé de la situation ?