

Le dispositif d'annonce et les programmes personnalisés de soins et d'accompagnement des patients : enseignements de l'enquête Vican2

Une mesure phare des Plans cancer, créée à l'initiative des patients

Bien soigner un cancer, c'est d'abord bien annoncer le diagnostic. Il s'agit d'organiser cette annonce dans le cadre d'une consultation dédiée, sans brutalité, et sans éluder les questions du patient, afin également de lui présenter les options thérapeutiques possibles, ainsi que les soins de support disponibles. En effet, cette annonce constitue une véritable épreuve pour le patient et ses proches, et son ressenti peut durablement affecter le vécu de la maladie, y compris la qualité de vie deux ans après le diagnostic [21]. Néanmoins, cette consultation ne doit pas se cantonner aux seuls soins : elle doit aussi être l'occasion de repérer ou d'anticiper des difficultés d'ordre social ou professionnel, que celles-ci surgissent pendant la phase de soins ou après celle-ci. Voulue par les patients, qui en avaient fait l'une de leurs priorités lors des premiers États généraux des malades atteints de cancer en 1998, l'amélioration des conditions d'annonce s'est concrétisée par la publication de recommandations nationales définissant le contenu du dispositif d'annonce, en 2005. Ensuite, ce dispositif est devenu l'une des mesures phares du premier Plan cancer (2003-2007), avant que le deuxième Plan (2009-2013) ne prévoie sa généralisation sur tout le territoire. Normalement, le dispositif d'annonce s'articule en quatre étapes : un temps médical, avec l'annonce du diagnostic et les propositions de traitement ; un temps d'accompagnement, afin de compléter les informations reçues par le malade et ses proches, en particulier s'agissant des droits des patients et des associations susceptibles de leur venir en aide ; un temps de soutien proposant l'accès à des soins de support (psychologue, kinésithérapeute...) ; enfin un temps d'articulation avec la médecine de ville¹. Un des éléments clefs de ce dispositif est la remise au patient d'un document écrit qui formalise la proposition thérapeutique : le programme personnalisé de soins. En effet, ce document constitue le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, autre mesure phare du deuxième Plan cancer.

Le dispositif d'annonce au prisme de Vican2

Pilotée conjointement par l'INCa et l'UMR Inserm 912,

avec la participation et le soutien des principales caisses d'assurance-maladie (CnamTS, MSI, RSA), l'enquête Vican2 permet de jeter un regard rétrospectif sur les circonstances de l'annonce du diagnostic, pour plus de 4 000 patients interrogés en 2012 deux ans après un diagnostic de cancer, et recrutés au sein du répertoire des affections de longue durée, géré par l'Assurance maladie [15]. Hormis les personnes relevant de régimes dits « spéciaux », y compris les agents de la fonction publique, ce répertoire couvre l'ensemble de la population française.

Il convient de souligner que, par définition, cette enquête ne donne d'indications sur la consultation d'annonce que pour les personnes qui sont encore en vie deux ans après leur diagnostic, sachant qu'elle est centrée sur les patients, qui peuvent avoir oublié tout ou partie de cette consultation, et qu'elle correspond à des diagnostics portés principalement en 2010, alors même que la généralisation du dispositif d'annonce était inachevée.

Le questionnaire de l'enquête permettait d'abord de savoir si les patients se rappelaient avoir bénéficié d'une consultation pendant laquelle le médecin leur a confirmé le diagnostic de leur maladie et leur a présenté les traitements envisagés. Ensuite, il était demandé aux patients si, à cette occasion, ils avaient reçu du médecin un document comprenant leur programme personnalisé de soins et le calendrier de leurs traitements, et s'il leur avait été proposé de rencontrer un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale.

Un accès au dispositif d'annonce incomplet et inégal

Moins d'un patient interrogé sur deux, 48 % exactement, se souvient avoir bénéficié d'une consultation lors de laquelle un médecin a confirmé le diagnostic, présenté les traitements envisagés et remis un document détaillant le calendrier personnalisé de soins (figure 1), sachant que parmi ces 48 % les neuf dixièmes estiment que ce document leur a été utile. Outre la consultation et la remise de ce document, parmi ces patients, la proposition de rencontrer une infirmière, une assistante sociale ou un psychologue est loin d'être systématique : 7 % déclarent que les trois propositions leur ont été faites, 19 % n'en mentionnent qu'une ou deux, et 22 % aucune.

Notons par ailleurs que ces proportions varient selon les profils sociodémographique et clinique des patients : ceux qui ne se souviennent pas avoir bénéficié de la

Patrick Peretti-Watel

Sociologue,
Inserm UMR912,
Sesstim, ORS Paca,
Aix-Marseille
université

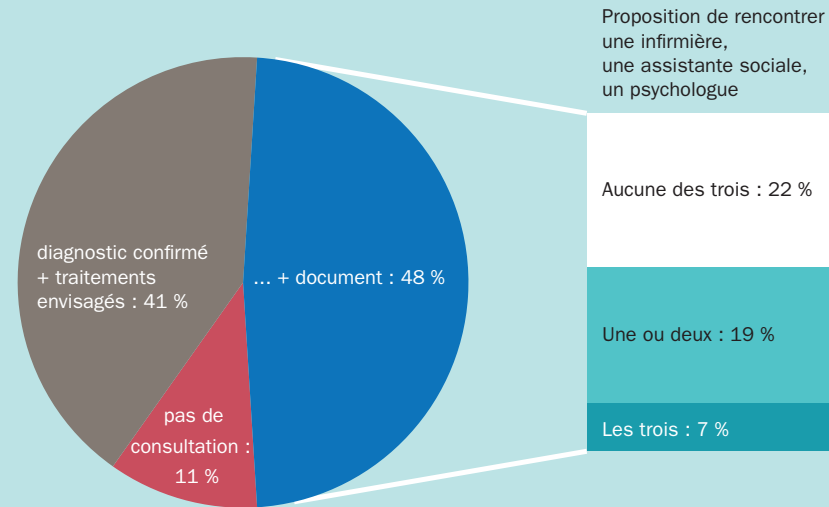
*Les références entre
crochets renvoient à la
Bibliographie générale
p. 58.*

1. <https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/dispositif-annonce-2009-10.pdf>



figure 1

La consultation d'annonce : fréquence et contenu (Vican2 2012)



Source : INCa 2014.

consultation et de la remise du document détaillant les soins personnalisés étaient plus souvent âgés de moins de 40 ans ou de plus de 70 ans au moment du diagnostic, la gravité initiale de leur cancer était moindre, avec aussi des disparités selon la localisation cancéreuse.

Mais ces disparités sont encore plus marquées lorsque l'on examine les facteurs associés aux propositions de consulter une infirmière, une assistante sociale ou un psychologue. Il apparaît en effet que ce sont surtout les femmes et les patients jeunes qui rapportent s'être vu proposer de rencontrer ces professionnels. Ainsi, parmi les femmes qui se souviennent de leur consultation d'annonce, 47 % déclarent qu'il leur a été proposé de rencontrer un psychologue (contre 22 % des hommes), 31 % une infirmière (contre 16 % des hommes), et 24 % une assistante sociale (contre 9 % des hommes); de même ces trois proportions varient du simple au double lorsque l'on compare les moins de 40 ans au plus de 70 ans (respectivement 52 %, 34 % et 26 % pour les patients âgés de 18 à 40 ans au diagnostic, contre 21 %, 17 % et 12 % parmi ceux âgés de 71 à 82 ans au diagnostic).

Même si d'autres facteurs sont associés à ces déclarations, les variations sont plus faibles : en particulier, les patients dont le ménage est caractérisé par un bas niveau de revenus déclarent un peu plus souvent qu'il leur a été proposé de rencontrer une assistante sociale (c'est le cas de 19 % d'entre eux, contre 13 % des patients dont le ménage dispose de revenus élevés).

Comment interpréter ces résultats ?

Outre que la consultation d'annonce en bonne et due forme n'était pas encore systématique lorsque les enquêtes de Vican2 ont été diagnostiquées, comme cela a déjà été noté une partie d'entre eux a pu « oublier » cette consultation. Rappelons aussi que l'enquête Vican2 renseigne moins sur ce qui s'est réellement passé, que sur le ressenti des patients, qui a pu s'estomper avec le temps. Cependant, un tel « oubli » est lui-même riche d'enseignements, car le dispositif d'annonce a été conçu comme un temps fort de l'entrée dans les soins : une consultation d'annonce « réussie » devrait donc être mémorable, et à ce titre la proportion de patients qui s'en souviennent est un indicateur parmi d'autres de cette réussite, comme des progrès qui restent à réaliser.

Il est également possible que le contenu de cette consultation soit en partie influencé par des stéréotypes d'âge et de genre, dont on sait qu'ils peuvent modifier les pratiques médicales : certains soignants pourraient par exemple penser que les hommes et les personnes âgées ont moins besoin d'un psychologue que les femmes et les personnes plus jeunes. Traiter différemment des personnes dont on pense que les besoins différents est bien sûr tout à fait légitime, à condition que cela s'appuie sur un constat objectif et non des préjugés. On pourrait d'ailleurs regretter que l'écart observé entre bas et hauts niveaux de revenus, s'agissant de la proposition de rencontrer une assistante sociale, n'ait pas été plus important. 🧠