



**RECOMMANDATIONS NATIONALES  
POUR LA MISE EN ŒUVRE  
DU DISPOSITIF D'ANNONCE  
DU CANCER  
DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ**

Mesure 40 du plan cancer

**L**e **dispositif d'annonce** est une mesure du Plan Cancer, mise en place à la demande des patients lors des premiers États Généraux des malades atteints de cancer, pour bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

Cette mesure a fait l'objet pendant un an d'une expérimentation nationale portée par 58 établissements de santé. C'est en fonction de ces résultats de terrain que le cadre de la généralisation, présenté dans ce document, a été établi.

La généralisation de cette mesure s'appuie sur les deux grands principes suivants :

- Tout patient atteint de cancer<sup>1</sup> doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce organisé, qui doit être mis en place dans tous les établissements traitant des patients atteints de cancer.
- La coordination interprofessionnelle, la communication relationnelle avec les patients et leurs proches ainsi que la souplesse dans la mise en œuvre seront pour beaucoup dans la réussite de ce dispositif et dans l'amélioration du vécu des malades.

<sup>1</sup> Tumeur solide ou hémopathie maligne

# LE CADRE GÉNÉRAL

**L**e dispositif d'annonce doit permettre au malade d'avoir de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie en lui faisant bénéficier à la fois d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins du patient, de l'accès à des compétences en soins de support, tout autant qu'il doit permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements privés et publics.

Le dispositif d'annonce ne se résume pas au seul colloque singulier médecin malade, ni à une consultation médicale isolée. Il s'inscrit dans une dynamique d'équipe où l'interactivité entre les différents acteurs de santé est continue. Il concerne autant le diagnostic initial d'un cancer confirmé histologiquement que la rechute de la maladie.

Ce dispositif doit permettre l'information, le soutien et l'accompagnement du patient et de ses proches. Il s'appuie sur une prise en charge pluridisciplinaire associant prioritairement les médecins et les personnels paramédicaux.

L'annonce du cancer doit respecter la volonté de savoir du patient et son rythme d'appropriation. La mise en œuvre de ce dispositif facilite l'implication du patient dans la décision thérapeutique. Le patient et ses proches doivent pouvoir situer, tout au long de leur prise en charge, l'ensemble des ressources mises à leur disposition. Il est indispensable que le médecin traitant, désormais choisi par le patient, soit informé en temps réel, en particulier dès ce premier temps de la prise en charge hospitalière.

Ce dispositif d'annonce se construit autour de quatre temps :

■ **1. Un temps médical :** il correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer puis à l'annonce de la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire. Ce projet thérapeutique est présenté au patient par le médecin. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera

remise sous forme d'un programme personnalisé de soins. Ce programme retranscrit les modalités thérapeutiques définies par l'équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie.

■ **2. Un temps d'accompagnement soignant :** il permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles à cet effet, qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent :

- orienter le patient vers d'autres professionnels tels que :
- service social : le bilan social initial, souvent sous estimé à ce stade, s'avère important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient pendant les soins,
- psychologue et/ou psychiatre,
- les informer des services rendus par les associations de type Espaces Rencontres Information ou autres...

Ce rôle d'écoute est fondamental, il offre un autre temps au patient pour parler de lui et de son entourage.

Ce temps d'accompagnement soignant fait désormais partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce ; il se concrétise notamment par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales. Cette offre constitue un des acquis fort de l'expérimentation de la mesure, qui a montré son importance tant pour les malades que pour les équipes soignantes. Il n'a pas de caractère obligatoire et ne peut être imposé. Cependant, c'est un élément de qualité essentiel qu'il est recommandé de structurer.

■ **3. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support :** elle permet, en collaboration avec les équipes soignantes, de soutenir le patient et de le guider dans ses démarches, en particulier sociales.

Ces temps, qu'ils soient médicaux ou soignants, sont toujours effectués en respectant le libre choix et les souhaits du patient.

■ **4. Un temps d'articulation avec la médecine de ville :** en mettant en place le dispositif d'annonce, les équipes hospitalières vont davantage parler avec le malade et sa famille. Mais le patient va parler avec son médecin traitant. La communication entre l'équipe et le médecin traitant est donc essentielle, la réalité de ces échanges étant toujours, pour le patient, un gage de sécurité et de continuité des soins.

Lors du temps de l'annonce, il a été proposé au patient d'être, s'il le souhaite, entouré par un proche. Cette possibilité sera maintenue sur toute l'étendue du dispositif. L'objectif est double : permettre au proche de jouer son rôle et déceler chez lui des signes de souffrance.

Ce dispositif d'annonce s'appuiera sur un travail de liaison et de coordination entre les professionnels concernés. Des éléments de ce travail en réseau doivent figurer dans le dossier médical du patient.

Les associations de malades et les comités de patients peuvent mettre à disposition des équipes engagées dans le dispositif d'annonce des documents d'information facilitant une meilleure approche de la maladie et/ou de ses conséquences sociales.

Des formations spécifiques sur la dimension de l'écoute et de l'accompagnement pourront être proposées à tous les professionnels impliqués et leur accès devra être facilité.

La mise en œuvre du dispositif d'annonce fait partie intégrante de la prise en charge des patients. Elle donnera lieu à une évaluation annuelle au sein de l'établissement et prendra en compte l'avis des patients. Les données d'activité et les indicateurs de suivi de ce dispositif seront communiqués aux ARH et inclus dans le rapport d'activité des centres de coordination en cancérologie (3C), transmis au réseau régional de cancérologie et analysés au niveau national par l'INCa.

# **MISE EN ŒUVRE GÉNÉRALE DU DISPOSITIF D'ANNONCE**

## I. Le temps médical de l'annonce

### 1.1. L'annonce du cancer

L'annonce d'un cancer nécessite une consultation longue et spécifique, dédiée à l'annonce du diagnostic confirmé, qu'il soit initial ou lors d'une rechute.

Le dispositif explicité dans ce texte concerne la prise en charge en établissement de santé. La consultation d'annonce est réalisée par un médecin acteur du traitement (oncologue, hématologue, oncopédiatre, chirurgien, spécialiste d'organe) exerçant en établissement de soins et impliqué directement dans la mise en œuvre du projet thérapeutique.

Les médecins généralistes, radiologues ou spécialistes d'organe, exerçant en ville, sont aussi, bien évidemment, amenés à annoncer un diagnostic de cancer, mais les objectifs du dispositif d'annonce ciblent le temps hospitalier de l'annonce. Leur rôle est, dès lors, d'orienter rapidement le patient vers un établissement où il pourra bénéficier de ce dispositif.

Cette consultation a notamment pour buts :

- d'informer le patient sur la maladie dont il est atteint, sur les orientations thérapeutiques qui pourront lui être proposées et sur la présentation, pour avis, de son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire
- de permettre un dialogue autour de cette annonce, fondatrice de la confiance, tout en respectant le poids de celle-ci et les émotions qu'elle peut susciter
- d'identifier les conditions psychologiques et sociales qui constituent le quotidien du patient
- de présenter et expliciter les relais soignants possibles, en précisant les points de contact avec l'équipe.

Un rendez-vous est déjà proposé, dans un délai si possible court, pour le deuxième temps de consultation, où sera explicité le projet thérapeutique.

### 1.2. La proposition d'une stratégie thérapeutique et le programme personnalisé de soins

Il est souvent difficile de dissocier le temps de l'annonce diagnostique et le temps de l'annonce thérapeutique, d'autant plus qu'il s'agit souvent, en milieu hospitalier, d'une ré-annonce ou d'une consultation de confirmation du diagnostic, celui-ci ayant pu être donné avant par le médecin généraliste, le spécialiste d'organe ou le radiologue. Selon les demandes des patients et la complexité de la pathologie, ces deux temps peuvent donc être dissociés ou confondus.

Néanmoins, en se situant après la réunion de concertation pluridisciplinaire<sup>2</sup>, ce deuxième temps de consultation médicale apporte au patient la garantie que la stratégie thérapeutique, qui va lui être proposée, s'est appuyée sur des référentiels validés et qu'elle a été choisie en concertation entre plusieurs professionnels, qui sont acteurs du diagnostic, et seront pour certains, acteurs de son traitement.

Cette consultation médicale ou d'équipe permet :

- d'informer le patient sur les bénéfices attendus des différentes orientations thérapeutiques proposées, les effets secondaires possibles et les risques thérapeutiques que ces traitements comportent, immédiatement ou à distance, (art L. 1111-2 du Code de la santé publique) ainsi que sur les éléments de pronostic s'il le souhaite
- au patient, compte tenu des informations et des préconisations qui lui ont été fournies, dont l'accès à son dossier médical, de prendre les décisions concernant sa santé (art. L. 1111-4 et 7 du CSP), y compris avec un délai de réflexion et après consultation d'un deuxième avis médical s'il le souhaite. Dans ce cas, il convient de tout mettre en œuvre pour lui en faciliter l'accès en lui procurant les

<sup>2</sup> Principes de fonctionnement des RCP (Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie)

informations et documents utiles. Toutefois, la demande d'un second avis ne doit pas empêcher de proposer la mise en œuvre rapide d'un traitement si cela est nécessaire.

- d'expliciter le déroulement dans le temps des différents traitements
- de proposer un relais avec un soignant. À cet effet, si c'est le choix du médecin et de l'équipe soignante, la présence d'un infirmier à tout ou partie de la consultation médicale (avec l'accord du patient) lui permettra de connaître les réactions du patient, de maintenir une continuité dans l'information, les explications et la prise en charge, et donc de mieux préparer le relais avec le temps soignant qui suit le temps médical. Dans le cas contraire, le médecin transcrira les informations nécessaires au personnel soignant. Des outils élaborés par les équipes expérimentatrices (fiches d'entretien, grilles de mots, fiches vocabulaire) sont à cet effet disponibles sur le site Internet de l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)).
- de prendre contact avec le médecin traitant qui doit être informé, dès ce stade et sans délai, par tout support possible.

Ces éléments seront ensuite formalisés pour constituer son programme personnalisé de soins (PPS). Celui-ci doit être simple, informatif et expliqué au patient avant de lui être remis. Il doit permettre de lui exposer la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge. Il est souvent utile de le remplir en présence du patient pour faciliter son adhésion et sa projection dans l'après traitement.

Le PPS est établi à un moment précis de la prise en charge et donc est susceptible d'évolution : il peut être complété, modifié, voire remplacé.

Y seront indiqués au minimum :

- le plan théorique de traitement, c'est-à-dire la proposition thérapeutique acceptée par le patient et son organisation (durées prévisibles d'hospitalisations, etc.)

- les différents bilans prévus
- les noms et coordonnées du médecin responsable du traitement et de l'équipe soignante référente joignables par le médecin traitant, le patient ou encore ses proches
- les coordonnées des associations de patients avec lesquelles il peut prendre contact.

Des exemples de PPS ont été élaborés par les équipes qui ont expérimenté le dispositif en 2004. Ils sont à disposition sur le site Internet de l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)).

Ce PPS permet aussi de laisser au patient les informations suffisantes pour une prise en charge optimale par un médecin ne le connaissant pas (si son médecin traitant est indisponible par exemple).

### 1.3. Organisation des temps de consultations médicales

Le médecin, lors de l'annonce du diagnostic de la maladie, devra disposer du dossier médical du patient, contenant les comptes rendus anatomo-pathologiques, biologiques et éventuellement les comptes rendus opératoires et l'imagerie.

Lors de l'annonce de la stratégie thérapeutique, le médecin dispose des éléments précédents, du compte rendu de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et des éléments concernant l'environnement du patient (contexte familial et socioprofessionnel).

Les éléments relatifs au dispositif d'annonce figurent dans le dossier médical du patient.

Les consultations se dérouleront au calme et, dans la mesure du possible, sans interruption extérieure (appels téléphoniques, bips). L'écoute et la mise en confiance du patient, l'utilisation de mots simples et la vérification de la compréhension des échanges sont essentielles. La consultation peut aussi avoir lieu dans la chambre d'hospitalisation lorsque le patient a été pris en charge d'emblée en hospitalisation, sous réserve du respect des mêmes conditions.

La durée de ces consultations médicales est variable en fonction de chaque patient mais doit cependant être suffisamment longue pour répondre aux objectifs attendus qui ne sont pas ceux d'une consultation standard. Il n'y a pas de normes de temps et d'activité opposables. L'expérimentation, mise en œuvre en 2004 dans 58 établissements, a cependant

montré que ce temps médical de consultation variait de 34 à 70 minutes par patient.

La présence d'un ou de plusieurs accompagnants est habituellement proposée. Elle relève du seul choix du patient. Elle peut constituer un soutien et est possible à tout moment du dispositif.

## II. Le temps d'accompagnement soignant de l'annonce

**L**a consultation paramédicale, temps d'accompagnement soignant de l'annonce, a un rôle clé de coordination dans le dispositif d'annonce. Elle doit bénéficier d'une organisation et d'un environnement spécifiques.

Relais essentiel des temps médicaux, cette prise en charge par un personnel soignant doit être possible immédiatement après la première consultation médicale, quand le patient se retrouve seul face à l'annonce.

Ce temps d'accompagnement soignant inclut :

### ■ 1. Un temps d'écoute, d'information et de soutien du patient qui permet, notamment, de :

- reformuler ce qui a été dit pendant la ou les consultations médicales, de compléter, voire de re expliquer les informations reçues
- présenter l'organisation de la prise en charge, voire visiter le service
- repérer les besoins psychologiques et sociaux, identifier les situations personnelles à risque pour anticiper les difficultés. Ce repérage est facilité par l'utilisation de grilles élaborées conjointement avec les psychologues et les travailleurs sociaux. Des exemples de ces grilles, construites par des équipes expérimentatrices, sont disponibles sur le site Internet de l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)).
- aborder la question du ou des proches qui seront amenés à accompagner le patient tout au long des soins, voire les aider à mieux se situer dans cet accompagnement à venir
- répondre<sup>3</sup> aux questionnements et aux inquiétudes sur les thérapeutiques, les cycles, les effets indésirables et leurs moyens de prévention et de traitement, les différents matériels et leur fonctionnement (diffuseurs portables, dispositifs veineux centraux...).

<sup>3</sup> Item retrouvé dans le temps médical

### ■ 2. Un temps de coordination avec les autres acteurs de la prise en charge qui permet :

- d'orienter, si nécessaire, le patient vers les équipes offrant des compétences en soins de support
- d'assurer la continuité entre ce temps de l'annonce, souvent effectué en consultation ambulatoire, et celui des traitements mis en œuvre par les équipes d'hospitalisation
- d'établir le lien avec les équipes intervenant à domicile, en particulier d'être un vecteur effectif de l'information immédiate vers le médecin traitant, si le médecin senior référent n'est pas immédiatement disponible.

### Organisation du temps d'accompagnement soignant

Le personnel soignant concerné possède une expérience professionnelle en oncologie et connaît les pathologies et les différentes techniques de soins spécifiques au service. Il est préférable que son activité ne soit pas entièrement dédiée à la consultation d'annonce mais qu'il garde une connaissance de la prise en charge des soins sur le terrain.

Il s'agit en règle générale d'un infirmier. Toutefois, compte tenu des spécificités de la radiothérapie, il peut s'agir, dans ce cas, d'un manipulateur d'électroradiologie médicale aidant à la préparation et à l'exécution du traitement de radiothérapie. Son rôle est important notamment dans l'information nécessaire au bon déroulement du traitement de radiothérapie.

Les secrétaires médicales de consultation ont aussi un rôle important dans la bonne organisation de ce dispositif, dans la fluidité de ce premier parcours et dans la qualité de l'accueil et de l'environnement dont le patient et ses proches bénéficieront.

Le personnel paramédical peut intervenir après la consultation d'annonce du diagnostic et/ou après

la proposition de la stratégie thérapeutique, immédiatement ou en différé (moins de 3 à 4 jours). Le moment n'est pas imposé au patient mais laissé à son libre choix. Il peut s'avérer nécessaire de le renouveler et il peut faire l'objet d'un suivi téléphonique.

L'entretien a lieu dans un endroit propice, si possible dédié, sans perturbation venant de l'extérieur (appels téléphoniques, bips) et permet le respect de la confidentialité des échanges. L'entretien peut aussi avoir lieu dans la chambre d'hospitalisation lorsque le patient a été directement hospitalisé, sous réserve du respect des mêmes conditions.

La durée de cette consultation paramédicale est variable en fonction des besoins du patient.

Il est important que l'infirmier ait des informations écrites sur le contenu de la consultation médicale, en particulier s'il n'y a pas assisté (fiches d'entretien, grilles de mots, fiches vocabulaire).

Selon le souhait du patient, un ou plusieurs accompagnants peuvent être présents.

Le contenu de l'entretien paramédical est inscrit dans le dossier patient (fiche de liaison).

## III. L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support <sup>4</sup>

**L**es professionnels compétents en soins de support sont mobilisés, soit à la demande du patient, soit en cas de risque repéré par le médecin ou les soignants. Une synthèse des entretiens et des interventions doit être incluse dans le dossier patient.

### 1. L'accompagnement social

Une attention particulière doit être mobilisée sur le volet social.

■ Il convient de s'attacher à faciliter la diffusion d'une information générale sur les droits et les aides sociales ainsi que sur les différentes institutions et intervenants du secteur social. Ces informations générales sont complétées par des données pratiques : coordonnées des personnes ou lieux ressources qui peuvent être sollicités, partenariats locaux, dispositifs innovants. Ces informations peuvent être transmises sous forme de fichier.

■ L'objectif est de pouvoir repérer le plus tôt possible des éléments pouvant engendrer une détérioration de la situation sociale du patient. Ce travail, amorcé dès la consultation médicale d'annonce, est approfondi lors de l'entretien soignant. Il oriente, le cas échéant, le patient vers les services sociaux. Des outils élaborés par les équipes sont disponibles sur le site Internet de l'Institut National du Cancer ([www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)). Une coordination renforcée entre les assistantes sociales et les infirmiers de consultation est indispensable dès ce stade de prise en charge.

■ Si la situation sociale le nécessite, un entretien avec un travailleur social permet notamment de :

- faire le point sur les droits ouverts en matière de mutuelle et d'assurances, sur les démarches à mener en matière de convention collective et de droit du travail au regard

d'une situation professionnelle salariée ou libérale, sur les aménagements du temps de travail, l'articulation avec la médecine du travail et le congé d'accompagnement

- informer des aides dont pourrait bénéficier le patient : aides au maintien à domicile (aides ménagères, auxiliaires de vie), aides apportées par les associations...

### 2. La prise en charge psychologique

Le repérage des besoins psychologiques repose en première intention sur le personnel médical et soignant. À ce titre, médecins et soignants doivent pouvoir bénéficier de l'appui du psychologue, notamment en terme de régulation, régulièrement, et à partir d'éléments cliniques pour élaborer et travailler leur écoute.

Le psychologue peut se présenter spontanément au patient au début de sa prise en charge et proposer une aide éventuelle, dans l'immédiat ou dans l'avenir, pour lui-même et pour ses proches. Cette offre doit rester une proposition et ne jamais revêtir un caractère obligatoire.

### 3. Les autres compétences en soins de support

Après évaluation des besoins, le patient pourra être orienté vers des professionnels spécialisés dans la prise en charge du traitement préconisé (médecin référent douleur, diététicien, kinésithérapeute, etc.).

<sup>4</sup> L'accès aux soins de support fait ici référence à ce qui est précisé dans la circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

## IV. Articulation entre la médecine de ville et l'hôpital autour de l'annonce

### 1. Annonce dans le cadre d'un programme de dépistage

Elle concerne tous les médecins susceptibles de participer au dépistage des cancers : radiologues, gynécologues, hépato-gastro-entérologues, dermatologues et généralistes.

C'est l'annonce d'un dépistage positif qui est faite au patient. Elle doit être associée à l'information immédiate du médecin traitant, avec l'accord du patient, et à l'orientation la plus rapide possible dans le dispositif de soins pour permettre la confirmation diagnostique et une prise en charge précoce incluant le dispositif d'annonce tel que décrit précédemment.

### 2. Rôle du médecin traitant autour de l'annonce

Le rôle du médecin traitant, aujourd'hui défini par la Loi, est capital dans la prise en charge du patient atteint de cancer ; il est le médecin de premier recours, de proximité, il est aussi le seul qui puisse intervenir au jour le jour, au domicile du patient, y compris dans l'urgence.

Il est donc important qu'il soit associé très tôt au parcours de soins afin d'assurer la meilleure coordination des soins possible dès l'annonce. De la même façon, le patient doit pouvoir situer clairement le rôle du médecin traitant dans le suivi de la prise en charge et être assuré qu'une coordination existe entre celui-ci et l'équipe hospitalière.

Le médecin traitant est destinataire des résultats significatifs de tous les examens complémentaires à chaque étape de la prise en charge, notamment des résultats anatomo-pathologiques. Puisqu'il est confronté à l'annonce du diagnostic, dans ses composantes médicales, psychologiques, sociales et humaines, ce moment doit être mis à profit pour proposer au patient de bénéficier du dispositif d'annonce dans sa globalité.

Le médecin responsable du traitement demandera au patient les coordonnées de son médecin traitant ou l'invitera à en choisir un s'il n'en a pas.

Cette information et la mise en place de cette coordination sont essentielles et doivent être très précoces, en particulier lors de la demande d'exonération du ticket modérateur faite par le médecin traitant.

Le contact, téléphonique ou autre, pris avec le médecin traitant, permet notamment de :

- l'informer de la pathologie de son patient, ce qui lui permettra de retransmettre ces informations au patient qui, 3 fois sur 4, consulte immédiatement son médecin dès la sortie de l'hôpital
- recueillir les éléments sur l'environnement global du malade (contexte socioprofessionnel, familial et psychologique), informations que le médecin traitant est souvent le mieux à même de connaître et qui peuvent influencer les choix thérapeutiques et la prise en charge du patient.

Le contact peut aussi se faire au cours ou au décours de la consultation paramédicale ; l'infirmière transmet ainsi, de préférence sous la forme d'un rendez-vous téléphonique, les informations citées précédemment concernant le patient, mais recueille également les attentes du médecin traitant.

Une information plus détaillée lui est ensuite transmise, en temps réel si possible, à chaque étape du traitement ou en cas d'évènement intercurrent.

Elle porte notamment sur :

- le diagnostic
- le projet thérapeutique, les modifications thérapeutiques
- l'inclusion éventuelle dans un essai clinique
- les effets secondaires prévisibles du traitement et leur gestion

- les autres aspects sur lesquels le médecin traitant doit être vigilant
- les éléments du pronostic
- les informations données au patient et à ses proches

Elle comprend, en particulier :

- le rapport des consultations d'annonce
- les résultats des examens complémentaires réalisés
- le compte rendu chirurgical
- le compte rendu de RCP
- le PPS
- le protocole de l'essai clinique, s'il y a lieu.

Le vecteur se doit d'être rapide et sécurisé, garantissant la confidentialité. Il peut être, dans l'attente du compte rendu médical envoyé par courrier, effectué par :

- téléphone
- informatique (Dossier Communiquant de Cancérologie, portail santé avec une alerte « administrative » par mail ou SMS)
- le patient lui-même, par l'intermédiaire d'une clé USB ou d'un CD qui lui sont remis à destination de son médecin.

La communication doit être facilitée entre l'établissement de soins et la médecine de ville. Le médecin traitant doit ainsi pouvoir contacter 24 heures sur 24 le service référent du malade ou un service compétent en onco-hématologie en cas de problème à domicile, limitant ainsi le recours à l'hospitalisation systématique. Pour éviter un passage aux urgences, le médecin traitant doit également être assuré de pouvoir, le plus possible, hospitaliser directement son patient, si cela est nécessaire, soit directement dans le service qui le suit, soit, s'il n'y a pas de lit disponible, dans un service qui sera désigné avec l'équipe référente. Dans ce cas, cette hospitalisation sera réalisée en coordination entre les deux équipes.

**MISE EN ŒUVRE  
DU DISPOSITIF  
D'ANNONCE  
EN ONCOPÉDIATRIE**

## Spécificités du dispositif d'annonce en oncopédiatrie

La circulaire DHOS n° 161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique précise cette spécificité. Les éléments suivants synthétisent ce qui est formulé dans la circulaire.

Le diagnostic d'un cancer chez l'enfant ou l'adolescent a un retentissement majeur sur lui-même, ses parents et sa fratrie. Une information claire et complète doit être donnée au jeune malade et à sa famille dès l'annonce du diagnostic. Il convient également d'informer la fratrie.

Cette annonce nécessite le plus souvent plusieurs entretiens rapprochés. Seuls des entretiens suffisamment longs, dédiés, permettent de donner une information adaptée et progressive aux enfants et aux parents. Cette information doit aussi s'appuyer sur des documents écrits, rédigés en langage simple et compréhensible avec les associations de parents, tels que :

- des documents sur les cancers de l'enfant et leurs conséquences
- des documents sur les examens complémentaires
- un livret d'accueil comprenant toute information utile sur les lieux d'hospitalisation et le personnel soignant et non soignant
- des documents sur l'environnement thérapeutique : scolarité, animation, jeux, etc...
- des documents sur le monde associatif.

Il est systématiquement proposé aux parents l'éventualité de recourir à un deuxième avis médical, en leur laissant le choix d'y recourir ou non. Il convient de tout mettre en œuvre pour leur en faciliter l'accès en leur procurant les informations et documents utiles. Toutefois, la demande d'un second avis ne doit pas retarder la mise en œuvre rapide d'un traitement si cela est nécessaire.

Si l'enfant ou l'adolescent est susceptible d'être inclus dans un programme de recherche clinique, les informations nécessaires doivent être données aux parents et à l'enfant au cours du dispositif d'annonce.

La consultation paramédicale est l'occasion de la visite des secteurs de l'hôpital que l'enfant va fréquenter durant son traitement.

Un soutien psychologique est proposé, mais non imposé, dès l'annonce, à l'enfant mais aussi à ses parents et à sa fratrie. De même, il est indispensable de réaliser un repérage des besoins sociaux dès l'annonce, afin d'anticiper les difficultés financières, matérielles et sociales de la famille. Le maintien d'une scolarité adaptée à l'état de santé de l'enfant devant être favorisé, un entretien avec l'institutrice s'intègre judicieusement dans le dispositif d'annonce.

La mise en relation avec une ou plusieurs associations de parents doit être également proposée aux familles.