



HAL
open science

La consultation d'annonce : quel contenu, quelle durée, quelle évaluation ?

P. Saltel

► To cite this version:

P. Saltel. La consultation d'annonce : quel contenu, quelle durée, quelle évaluation ?. 27^e Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire (SFSPM), Deauville, 2005. Dogmes et doutes, Nov 2005, Deauville, France. pp.373-380. hal-03574910

HAL Id: hal-03574910

<https://hal.science/hal-03574910v1>

Submitted on 15 Feb 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



La consultation d'annonce : quel contenu, quelle durée, quelle évaluation ?

Breaking bad news: what content, what time, what valuation?

Mots-clés : Annonce, Communication médecin-malade, Psycho-oncologie, Cancer.

Keyword: *Announcement, Patients and physician's relations, Psycho-oncology, Cancer.*

P. Saltel⁽¹⁾

Le dispositif d'annonce : un programme commun

La récente circulaire du 22 février 2005 (DHOS) relative à l'organisation des soins en cancérologie affiche d'emblée comme principes, la priorité donnée à "*l'information du patient et son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique*" ainsi que des "*conditions d'annonce du cancer organisées*". Ainsi, la "consultation d'annonce", situation si délicate pour le médecin qui doit révéler une "mauvaise nouvelle", s'inscrira désormais dans un dispositif plus global dit, "dispositif d'annonce".

Un dispositif est, selon la définition du Robert, dans la deuxième acception de ce terme, un "*ensemble des mesures prises, des moyens mis en œuvre, dans un but déterminé*". Le but est ici clairement indiqué : "*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.*" En fait, ce dispositif lie étroitement la révélation d'un diagnostic ou, plus souvent, sa confirmation, à l'annonce d'une proposition thérapeutique, celle-ci relevant toujours d'une discussion pluridisciplinaire [la recommandation pour la pratique clinique (RPC)] et, après

1. Médecin psychiatre, unité de psycho-oncologie, centre Léon-Bérard, 28, rue Laennec, 69373 Lyon Cedex 08.

“négociation” avec le patient, la remise d’un *Programme personnalisé de soins* (PPS) dans lequel la dimension “soins de support” doit, d’emblée, occuper une place importante.

Le dispositif d’annonce est l’aboutissement d’une vraie réflexion et d’un partenariat original puisqu’il a associé un petit groupe de cliniciens cancérologues aguerris et des représentants de patients du réseau des malades de la ligue. Cela semble avoir permis de contourner l’écueil paralysant de la dimension de défi que représentait, tant pour le patient que pour le soignant, l’enjeu, quelque peu imaginaire, de la révélation aussi éclairante que sidérante, d’une *vérité* du diagnostic ou du pronostic, d’un *verdict* dont on sait combien il se heurtait à la complexité des attentes et des besoins des patients dans ce domaine. Depuis une quinzaine d’années, malgré les nombreux articles, recommandations et même *formations à la communication*, les pratiques évoluaient bien peu !

La notion d’annonce, telle *L’annonce faite à Marie*, suppose une temporalité : ce n’est pas tant la révélation d’un constat, un état des lieux (le médecin n’est pas un huissier !), que l’inscription dans un changement impliquant chacun des protagonistes et l’engagement dans une “aventure commune” !

Le dispositif d’annonce participe donc de ce processus. Il prévoit, en effet, une succession de rencontres et une diversité tant des acteurs que des objectifs. Surtout, il s’attache à envisager la *globalité* de l’expérience à venir et ne réduit pas l’objectif au seul champ médical, son *savoir* et ses techniques, mais au contraire, sans attendre la *demande*, incite au plus tôt à l’analyse de l’ensemble des besoins et à l’inventaire des ressources. Il relève d’un *prendre soin* de soi et s’émancipe ainsi de la fascination du partage initiatique d’un *savoir tout puissant*, prétexte à rivalité de pouvoirs, à disputes et à ressentiments, pour devoir plutôt assumer que, désormais, rien ne sera plus tout à fait comme avant...

Enfin, et ce n’est pas le moins important, il crée les conditions d’une cohérence et d’une coordination des nombreux acteurs, en particulier les paramédicaux (surtout les infirmières), qui étaient, dans le contexte d’un système de santé moderne, de plus en plus nombreux à intervenir dans ce processus de *prise de conscience* de la situation nouvelle créée par la maladie, alors que celui-ci avait été jusque-là excessivement décrit et pensé comme relevant d’un colloque singulier ! Je rapporterais une vignette clinique qui illustre cette dimension et le risque, malgré la bonne volonté et la compétence des différents soignants, d’un cheminement bien aléatoire pour nos patientes. Ainsi, l’une d’entre elles, mère de famille de 42 ans qui, au décours d’un entretien avec un psychologue, s’aventure à demander : “*Mais quand est-on guéri ?*” Puis, sur un ton plus confidentiel et seulement dans un deuxième temps, ajoute : “*Le chirurgien* (qui avait pratiqué la tumorectomie deux mois auparavant et qu’elle ne revoit actuellement plus) *m’a dit que, dans mon cas* (adénocarcinome du sein T1, N0, MO), *la probabilité de guérison est proche de 80 % ! Aujourd’hui* (à la fin de la radiothérapie et dans un autre lieu de soins), *le radiothérapeute me parle de rémission et d’un traitement à prévoir par hormonothérapie, ainsi que de prochains examens...*” Elle en concluait tout à fait rationnellement qu’on n’osait pas lui annoncer de manière plus explicite qu’en fait, elle faisait malheureusement partie des 20 % d’échecs

thérapeutiques annoncés par le chirurgien. En outre, elle entendait le terme, jusque-là inconnu pour elle, de “*rémission*” comme le vocable “*ré-émission*”, synonyme pour elle de rechute ! On comprend combien elle hésitait à provoquer une discussion *franche* avec les soignants et que c'est plutôt en interrogeant allusivement et prudemment tel ou tel qu'elle explorait une situation aussi inquiétante. Le risque principal est alors que la patiente reste seule dans cette quête, ne sachant comment la partager, même avec ses proches !

Le dispositif d'annonce : modalités

Il s'agit encore aujourd'hui d'un dispositif expérimental, conduit depuis juin 2004 dans 58 établissements et réseaux de cancérologie, selon un cahier des charges permettant des aménagements congruents à la diversité des sites sélectionnés. Il comprend une évaluation à partir des données recueillies par autoquestionnaires auprès des cliniciens, des malades et d'un échantillon de médecins généralistes. En outre, une étude des coûts induits par ce dispositif est conduite. La généralisation, en 2006, est prévue seulement après qu'une analyse aura permis d'en retenir les modalités les plus pertinentes, en particulier en termes de faisabilité.

Le schéma de base prévoit *plusieurs temps* : le temps de l'annonce faite par un médecin (qui peut être, en fait, plutôt une confirmation de diagnostic, l'annonce d'une récidive, voire un deuxième avis), ensuite, la discussion du dossier en RCP, et une deuxième consultation pour proposer le “*parcours personnalisé de soins*” ; une rencontre avec un paramédical doit être proposée et, si possible, organisée au plus tôt. Selon le contexte institutionnel, cette rencontre a lieu après la première ou la deuxième consultation et permet de mieux expliciter au patient et à ses proches les divers enjeux, de répondre à leurs questions, d'explorer leurs attentes, la singularité des situations... Proposer aussi les diverses modalités d'aide offertes par la structure de soins ou le réseau (service social, psy, diététiciennes...). Il est recommandé aussi d'encourager la prise de contact avec les associations de patients. Dans la pratique, l'organisation de cette consultation a conduit plusieurs sites engagés dans l'expérimentation à affecter des infirmières ayant une bonne expérience de la cancérologie à cette fonction, parfois des manipulateurs de radiothérapie ou des secrétaires médicales. Cela s'est parfois accompagné de la création des Espaces rencontre et information (ERI) qui proposent divers accès à de la documentation, par exemple, les documents SOR Patients, des échanges conviviaux...

Contenu des consultations

Le cadre proposé s'attache donc à répondre au besoin, vivement revendiqué par toutes les associations de patients et confirmé par les très nombreuses enquêtes réalisées à ce propos, d'une meilleure information. On peut recourir aux résultats d'une revue de la littérature publiée récemment qui hiérarchise l'importance accordée par les patients aux

nombreux thèmes à propos desquels ils ont un éventuel besoin d'information, thèmes classés selon huit catégories du fait de la diversité des préoccupations [1]. Nous n'indiquerons, pour chaque catégorie, que les deux plus forts pourcentages et les deux plus faibles. **En gras**, les résultats de l'évaluation 2004 du dispositif d'annonce indiquent, selon les données du questionnaire patient, la fréquence de la discussion de ce même enjeu au cours des consultations.

Maladie cancer

Nature de la maladie, type clinique : 27,5 %. Étiologie : 15,7 % (**53 %**). Contrôle d'éventuels symptômes : 7 %. Autres sources d'information : 3 %.

Traitements

Effets secondaires, risques thérapeutiques : 20,5 % (**64 %**). Traitements disponibles et options thérapeutiques : 17,2 %. Objectifs et procédés du traitement : 3 %. Essais cliniques : 2 %.

Pronostic

Probabilité de guérison : 24,4 %. Risque de récurrence : 17,4 %. Pronostic si non-recours aux traitements proposés : 5,8 %. Options futures si échec des traitements initiaux : 3,5 %.

Réhabilitation

Séquelles prévisibles, autonomie : 31 % (**41 %**). Difficultés d'alimentation : 21 %. Temps de convalescence, récupération : 6 %. Appareillages, lieux de rééducation : 6 %.

Santé et suivi

Conseils pour garder la forme : 37 % (**36 %**). Dépistage des récurrences, surveillance : 30 %. Hygiène de vie : 11 %.

Adaptation psychologique

Conseils, stress, attitudes, difficultés psychologiques, désarroi : 45,7 % (**55 %**). Orientation vers une aide psychologique : 25 % (**56 %**). Soutien spirituel : 5 %.

Relations familiales et sociales

Répercussions pour la famille : 35,5 % (**60 %**). Vie sociale, proches : 30 %. Risque génétique : 23 %. Répercussions sur le travail : 12 % (**44 %**).

Image du corps, sexualité

Sexualité, contraception, fertilité : 55 % (**20 %**). Apparence physique, estime de soi : 35 %. Ainsi, le contenu des consultations d'annonce participe de ces possibles enjeux et le clinicien peut encourager le patient et ses proches à les envisager et à recourir aux différents

professionnels disponibles pour trouver de l'aide. Certes, cela ne peut s'organiser que selon des étapes successives et, en quelque sorte, pour ainsi dire par anticipation, le temps de l'annonce étant surtout consacré aux aspects très concrets des soins à venir. Dans l'évaluation 2004, c'est cette importance accordée au quotidien, aux détails de l'organisation du traitement, aux symptômes prévisibles qui répond le mieux aux attentes des patients.

Pour de nombreux psycho-oncologues, une telle formalisation apparaîtra comme un risque, en quelque sorte, d'évacuer une dimension plus émotionnelle de la relation médecin-patient, tant elle affiche le souci de contenir toute expression de frustration, révolte que, pourtant, la violence vécue, propre à l'expérience de la maladie "cancer", ne peut manquer d'engendrer... La demande de rencontre avec un professionnel (psy) reste un peu marginale (environ 10 % dans les divers sites), comme s'il était alors trop tôt pour s'interroger sur la dimension plus existentielle de l'épreuve. Cela sera surtout important plus tard, au moment du retour à la vie quotidienne, à la fin des traitements, dans un deuxième temps d'élaboration, un "après-coup" !

Durée des consultations

La question de la durée est polémique, tant la consultation d'annonce est réputée devoir être longue... Les professionnels se sentent comme harcelés de tâches et missions diverses dont la plus essentielle en cancérologie reste d'actualiser sans cesse leurs compétences et expertises. Ils sont confrontés aux demandes contradictoires d'une disponibilité, d'une réactivité aux nombreuses situations d'urgence tout en devant apporter une attention et une présence sereine pendant les consultations individuelles et la rencontre avec la famille ! Cependant, plusieurs études témoignent d'une mauvaise appréciation de cette dimension largement subjective : le temps du patient n'est pas celui du soignant et il est possible d'avoir une meilleure efficacité en s'attachant à agir non pas tant sur la durée que sur le rythme de la consultation. Lorsque le médecin est porteur d'une information redoutable, il tend à s'autoreprésenter comme agresseur. Il risque souvent, alors, de s'engager, pour faire telle ou telle proposition de soins, dans un long exposé explicatif à type de monologue, participant plus de la catégorie des justifications laborieuses, voire du plaidoyer, que d'une transmission d'information utile à la patiente ! Plus il persévère, plus il sent intuitivement que le message passe mal ; il insiste, perd du temps et, au moment où, de bonne foi et comme cela le lui est recommandé dans tous les "ligne-guides", il interroge la patiente ou son conjoint sur ce qu'ils ont compris, il découvre, quelque peu accablé, que ce n'était pas cela leur problème, mais qu'ils ont d'autres questions, souvent moins savantes. Pendant tout ce temps, ils ont surtout *interprété* ses attitudes, quelques remarques ou allusions : par exemple, s'il a utilisé le terme "radiothérapie efficace", pour une métastase osseuse, le mari commente, confiant : "Donc, vous allez me la guérir, docteur !" Ainsi, les *explications* sont rarement des *informations* et le médecin doit plutôt conforter un échange, savoir ouvrir et fermer certaines "portes" permettant d'explorer plus largement

l'expérience vécue par la patiente, ses contraintes, ses croyances, aller la chercher, comme il est souvent écrit, "là, où elle est". Signifier les transitions par un mot, une remarque, lorsqu'on provoque des changements successifs de thème, évite de sembler disqualifier ou dénier certains sujets, mais permet d'indiquer qu'on les abordera ultérieurement, ou avec un autre soignant...

Dans le cadre de l'évaluation 2004, la durée moyenne indiquée par les patients est de 30 minutes pour la première consultation et de 20 minutes pour la seconde, avec des écarts types importants de plus de 20 minutes... Cela semble, en effet, assez représentatif des pratiques habituelles.

Évaluation

Les autoquestionnaires remplis par les patients (989 : 65 % de femmes, âge moyen : 60 ans) apportent quelques données à ce propos, selon l'évaluation 2004. On peut noter qu'ils n'investiguent pas l'enjeu du pronostic, de l'avenir, dont la plupart des études confirment, cependant, que c'est une question décisive pour une majorité de patients, certainement plus que le jour de la consultation.

Dans 19 % des cas, la première consultation a lieu en présence d'un autre soignant, mais ce chiffre s'élève à 40 % lors de la deuxième consultation dans le cadre des CHU. Dans plus de deux tiers des cas, elles ont lieu dans un bureau (67 % selon le questionnaire médecin) et moins de 20 % des consultations sont perturbées par le téléphone. Les patients sont souvent accompagnés par un proche (60 %). Environ 40 % se disent très satisfaits de la disponibilité et de l'écoute du médecin et moins de 5 % signalent un manque de tact, selon eux, au moment de la révélation du diagnostic. Ainsi, 61 % disent avoir pu poser toutes leurs questions et 34 %, avoir obtenu des réponses satisfaisantes ; 10 % estiment ne pas avoir reçu une information complète sur la maladie. Moins de 20 % disent avoir pu exprimer leurs émotions, et seulement 5 % ont évoqué la sexualité. Dès la première consultation, 32 % ont reçu les coordonnées d'une personne ressource à contacter si besoin ; 5 % ont rencontré une assistante sociale, 6,5 % une psychologue et 21 % une infirmière. En fait, les patients refusent assez spontanément la proposition de rencontrer un paramédical, mais, dans certains sites, la conviction, l'insistance du médecin à le recommander a permis de lever cette réticence et une majorité de patients acceptent alors. Moins de 10 % se sont vu proposer un deuxième avis et 10 % ont fait cette démarche de leur propre initiative. À noter que près de 40 % des patients consultent leur médecin généraliste dès les jours suivants pour partager avec lui les informations reçues et probablement compléter leur compréhension, discuter des perspectives... En revanche, l'enquête téléphonique auprès d'un échantillon de généralistes mentionnés par les fiches patients révèle que 85 % d'entre eux n'ont pas entendu parler de ce nouveau dispositif!

Les questionnaires remplis par les soignants (4 763) témoignent d'une certaine difficulté à répondre aux objectifs fixés. La succession prévue des deux consultations n'est

organisée que dans moins de deux tiers des cas et la consultation infirmière n'est pas instaurée dans la majorité des sites. Dans près de 40 % des cas, le patient sait déjà qu'il a un cancer et il s'agit d'une confirmation de diagnostic; dans 30 % des cas, il s'agit d'une annonce de récurrence. Selon le médecin, la durée de la consultation est supérieure à 45 minutes dans 16,7 % des cas, dure de 30 à 45 minutes dans 41 % des cas, environ 20 minutes dans 20 % des cas et moins de 20 minutes dans 12,5 % des cas. La présentation du dossier en RCP est explicitée dans 65 % des cas (elle avait déjà eu lieu pour 25 % des consultations; 50 % des médecins n'ont pas répondu à cet item); un document reprenant le PPS est remis dans 31,3 % des cas et accepté pour 83 % des situations. Une proposition est faite de rencontrer une psychologue dans 30 % des cas, une assistante sociale dans 14 % des cas, une infirmière dans 25 % des cas et un autre médecin dans 33 % des cas.

Conclusion

La notion de consultation d'annonce a le mérite d'aborder les problèmes rencontrés lors de la situation particulière qu'est la révélation d'une mauvaise nouvelle, dont il est désormais acquis qu'elle implique un style de relation et des conditions adaptés à l'enjeu décisif de devoir fonder une alliance thérapeutique ultérieure, tant avec la patiente qu'avec les proches. Il est tout aussi évident que le processus, si délicat et exigeant, de prise de conscience du radical changement existentiel, provoqué par la maladie grave, se construit, lui, toujours progressivement, et que les étapes, les moments critiques, n'en sont pas toujours ceux que l'on avait anticipés ! C'est la liberté et, surtout, le choix inconscient de la patiente qui, à telle ou telle occasion, lui donne l'audace, ce jour-là, de mettre le "pied dans la porte" (sinon dans le plat!) et d'exiger de celui qui s'y attendait le moins, la vérité... Ainsi, les vraies révélations se font, bien souvent, plutôt par un lapsus, un regard, un silence, que dans l'unité de temps et de lieu du bureau adéquat [2].

On connaît le génie français pour les machines sophistiquées, elles sont toujours animées des meilleures intentions et du souci de rester dans l'Histoire... Parfois, elles volent aussi et il faut saluer la philosophie du dispositif d'annonce. Il peut apporter à la relation médecin-patient, si imprévisible, une certaine sérénité, la possibilité d'une relation "apaisée", selon l'expression de Roland Bugat, en assurant à chacun des protagonistes participant à cette situation, par essence anxiogène, confrontés à l'urgence des décisions à prendre, une coordination efficace, une synergie des attitudes et des discours des autres acteurs impliqués. Ainsi, un tel dispositif permet au patient comme au soignant de savoir qu'il ne restera pas tout seul! [3]... L'importance accordée aujourd'hui aux répercussions nombreuses sur la vie personnelle, et donc pas seulement à l'objectif médical de lutter contre la maladie, se manifeste d'autant mieux que leur prise en compte est, au plus tôt, déléguée à des professionnels comme les infirmières ou autres paramédicaux. Cela ne va pas sans réticence, tant de la part des médecins que des patientes elles-mêmes, qui, à ce stade, focalisent leur énergie sur le risque vital, prêtes à sacrifier tout autre aspect du

quotidien. L'expérimentation en cours confirme, cependant, que si les médecins encouragent de tels contacts, les effets en sont très positifs à moyen terme.

Le dogme serait peut-être ici de considérer la lucidité de la malade comme une valeur, la condition de la qualité du soin.

La loi a prévu le "droit de non-savoir" (art. L.1111-2) et chaque soignant doit s'assurer que son projet de faire participer la patiente à l'évaluation bénéfice/risque de la thérapeutique proposée ne heurte pas sa sensibilité, ne remet pas brutalement en cause ses stratégies personnelles pour faire face à la situation. Mais il n'y a aucun doute que toutes les patientes et pas seulement un public éclairé, souhaitent pouvoir exprimer leurs interrogations, leurs craintes ou leurs espoirs, même irréalistes, sans s'exposer au soupçon de manquer de confiance ou d'être des procédurières.

Certes, le médecin, dans ces circonstances de découverte précoce d'une maladie potentiellement grave, va, au moins pour quelque temps, occuper la position peu enviable d'*incarner lui-même le cancer* ! Et, confondant les effets et les causes, la patiente et sa famille pourront garder le souvenir d'une rencontre avec un personnage bien inquiétant, alors que c'était plutôt un légitime effroi du cancer qui mobilisait leurs émotions... Si ce médecin, alors, a su ou a pu ne pas être trop mal à l'aise, accepter telle ou telle réaction bien qu'il l'ait jugée exagérée et, surtout, s'enquérir des représentations, de l'opinion, du point de vue de la patiente (car elle en a un : le cancer du sein est un sujet de préoccupation et de discussion pour toutes les femmes), avant de vouloir trop précipitamment la convaincre de la nécessité d'un traitement souvent lourd, il retrouvera plus aisément le rôle qu'il sait être le sien : un référent dans la tempête...

Références bibliographiques

[1] Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Azis N, Rowland J. *Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003)*. *Patient Educ Couns* 2005; 57(3): 250-61.

[2] Leclère J, Ollivier L, Pacault V, Palagie T. *La relation médecin-malade en échographie cancérologique*. *J Radiol* 1996; 77: 405-9.

[3] Bugat R. *Plaidoyer pour un nouveau schéma organisationnel et relationnel*. *Oncologie* 2005; 7(3): 225-6.