

| | |
|--|----|
| I. Rôle de l'IDE pendant la consultation médicale : | 3 |
| II. Rôle de l'IDE pendant la consultation paramédicale : | 4 |
| Annexe I : Mesures 32, 40 et 42 du Plan Cancer | 6 |
| Annexe II : Mécanismes de défense des malades | 10 |

CIBLE(S)

REDACTEUR(S)

Membres du groupe de travail

BIRONIEN L., infirmière diplômée d'état, H.I.A. Desgenettes - Lyon ;
CARRIE A.M., infirmière diplômée d'état, Centre Hospitalier de Montélimar - Montélimar ;
GUYON Danica, infirmière diplômée d'état, Centre Hospitalier de Valence - Valence ;
LAURENCIN Eliane, infirmière diplômée d'état, Centre Hospitalier d'Annonay - Annonay ;
MARCHAND Fabien, infirmière diplômée d'état, Centre Hospitalier de Montélimar - Montélimar ;
PORGE Sylvie, infirmière diplômée d'état, Centre Hospitalier de Belley -Belley ;
SEINCE Eliane, infirmière diplômée d'état, Centre Hospitalier St Joseph - St Luc - Lyon ;
VILLAREAL Sylvie, infirmière diplômée d'état, Centre Hospitalier de Valence - Valence.

Relecteurs

HERVEY M.L., directeur des soins, Clinique Générale - Annecy ;
PERENNEC M.E., infirmière diplômée d'état, CRLCC Léon Bérard - Lyon ;
TALON A., directeur des soins, Centre Léon Bérard, Lyon.

Le rôle de l'infirmière dans le dispositif d'annonce fait référence aux mesures 32, 40 et 42 du Plan Cancer (Cf. annexe I : Mesures 32,40 et 42 du Plan Cancer p 6)

Il s'agit du temps d'accompagnement soignant du dispositif d'annonce. C'est une prise en charge personnalisée du patient qui se compose de quatre axes principaux : l'écoute, l'information, le soutien et l'orientation.

L'IDE peut assister à la consultation médicale et peut ainsi être présentée au patient et à sa famille. Cependant elle intervient dans un deuxième temps, lors d'une consultation paramédicale.

I. RÔLE DE L'IDE PENDANT LA CONSULTATION MÉDICALE :

(si sa présence est possible et/ou admise)

- Être à l'écoute des termes employés par le médecin, le patient et toute autre personne présente.
- Observer réactions et comportement du patient et de la personne qui l'accompagne afin de percevoir les ressources de chacun.

Le patient sortira de la consultation médicale avec éventuellement un rendez-vous ou les coordonnées pour prendre un rendez-vous en consultation paramédicale.

II. RÔLE DE L'IDE PENDANT LA CONSULTATION PARAMÉDICALE :

- Avant la prise en charge par l'IDE, le patient aura eu, lors de la consultation médicale, l'annonce ou la confirmation du diagnostic et la remise de son programme personnalisé de soins (PPS).
- L'IDE devra prendre connaissance du dossier.
- L'IDE se présentera en donnant son nom, sa qualification et expliquera les objectifs de la consultation, qui durera le temps nécessaire aux besoins du patient (maximum 1 heure).
- Le patient pourra être accompagné par la personne ou les personnes de son choix.
- Cette consultation devra se faire dans un lieu dédié, chaleureux, et dans lequel on évitera toute source de perturbation (téléphone, bip) en précisant sur une pancarte « ne pas déranger » (peut avoir lieu dans la chambre sous réserve du respect des mêmes conditions).
- L'IDE devra établir une relation de confiance, par un accueil personnalisé et chaleureux.
- Elle assurera le patient (et son proche) du soutien de l'équipe pluridisciplinaire tout au long du programme de soins.
- Elle favorisera l'échange humain en évitant tout objet symbolisant une barrière (bureau).

Après l'accueil, l'IDE va :

- Ecouter. Ce temps d'écoute offre au patient un moment pour parler de lui, de son entourage, de ses inquiétudes familiales, sociales, professionnelles.
- Encourager le patient à la reformulation afin d'évaluer les connaissances et son niveau de compréhension, ce qu'il a entendu et compris de sa maladie et de son projet thérapeutique (PPS).
- Repérer comment il se positionne par rapport à la maladie (refus, stade d'adaptation) et aux répercussions que celle-ci va entraîner sur sa vie familiale et sociale.
- Déceler les mécanismes de défenses mis en place par le patient face à sa nouvelle situation. (cf. [annexe II : Mécanismes de défense des malades p 10](#)).
- Évaluer les ressources du patient et se renseigner sur la possibilité d'un soutien par ses proches.
- Être attentif aux réactions non verbales du patient.
- Aider à formuler ses inquiétudes familiales, sociales, ..., et exprimer ses émotions (colère, peur, ...).
- Rassurer.
- Répondre aux différentes questions concernant la prise en charge et le déroulement des soins, les thérapeutiques, les effets secondaires des traitements, le matériel utilisé.

- Informer de l'existence d'une équipe de soins de supports (assistantes sociales, psychologues, ...) avec remise d'un document où seront rassemblées les coordonnées des différents professionnels, les lieux et les sources d'informations, les associations de patient.
- Faire un recueil de données pour repérer les situations personnelles à risque.
- Si les conditions le permettent et selon le désir du patient, lui présenter les locaux où il sera pris en charge.
- Donner au patient le libre choix d'une nouvelle consultation ou la possibilité de joindre l'IDE par téléphone.
- Faire une évaluation sociale pour dépister précocement les situations à risque.
- Aborder les projets de vie du patient.

Après la consultation, établir la synthèse des informations recueillies et en fonction des problèmes ciblés, noter les orientations proposées (exemple : diététicienne si perte de poids).

Ce document servira de liaison avec l'équipe pluridisciplinaire et sera classé dans le dossier du patient.

- Le rôle de l'IDE dans le dispositif d'annonce s'inscrit au sein d'une démarche de qualité dans la prise en charge pluridisciplinaire du patient. Elle permet la circulation des informations dans le respect de la confidentialité et la rencontre avec d'autres professionnels. Elle offre des repères au patient, cependant elle ne doit pas le rendre dépendant des soignants, mais favoriser un partenariat de soins.
- Elle permet d'assurer la continuité entre le temps de l'annonce et celui des traitements mis en œuvre par les équipes d'hospitalisations.

ANNEXE I : MESURES 32, 40 ET 42 DU PLAN CANCER

Les Centres de Coordination en Cancérologie

1. Coordination systématique des acteurs de soins

Mesure 32: Identifier des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux.

Actions: Ces centres de coordination auront plusieurs missions : - coordination médicale de la cancérologie au sein de l'établissement (ou du réseau), et en particulier des réunions de concertation multidisciplinaire en cancérologie ; - assurance qualité du programme personnalisé de soins pour chaque patient ; - suivi individualisé des patients, en apportant une aide et un soutien dans la prise en charge ; - suivi au sein de l'établissement de la mise en œuvre du plan cancer, avec données chiffrées d'activité et de qualité. Chaque patient pourra ainsi, soit directement, soit par l'intermédiaire de son médecin traitant, contacter le centre de coordination pour tout renseignement utile le concernant. L'identification d'un médecin référent sera recherchée dans le cadre des 3C, afin que les patients bénéficient d'un contact médical unique. De même, un contact patient, assuré par une association reconnue par l'hôpital sera recherché par les 3C. Le médecin référent et le contact patient doivent être identifiés sur le programme personnalisé de soins.

Résultats: La circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie guidera les ARS dans la préparation du volet cancérologie des SROS de 3eme génération, qui devront être arrêtés au plus tard le 31 mars 2006. Ces derniers seront élaborés dans une optique nouvelle, fondée sur les principes de l'équité d'accès aux soins, de la coordination des acteurs et de la qualité des pratiques professionnelles, et centrée sur l'écoute et l'information des patients et de leurs familles. La circulaire prévoit la création de centres de coordination en cancérologie (3C), au sein des établissements autorisés en cancérologie, des sites de cancérologie, voire des réseaux territoriaux, selon le contexte local. Les " 3C " visent quatre objectifs : - engager une démarche d'assurance qualité en mettant à disposition des médecins des référentiels, thésaurus et protocoles validés et actualisés par le réseau régional de cancérologie et mettre en place l'audit interne de leur utilisation ; - s'assurer de la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité en organisant et en fédérant les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), de la mise en place du dispositif d'annonce et de la remise à chaque patient du programme personnalisé de soins (PPS) ; - rendre plus lisible l'organisation interne de la cancérologie et développer un suivi plus individualisé de chaque patient en l'informant et l'orientant tout au long de son parcours ; - mettre en place une traçabilité des pratiques. Un cahier des charges des 3C est proposé en annexe de la circulaire.

Chaque centre de coordination en cancérologie remettra un rapport d'activité annuel standardisé qui permettra de suivre la cancérologie dans l'établissement et de mesurer, au niveau régional et national, les avancées concrètes pour les patients. 10 millions d'euros ont été consacrés à la coordination en 2004. Pour 2005, une enveloppe de 16,20 millions d'euros va permettre de renforcer la prise en charge concertée et pluridisciplinaire. Au total, 57 millions d'euros seront consacrés à l'identification des 3C dans chaque établissement traitant des patients atteints de cancer sur toute la durée du plan cancer (2003-2007)

Le dispositif d'annonce du diagnostic

2. Répondre aux attentes des patients et de leurs proches

Mesure 40: Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Actions: Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (cahier des charges)

Résultats: Le dispositif d'annonce du cancer a été expérimenté entre mars 2004 et mars 2005 dans 37 sites parmi lesquels figurent 7 réseaux de cancérologie. Au total, 58 établissements de santé, publics et privés, répartis dans 15 régions y ont participé. Un comité de suivi et d'évaluation a été mis en place pour tirer les enseignements de l'expérimentation avant sa généralisation. L'évaluation a porté sur l'impact organisationnel du dispositif, tant au niveau des établissements et services que des réseaux, les aspects médico-économiques et la satisfaction des patients (ressenti de la qualité de l'annonce, adéquation du dispositif aux attentes) Les premiers éléments de l'évaluation ont été présentés aux équipes le 1er février 2005. Des démarches complémentaires ont été engagées sur le volet d'évaluation patient et le volet médico-économique. Par ailleurs, des séminaires sont organisés par l'Institut national du cancer et la Ligue nationale contre le cancer pour approfondir plusieurs thématiques (les consultations paramédicales, l'articulation du dispositif entre l'hôpital et la ville, le repérage des besoins sociaux et psychologiques, le programme personnalisé de soins, les modalités de généralisation du dispositif d'annonce) De plus, la Ligue organise des "focus group patients" dans plusieurs villes (Lorient, Lille, Paris, Saint-Nazaire) Les conditions et les modalités de déploiement du dispositif d'annonce devraient être finalisées d'ici à juin 2005 et proposées au Ministre. Le dispositif d'annonce du cancer s'articule en trois temps : - l'annonce du diagnostic au cours d'une consultation longue et spécifique, réalisée par un médecin acteur du traitement (oncologue, chirurgien, spécialiste d'organe), - dans un délai le plus rapproché possible, et après la réunion de concertation pluridisciplinaire, la mise au point d'un programme personnalisé de soins, accepté par le patient, - la mise à disposition d'une équipe soignante (infirmier, psychologue, travailleurs sociaux) pour le malade et ses proches.

Financer le dispositif d'annonce

3. Répondre aux attentes des patients et de leurs proches

Mesure 40: Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Actions: Rémunérer la consultation d'annonce par un forfait versé aux établissements de santé, permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin.

Résultats: L'expérimentation du dispositif d'annonce du cancer a bénéficié, en 2004, d'un financement de 3,13 millions d'euros inscrit dans la dotation nationale des réseaux. Ce financement a été réparti entre les 15 régions concernées par l'expérimentation. Pour la généralisation du dispositif, prévue en 2005, au vu des résultats de l'évaluation de l'expérimentation, un financement de 15 millions d'euros est prévu dans la dotation nationale des réseaux. L'évaluation du dispositif, qui portait notamment sur les aspects médico-économiques (coût de la mesure, adéquation des modalités de financement retenues) a permis d'adapter les niveaux et les modes de financement.

Accroître les possibilités de soins de support en oncologie

4. Assurer un accompagnement global de la personne

Mesure 42: Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et Soutien psychologique et social.

Actions: Créer des unités mobiles de soins de support en oncologie, en particulier dans les centres spécialisés, et éventuellement, au sein des réseaux : médecins de la douleur, assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes,... Dans les hôpitaux non dédiés à la cancérologie, ces équipes devraient être disponibles au-delà du cancer, pour répondre à l'ensemble de la demande en soins complémentaires, toutes pathologies confondues. Ces équipes, comme les centres de coordination en cancérologie, contribueront à redonner du temps aux médecins cliniciens, qui doivent faire face à un afflux de patients dans un contexte de pénurie démographique. Les établissements de petite taille doivent pouvoir, dans le cadre du réseau, orienter leurs patients vers des équipes de support des établissements appartenant au réseau.

Résultats: La circulaire du 22 février 2002 relative à l'organisation des soins en cancérologie prévoit que tout patient atteint d'un cancer, quel que soit le lieu de prise en charge, y compris au domicile, ait accès à des soins de support "qui font partie de la démarche de cancérologie" Le rapport du groupe de travail réuni par la DHOS en 2004 définit le champ des soins de support et les modalités organisationnelles qu'ils impliquent. En matière de psycho-oncologie, le rapport de Daniel Serin réalisé à la demande de la MILC et diffusé en avril 2004, constitue un état des lieux de la psycho-oncologie en France. Il apporte d'intéressants éclairages sur les pratiques, l'état des formations en psycho-oncologie et confirme que les créations de postes de psycho-oncologues prévues dans le plan cancer correspondent aux besoins exprimés par les établissements. Après la création de 17 postes en 2003, une dotation de 3,23 millions d'euros a permis la création de 65 postes en 2004. En 2005, 45 postes supplémentaires seront à nouveau créés (2,2 millions d'euros)

L'objectif est d'atteindre 1 poste plein temps de psycho-oncologue pour 1 500 nouveaux patients atteints d'un cancer en 2007. La création de structures de prise en charge de la douleur (consultations, unités, centres) s'est poursuivie en 2004 (16 nouvelles consultations portant à 178 le nombre de structures identifiées) et 2005 (13 nouvelles structures) Les objectifs d'une consultation par département et d'un centre par région sont atteints. Un troisième plan douleur devrait être présenté en juin 2005, il comprendra notamment un volet spécifique sur les personnes âgées et la prise en charge à domicile.

ANNEXE II : MECANISMES DE DEFENSE DES MALADES

- Liés à des angoisses multiples : psychiques, physiques et matérielles,
- Mis en jeu pour atténuer la douleur, la souffrance et l'angoisse de la menace de mort latente,
- Ambivalents, rendent les relations difficiles avec l'entourage et les soignants,
- Varient en fonction de l'évolution de la maladie.

1. Le déni

- Le malade nie totalement la réalité, rassuré par le climat de confiance instauré par le médecin,
- La menace de danger de mort concrétisée par le mot cancer est escamotée,
- Mécanisme trop massif pour pouvoir être conservé longtemps,
- Difficile à vivre pour le médecin souvent accusé par l'entourage de n'avoir pas clairement exprimé le diagnostic.
 - ❖ *Une intervention chirurgicale est indiquée pour éliminer ces mauvaises cellules, mais votre cancer est tout à fait localisé et circonscrit... vous serez hospitalisé que pour 2 à 3 semaines et très vite vous verrez que vous irez mieux...*
 - ❖ *Oh merci Docteur... quel soulagement ! si vous saviez comme j'avais peur d'avoir un cancer !*

2. La dénéiation intra psychique

- Le malade conteste et récuse l'annonce faite par le médecin,
- Seule une partie de la vérité peut être acceptée par le malade qui rejette tout ce qui est encore intolérable ou trop douloureux,
- Il sait mais ne veut rien en savoir.
 - ❖ *Mais enfin c'est impossible Docteur !*
 - ❖ *Vos analyses sont erronées... ou bien vous vous trompez de malade... ça ne peut pas être un cancer...*

3. La dénéiation sociale et relationnelle

- La dénéiation sociale et relationnelle est une forme de sérénité apparente. Il sait mais ne désire pas en parler ouvertement.
- La fuite en avant sociale et relationnelle : dire tout à l'autre pour se libérer.

4. L'isolation

- Le malade parle de sa pathologie avec une apparente sérénité dénuée de toute émotion,
- L'angoisse ainsi neutralisée permet, dans son esprit, de séparer la réalité de tout support affectif et de parler apparemment avec détachement.
- Le malade reconnaît la gravité de son état mais intellectualise sa maladie. La déconnexion de la réalité et de l'affect permet d'évoquer l'annonce d'une mort potentielle avec une surprenante impassibilité.
- La mise en mot rendue alors possible rassure l'intellect au détriment de l'affect.

Le malade à l'infirmière après la visite du médecin :

- ❖ *Si j'ai bien compris, les résultats ne sont pas fameux. C'est une leucémie qu'il va falloir traiter par chimiothérapie. Il paraît que ce traitement entraîne des effets secondaires qui risquent de provoquer une grande fatigue à cause d'une aplasie. Tout ça va nécessiter 3 semaines d'hospitalisation ou bas mot... avec peut être un petit temps de répit avant un nouveau traitement pour consolider le premier ... Vous passez généralement plus tard que cela dans ma chambre... ?*

5. Le déplacement

- Déplacement de l'émotion et de la souffrance sur un autre problème lié à leur maladie.
 - ✓ La substitution peut se faire :
 - Soit sur une partie non encore terrifiante de la maladie (les effets secondaires des traitements par exemple)
 - Soit sur une toute autre réalité plus distante et complexe à comprendre (l'avenir des enfants, l'organisation familiale, etc.)
- ❖ *Moi je ne souffre pas... mais c'est mon fils... il ne va plus à l'école, il refuse d'apprendre un métier. Il refuse de m'écouter et ne comprend pas que c'est pour son bien que je lui parle durement parfois. Il vit sur son nuage : il ne pense qu'aux copains, au cinéma, aux soirées et aux filles. Je ne sais plus comment le prendre. Je voudrais tant qu'il se fasse une vie honnête et sérieuse... vous ne pourriez pas essayer de le raisonner, vous, Docteur ?*

6. La maîtrise : rationalisation

- Le malade cherche en rationalisant à comprendre sa maladie et croit trouver une justification qui lui permettrait de la contrôler.
- La malade peut « rationaliser l'irrationnel » par l'humeur, la dérision, entraînant souvent une sidération des soignants.
- Rester dans la maîtrise de la maladie, c'est aussi refuser de se laisser porter.

❖ ... *Maintenant que je sais que ma profession, en me contraignant à manipuler du benzène, n'est pas étrangère à la déclaration de la leucémie, je vis avec. La maladie s'est installée en moi. Malgré mes souffrances, savoir qu'une intervention extérieure, réelle et palpable, a pu la déclencher, a paradoxalement apaisé ma colère et atténué mon angoisse initiale, disséminée et confuse.*

7. La maîtrise : rites obsessionnels

- la vigilance extrême s'exprime sous forme d'idées fixes, d'une surveillance permanente, de la recherche d'informations médicales détaillées.
- Les prescriptions sont scrupuleusement respectées, les médicaments vérifiés, tous les actes médicaux sont interrogés, les mesures d'hygiène sont appliquées de façon draconienne au point de refuser tout contact « dangereux » avec des proches.
- Souvent perçu comme tyrannique par les soignants mais extrêmement nécessaire pour le malade.
- Le malade peut à l'extrême s'isoler par son attitude.
- Démarche autonome, solitaire et opiniâtre.

8. La régression

- Le malade s'immerge dans la maladie jusqu'à ne plus exister que par elle.
- Mouvement régressif souvent temporaire : abandon de toute velléité d'initiative, d'autonomie et de volonté.
- Incapable de lutter contre la maladie : le malade se laisse prendre en charge jusqu'à adopter des comportements infantiles/puérils.
- Le médecin est investi du rôle de père tout puissant, l'infirmière de celui de mère bonne et compréhensive.
- Difficile à supporter pour l'entourage et les soignants, pouvant entraîner exaspération, rejet ou abandon.
- Revêt une fonction consolatrice contre la peur, reste adaptatif et temporaire.

9. La projection agressive

- Protection du malade assurée par un mode de revendication agressive, rendant l'entourage responsable de tous les malheurs : récriminations, remontrances, plaintes, griefs, reproches, accusations.
- La réalité a été intégrée, cependant le malade fait front par une agressivité accrue.
- Le médecin devient la cible privilégiée du despotisme. Il est tenu pour responsable et incompetent de l'évolution de la maladie.
- Animosité difficile à vivre pour le malade touché dans sa raison d'être, provoquant souvent une réaction agressive symétrique en retour. La relation soignant/soigné devient alors impossible.

Mme G. est rivée sur sa sonnette

- ❖ *... cela fait 1 heure que je sonne, ah bien il ne faut pas être pressée ! Vous parlez d'un service, tout le monde s'en moque ici ! On ne s'occupe pas de MOI ! Les infirmières préfèrent rester dans l'office prendre un café et le médecin devrait déjà faire sa visite ! Il m'a peut-être oubliée ! Pensez, cela fait 5 jours que je suis là ! Et ma fille, elle est venue avant-hier, et pourquoi pas hier ? Je suis malade, moi. Si elle croit que c'est drôle d'être bloquée sur un lit d'hôpital ! Avec ça personne ne répond ! Je ne suis pas sûre que ce soit une équipe bien compétente... faire attendre des malades comme ça... ils vont savoir de quel bois je me chauffe... ; Ah vous voilà Docteur !...*

10. La combativité/la sublimation

- Refus de soumission à la maladie : le malade continue à construire et à créer, de façon à dévier son infortune sur un objectif positif et généreux, et ainsi redonner vie et sens à son existence.
- Combativité destinée à neutraliser l'angoisse qui permet au malade de se surpasser.
- Mécanismes qui assurent et réjouissent l'entourage. Le malade donne à voir une vitalité active et un extraordinaire dynamisme.
- Soutien psychologique vécu avec avidité, création d'associations pour aider d'autres malades, volontariat, écriture de livres...
- Ce qui domine, c'est de sublimer ce temps pour redonner du sens au temps présent. Tout se passe comme si l'angoisse se mettait au service de l'élaboration psychique.

ACCOMPAGNER LE MALADE DANS UNE RELATION DE VERITE

Mieux se comprendre pour composer avec son angoisse et celle du malade

Accepter l'imprévu en se laissant surprendre

N'être que le dépositaire impuissant de la détresse du malade

Assurer le malade de son soutien et de son écoute

Tenter d'aider le malade à vivre et restituer à ce temps sa valeur, son amplitude et son intensité