



ROLE DE L'I.D.E. DANS LE DISPOSITIF D'ANNONCE EN ONCO-HEMATO PEDIATRIE

ONCORAP - ONCOLOGIE RHONE-ALPES PEDIATRIQUE
BPP-ROL-1110IDEDA • Version validée du 04/10/2011

I. Rôle de l'IDE pendant la consultation médicale	4
II. Rôle de l'IDE lors de l'entretien paramédical après l'annonce	4
III. Bibliographie + cadre réglementaire	6
IV. Annexe : MESURES 32, 40 et 42 DU PLAN CANCER.....	7

CIBLE(S)

Infirmier(e)s diplômé(e)s d'état (IDE) des Etablissements Membres du Réseau Espace Santé Cancer.

REDACTEUR(S)

Coordonnateur d'action du groupe de travail

SHELL M., Pédiatre, IHOP, Lyon.

Référent(s) du groupe de travail

CASTAING M., Cadre de santé, IHOP, Lyon.

Membres du groupe de travail

BELLEVILLE N., IDE, Centre Hospitalier de la Région d'Annecy, Pringy ;

BOUFFAY C., IDE, ESPPERA, Lyon ;

BRUNEL J., IDE, Centre Hospitalier, Annonay ;

BUTTEZ T., IDE tuteur, IHOP, Lyon ;

CERVOS M., IDE, IHOP, Lyon ;

COLOMBET V., HAD, IHOP, Lyon ;

DUFAUD L., IDE, Centre Hospitalier, Annonay ;

GONZALEZ M., IDE, CMRP Romans Ferrari, Romans ;

GRANSARD B., IPDE, Centre Hospitalier de la Région d'Annecy, Pringy ;

HALTER C., IDE, Centre Hospitalier, Villefranche-sur-Saône ;

LE HIR M., IDE, Centre Hospitalier Intercommunal, Annemasse Bonneville ;

LECOMTE S., IPDE, Centre Hospitalier du Haut Bugey, Oyonnax ;

MALHOMME A., IDE, Centre Hospitalier, Villefranche sur Saône ;

MASSON E., IDE, Centre Hospitalier Intercommunal, Annemasse Bonneville ;

NOVE-JOSSERAND H., Psychologue, IHOP, Lyon ;

ROCHET C., IDE, IHOP, Lyon ;

RONOT V., IPDE, Centre Hospitalier Intercommunal, Annemasse Bonneville ;

SEON J., IPDE, ALLP Santé Social HAD, St Etienne ;

VESTRI B., Cadre de sante, Centre Romans Ferrari, Miribel ;

VEYET V., IPDE, IHOP, Lyon.

CONTRIBUTEUR(S)

AVILLAC F., Pédiatre, Centre Hospitalier Haut Bugey, Oyonnax ;
BOUFFAY C., IDE, ESPPERA, Lyon ;
BRUNEL J., IDE, Centre Hospitalier, Annonay ;
BUTTEZ T., Tuteur IDE, IHOP, Lyon ;
CASTAING M., Cadre de santé, IHOP, Lyon ;
CERVOS M., IDE, IHOP, Lyon ;
CHAPUIS P., CPS, ALLP Santé Social HAD 42, Saint-Etienne ;
DUFAUD L., IDE, Centre Hospitalier, Annonay ;
FOMBONNE C., Cadre de santé, Centre des Massues, Lyon ;
FRAPPAZ D., Pédiatre, CLB, Lyon ;
HERBIGNEAUX RM, Pédiatre, Centre Hospitalier, Chambéry ;
MALHOMME A., IDE, Centre Hospitalier, Villefranche-sur-Saône ;
MASSON E., IDE, Centre Hospitalier Intercommunal, Annemasse Bonneville ;
MEJEAN F., IDE, Centre Hospitalier d'Ardèche Méridionale, Aubenas ;
MONNIER M., IDE, Centre Hospitalier Universitaire, Saint-Etienne ;
MOSSE-RENOUF A., IDE, Centre Hospitalier d'Ardèche Méridionale, Aubenas ;
PETIT I., PDE Hémato oncologie, Centre Hospitalier Universitaire, Saint-Etienne ;
PETITJEAN M., IDE, Hôpitaux du Léman, Thonon les Bains ;
REMY C., Médecine Physique et réadaptation, ESPPERA, Lyon ;
SCHELL M., Pédiatre, IHOP, Lyon ;
SEON J., IDE, ALLP Santé Social HAD 42, Saint-Etienne ;
SKOWRON C., Pédiatre, Centre Hospitalier, Valence ;
THOUVENIN S., Pédiatre, Centre Hospitalier Universitaire, Saint-Etienne ;
VESTRI B., Cadre de santé, Centre médical de rééducation pédiatrique, Miribel ;
VEYET V., IPDE, IHOP, Lyon ;
VINCENT I., IDE, Centre Hospitalier Universitaire, Saint-Etienne ;
VULLIEZ G., Pédiatrie néonatalité, Hôpitaux du Léman, Thonon les Bains.

L'annonce du diagnostic en onco-hémato pédiatrique entraîne un état d'angoisse et parfois de sidération. L'enfant et sa famille ne peuvent croire à ce qui leur est annoncé. Il leur est difficile d'entendre et de comprendre ce qui leur est expliqué et d'intégrer toutes les informations données par le médecin.

Suite à ce constat, une « consultation d'annonce infirmière » s'est mise en place. D'abord initiée dans la cancérologie adulte, elle s'est vite imposée en pédiatrie. Ce rôle de l'infirmier/ère dans le dispositif d'annonce fait référence aux mesures 32, 40 et 42 du Plan Cancer ([Annexe](#))

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

En pédiatrie, cette prise en charge va se centrer sur l'enfant comme interlocuteur à part entière. Le risque est grand, en effet, de privilégier l'information aux adultes responsables, sans être suffisamment à l'écoute de ce qui est vécu par l'enfant ou l'adolescent.

Le plus souvent, l'IDE sera présent(e) à la consultation médicale. Puis, il/elle interviendra, dans un deuxième temps, lors d'une consultation paramédicale.

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

- Être à l'écoute des termes employés par le médecin, le patient et toute autre personne présente.
- Observer les réactions et le comportement de l'enfant et de la personne qui l'accompagne afin de percevoir les ressources de chacun.
- L'IDE se présentera en donnant son nom, sa qualification.

II. RÔLE DE L'IDE LORS DE L'ENTRETIEN PARAMÉDICAL APRES L'ANNONCE :

1. Écouter. Ce temps d'écoute offre à l'enfant/l'adolescent et sa famille un moment pour parler de lui, de son entourage, de ses inquiétudes familiales, sociales, professionnelles.
2. Encourager l'enfant/l'adolescent et sa famille à la reformulation afin d'évaluer leurs connaissances et leur niveau de compréhension, ce qu'ils ont entendu et compris de la maladie.

3. Repérer comment ils se positionnent par rapport à la maladie (refus, stade d'adaptation) et aux répercussions que celle-ci va entraîner sur leur vie familiale et sociale/scolaire.
4. Déceler les mécanismes de défenses mis en place par l'enfant/l'adolescent et sa famille face à cette nouvelle situation.
5. Evaluer les ressources de l'enfant/l'adolescent et sa famille et se renseigner sur la possibilité d'un soutien par les proches.
6. Etre attentif aux réactions non verbales de l'enfant/l'adolescent et sa famille.
7. Les aider à formuler les inquiétudes familiales, sociales, ... et exprimer leurs émotions (colère, peur, ...)
8. Répondre aux différentes questions concernant la prise en charge et le déroulement des soins, les thérapeutiques, les effets secondaires des traitements, le matériel utilisé.
9. Informer de l'existence d'une équipe de soins de supports (assistantes sociales, psychologues, diététiciennes, kiné,...) avec remise d'un document où seront rassemblées les coordonnées des différents professionnels, les lieux et les sources d'informations, les associations de patients/parents.
10. Faire un recueil de données pour repérer les situations familiales à risques.
11. Présenter les locaux à l'enfant/l'adolescent et sa famille.
12. Informer de l'existence de l'école au sein de la structure.
13. Détailler les possibilités de prise en charge des parents pendant l'hospitalisation et proposer une aide pour la fratrie.

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)

Transmettre la synthèse à l'équipe pluridisciplinaire.

III. BIBLIOGRAPHIE + CADRE REGLEMENTAIRE :

1. « Les mécanismes de défense » M. Ruzniewski, Oncomagazine ; vol.2 n°2, Mai 2008.
2. Site de l'INCa : <http://www.e-cancer.fr/>
3. « S'asseoir pour parler » R. Buckman, Editions Masson, 2001.

IV. ANNEXE : MESURES 32, 40 ET 42 DU PLAN CANCER :

- Les Centres de Coordination en Cancérologie

- 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**
 - 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**
 - 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
 - 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.