



Questions réponses CHAT SESSION ETHIQUE

JFMN 26 novembre 2020

PREAMBULE

Un ensemble de questions ont été posées sur le chat lors de la session « De l'information à l'annonce en médecine nucléaire : enjeux et réflexions » des JFMN virtuelles du 26 novembre 2020. Les orateurs de la session proposent ci-dessous des réponses ou des commentaires à ces questions qui n'ont pas pu être abordées lors de la table ronde.

ORATEURS

Pr Gérald BONARDEL (Centre Cardiologique du Nord, Saint-Denis)

Dr Sandrine FAIVRE (Oncologue médicale, Hôpital Saint-Louis, Paris)

Mme Graziella FUMAGALLI (Patient Ressource Ligue Nationale Contre le Cancer, Metz)

Dr Sandra GONZALEZ (AP-HM, Marseille - Responsable du GT éthique)

Dr Jean Marc ISRAËL (Hôpitaux Universitaires Henri-Mondor, Créteil)

Pr Jean Philippe VUILLEZ (CHU André Michallon, Grenoble)

QUESTIONS-REPONSES

Benjamin DUBOIS : *Bonjour. Sommes-nous obligés de voir les patients AVANT l'examen ?*

Jean Marc ISRAËL : Le principe est d'apporter une information fiable au patient. Si les informations portées sur la demande de l'examen sont suffisantes pour une interprétation ultérieure de qualité et la réalisation d'un examen efficient, on peut parfaitement laisser un manipulateur expliquer l'examen au patient, et le voir après. Mais si le patient veut une explication médicale ou une réassurance avant l'examen, il faut le voir.

Florent CACHIN : *Merci à Mme Fumagalli pour son témoignage, respect. Chère madame, que pensez-vous du message général des tutelles qui semble être de favoriser la téléconsultation ou téléinterprétation ?*

Graziella FUMAGALLI : Je crois que la téléconsultation ou télé-interprétation ne peut être que complémentaire à une consultation en présentiel et en aucun cas faire une annonce ou pré annonce d'un diagnostic. La personne peut être seule à ce moment-là et alors comment va-t-elle réagir ? Cela peut avoir de graves conséquences.

Invité : *Ne doit-on pas faire attention aux termes de "progression" ou d'"examen positif" qui ne sont ni une progression, ni un résultat positif pour les patients ?*

Sandra GONZALEZ : Oui vous avez raison, certains termes peuvent prêter à confusion et inquiéter inutilement ou rassurer faussement le patient. Il faut donc être très prudent. Un des exemples les plus parlants est celui que vous citez qui est le terme de résultat négatif ou positif qui peut induire en erreur le patient. On peut ajouter parmi les termes à éviter « cancer » et « métastase » sauf si le patient lui-même les emploie. En revanche, le terme de « progression » correspond au vocabulaire courant employé pour caractériser l'évolution d'une maladie et peut être utilisé, en l'explicitant toujours.

Christine LATRY : *Bonjour, comment éviter un état de cristallisation ou une mauvaise interprétation de nos dires lors d'une annonce de résultat ?*

Jean Philippe VUILLEZ : Avant tout je pense qu'il faut être sincère, ce que les patients perçoivent très bien ; et rester dans le rôle du médecin nucléaire, qui explique des constatations sur des images, non un verdict sur la maladie. Le mieux pour moi est d'ouvrir des possibles sur la façon dont les cliniciens (la RCP) pourront exploiter avec profit ces résultats pour la suite du traitement...

Graziella FUMAGALLI : Avec bienveillance, le médecin s'adaptera à la personne qu'il aura en face de lui. Demander au patient s'il a bien compris. Peut-être pourra-t-il utiliser la reformulation.

Florent CACHIN : *Certains oncologues recommandent de ne pas voir les patients car nous ne pouvons préciser la CAT. Que leur répondre ?*

Sandrine FAIVRE : Il s'agit plus d'un résultat d'examen qui est dû au patient s'il en fait la demande, que d'une prise en charge qui revient en effet à la RCP et à l'oncologue. L'actualisation en 2019 du dispositif d'annonce par l'Institut National du Cancer (INCA) intègre et recommande la communication des principaux résultats d'imagerie lors d'un temps d'annonce de la suspicion de cancer par le médecin spécialiste en imagerie (radiologue, médecin nucléaire) ayant réalisé l'examen.

Florent CACHIN : *Avez-vous connaissance de plaintes de patient car non vu par pt ?*

Jean-Marc ISRAËL : Des plaintes pour examen non expliqué entraînant un retard au diagnostic, oui, jusqu'en cassation et médecin condamné.

Graziella FUMAGALLI : Plaintes, sur un plan pénal : non. Mais, des patients qui sont partis de leurs examens sans qu'un médecin ne leur parle : oui, et cela a été très anxiogène pour ces patients.

Jean Philippe VUILLEZ : Des plaintes, non. Mais des sujets qui râlent, oui (pas souvent).

Gérald BONARDEL : Oui, il suffit de lire les avis Google des sites de MN / radio ou des établissements hospitaliers.

Sandra GONZALEZ : Oui, des plaintes verbales au personnel paramédical.

Florent CACHIN : *Point 6. de la Charte: c'est aussi un problème de direction ...*

Gérald BONARDEL : Pour rappel, le point 6: "Le médecin nucléaire doit s'assurer de la suite de la prise en charge du patient et l'inciter à consulter son médecin demandeur/médecin traitant dans les meilleurs délais si les résultats de l'examen sont préoccupants."

En cas d'urgence, il appartient au médecin de vérifier (à l'occasion de cet entretien avec le patient) que le rendez-vous avec le médecin référent ne soit pas trop éloigné si les résultats sont inquiétants ou suspects et d'inciter, le cas échéant, à consulter plus tôt. En cas de nécessité d'une prise en charge

urgente, le médecin nucléaire se met en contact immédiatement avec le médecin demandeur ou l'équipe référente, ou éventuellement avec le SAU et le notifie dans son CR.

Florent CACHIN : *Télémedecine: il y a un référentiel HAS qui définit les conditions de réalisation.*

Jean Marc ISRAËL : Exact. Je crois néanmoins que la notion de télémedecine implique une rencontre avec le patient, même si c'est par écran interposé, et cela ne change rien, sauf que c'est encore plus difficile qu'avec le patient directement en face de soi...

Solène QUERELLOU : *Le médecin nucléaire doit il évoquer les traitements en fonction des données TEP? Question fréquente des patients.*

Gérald BONARDEL : Réponse tirée de l'article. Exemple de verbatim: "Vous pourrez contacter votre médecin à partir de XXXX. Il pourra vous présenter les résultats définitifs de votre examen et ce qu'il compte en faire pour la suite de votre prise en charge". Encore plus que pour les bonnes nouvelles, il convient d'être prudent sur les hypothèses et spéculations thérapeutiques et pronostiques. Tout au plus, un couplet de type "C'est potentiellement grave mais il y a de nombreuses solutions. Votre médecin vous détaillera tout cela", peut être formulé.

Florent CACHIN : *Y a t-il une part culturelle ? Quid dans les autres pays ?*

Jean Marc ISRAËL : Je sais qu'en Suisse, pays à ne pas trop prendre en exemple pour sa médecine à 36 vitesses selon le montant du compte en banque, les radiologues et isotopistes se sont débarrassés de la rencontre avec le patient en ne le rencontrant jamais... sauf en privé commercial. On se demande pourquoi. En Allemagne et surtout aux USA, en général on voit les patients.

Florent CACHIN : *Merci à madame Faivre, elle nous rassure ...il est important de rassurer le MN car ils ont possiblement peur d'annoncer des mauvaises nouvelles*

Sandra GONZALEZ : Oui, communiquer surtout quand il s'agit de donner une mauvaise nouvelle est difficile et délicat. Cela peut être douloureux pour le patient et éprouvant pour le médecin qui donne l'information et cela d'autant plus si ce dernier a le sentiment de communiquer maladroitement. On croit souvent que le patient n'est pas capable d'entendre. Or souvent, c'est nous même qui sommes face à nos propres peurs et incapables de délivrer des informations parfois très graves. Alors rassurons-nous car cette peur, parfois inconsciente, est naturelle et partagée par nombre d'entre nous. On peut toutefois, si on en a envie, travailler sur elle, tout d'abord en l'acceptant puis en se formant et en s'entraînant à communiquer avec le patient.

Florent CACHIN : *Merci de préciser la notion de label ...*

Sandra GONZALEZ : Les services de médecine nucléaire qui le souhaitent vont pouvoir afficher un logo créé par le groupe éthique (et non un label à proprement parler), où ils le souhaitent (dans leur service, sur leurs ordonnances...), ainsi que la charte, dès lors qu'ils s'inscrivent dans une démarche éthique en accord avec la charte éthique de la SFMN.

Florent CACHIN : *Bravo à tous*

Tous : Merci beaucoup président.

Benoit DENIZOT : *Bonjour, très beaux exposés qui confortent les réflexions de "vieux médecins"*

Tous : Merci beaucoup pour votre retour.

Ax BOISSON : *Comment gérer une annonce de dissémination métastatique profuse chez un patient qui ne l'a pas envisagé, par exemple au bilan initial dont les autres examens (TDM...) se sont révélés normaux ? Merci à vous.*

Graziella FUMAGALLI : Même si l'annonce sera difficile, les choses doivent être dites... Prendre le temps de le faire. Si c'est possible, diriger le patient ensuite vers un psychologue ou une personne qui pourrait le prendre en charge, car, oui, cette approche, ces mauvaises nouvelles où le pronostic vital est engagé est beaucoup plus difficile à gérer.

Jean Philippe VUILLEZ : On peut toujours présenter les choses sous un angle « positif ». Du genre « on constate des foyers suspects, que rien ne laissait présager d'après les autres examens. Ce n'est pas une bonne nouvelle, mais cependant dites-vous bien qu'il vaut mieux constater cela dès maintenant, grâce à l'examen, plutôt que de le découvrir dans quelques mois avec la réapparition de signes de la maladie... (ce qui sous-entend que les images ne sont pas vraiment « la maladie »...).

Sandrine FAIVRE : Il semble important de donner un début d'information au patient car nous pourrions les reprendre ensuite en cohérence avec vous pour expliquer le programme thérapeutique, qui est directement lié à l'extension de la maladie maligne. Cela peut être difficile sur le moment, mais la relation de confiance sur l'ensemble du dispositif d'annonce sera intacte, et c'est ce que les patients nous rapportent comme étant important pour être impliqués dans leur prise en charge. En pratique, il est possible d'expliquer au patient qu'il s'agit d'images suspectes de malignité qui seront analysées avec les autres éléments du dossier, mais qu'il est nécessaire d'attendre de voir l'oncologue qui pourra faire la part des choses et recevoir une synthèse complète de la situation. Si les autres examens antérieurs comme le scanner se sont révélés normaux, il peut être important de rassurer le patient sur l'absence de menace actuelle ; de plus connaître ces informations permettra de le protéger au mieux par une stratégie de traitement adaptée que lui expliquera l'oncologue.

Florent CACHIN : *Pour répondre à Graziella: être formé car l'angoisse est possiblement partagée*
....

Graziella FUMAGALLI : Oui, une formation peut être envisagée pour les futurs médecins, dans le cadre de leurs études de médecine. Je peux comprendre que cela ne soit pas toujours facile pour les médecins.

Nathalie PREVOT : *Une pré annonce de récurrence le vendredi soir alors que le médecin référent n'est pas joignable tout le WE n'est-elle pas source d'une angoisse supérieure au bénéfice de l'annonce ?*

Sandrine FAIVRE : Le cas décrit correspond à la configuration la plus défavorable... en effet il semble important que le patient ait un minimum d'accès au médecin référent s'il est angoissé par l'annonce de nouvelles défavorables par le médecin spécialiste en imagerie. Si vous percevez que la situation ne se prête vraiment pas dans ce cas particulier avant WE & contexte anxieux majeur chez le patient, il est toujours possible de se donner un peu de délai en expliquant qu'interpréter les images nécessite un peu de temps et/ou de se mettre en contact avec l'oncologue référent à qui elles vont être transmises. Comme dans toutes les situations humaines on peut accorder une exception temporaire si vous percevez que ce n'est pas dans l'intérêt du patient, ou qu'il y a un problème majeur dans la configuration.

Vous pouvez aussi vous orienter en questionnant le patient sur ce qu'il redoute en pratique, cela aidera à vous situer par rapport à l'objet de son anxiété et parfois le rassurer avant le WE sur l'élément qui

peut cristalliser son angoisse et qu'on peut désamorcer (dans mon expérience après discussion avec les patients c'est surtout le risque de mort imminente qui peut beaucoup angoisser, hors cela est rarement le cas vis-à-vis d'une menace de fonction organe vital ; dans le cas contraire il peut être orienté vers une structure d'urgence de proximité domicile si vous avez une crainte légitime de danger vital pour le patient)... mes excuses pour la longue réponse mais la question est complexe...

Benjamin DUBOIS : *Chaque patient est différent. Lors de son arrivée dans le service, ne vaut-il pas mieux lui poser la question et lui laisser le choix de voir ou non un médecin à la fin ?*

Sandra GONZALEZ : Cela peut être une bonne option et une pratique qui reste « éthique », notamment pour les médecins ne désirant pas voir les patients systématiquement après l'examen mais plutôt à la demande. Ce qui me semble plus important c'est de toujours proposer au patient de voir un médecin s'il le souhaite (si la consultation n'est pas systématique) car certains n'oseront pas le demander ou ne sauront pas que cela est possible si on ne leur propose pas. Le deuxième point important est de ne pas donner le résultat d'un examen à un patient qui sur le fond ne le souhaite pas.

Frédéric PATRIOIS : *Un grand merci à tous les orateurs pour ce sujet parmi les plus difficiles à assumer. Il faut toujours imaginer que le patient pourrait être son père, sa mère, son enfant...*

Sandra GONZALEZ : Merci beaucoup pour votre retour. Oui cela peut réellement aider à trouver la juste attitude à adopter avec chaque patient.

Jean Marc ISRAËL : L'autre infiniment semblable et infiniment différent.

Invité : *J'ai vu hier une gentille dame et on lui expliquant brièvement les résultats de sa TEP comparative (parmi une série de TEP pour sa maladie multimétastatique), à la fin de mes paroles, elle me dit : "je m'en fiche, je veux juste mourir". C'était juste la 3ème ou la 4ème patiente de journée. Impossible de retourner rapidement à la salle d'interprétation.*

Jean Marc ISRAËL : Il faut apprendre à garder une distance sans froideur. Pour moi, l'empathie n'est pas une solution en tant que telle, ça ne suffit pas.

Florent CACHIN : *agree avec Samuel...pas de téléconsultation en MN onco pour préannonce ?*

Sandra GONZALEZ : voir la réponse à la question sur la télémédecine

Nathalie PREVOT : *C'est bien dommage de ne pas voir les questions posées sur le tchat!!*

Gérard BONARDEL : Décision réfléchie et collégiale de l'organisation

Invité : *le terme de « chance » d'avoir un cancer aussi...*

Gérald BONARDEL : J'imagine que cette question fait écho à celle sur progression et positif. Si l'un d'entre nous a laissé échapper le terme chance (exemple: il y a une "chance" sur deux que la lésion ne soit cancéreuse), c'est une maladresse (expression fréquemment usitée dans le langage courant). Il est vrai qu'en cancérologie les termes "positifs" et "négatifs" peuvent prêter à confusion. Quand on dit "négatif", il faut traduire tout de suite: examen normal. Et si on utilise "positif" (chose que je ne fais jamais), il faut traduire pour ne pas donner de faux espoirs et être bien compris.

Sandra GONZALEZ : L'utilisation de "chance" connote un aspect positif et il vaut mieux en effet utiliser le terme "possibilité" qui est neutre.

JL ALERINI : *La consultation de préannonce constitue-t-elle un frein à la télémédecine ?*

Sandra GONZALEZ : Non, si les sociétés proposant de la télémédecine, s'organisent avec les services et notamment le personnel sur place, pour mettre en place des téléconsultations entre le médecin à distance et le patient après l'examen (avec un délai d'attente de 1-1h30) ou sur des plages horaires dédiées. Cette consultation devrait respecter les prescriptions de la charte concernant la logistique avec en plus une vidéo et une connexion internet opérationnelle. La seule exception qui a été notée pendant le congrès, notamment par le représentant de l'INCa, concerne les consultations d'annonce de la suspicion de cancer qui devraient de préférence en présentiel.

Pierre VERA : *Bonjour, très belle session. J'ai été intéressé par le propos des patients dans la présentation du Dr Faivre sur "mon résultat m'appartient". Ma question concerne l'accès des patients à leur propre résultat (CR et images) sur les serveurs de résultats. Il faut généralement faire une pratique globale pour un service, et difficile au cas par cas. Quel est votre point de vue ? Merci*

Jean Marc ISRAËL : Encore une fois, un patient ne doit pas accéder seul à un résultat qui ne lui a pas été expliqué, d'une part, et d'autre part il doit pouvoir appeler pour une explication complémentaire après cette lecture, même après explication.

JM RAMACKERS : *Bonjour, merci de traiter ce sujet crucial. Je soulignerai l'importance d'une coordination intradisciplinaire et également multidisciplinaire de l'appréhension du message à donner au patient. Pour certains cliniciens (et l'Assurance maladie également) le MN n'est qu'un prestataire de service et le vrai médecin est le thérapeute. Pour d'autres la TEP a réponse à tout et le prescripteur n'a pas "préparé" son patient à subir des examens.*

Gérald BONARDEL : Merci pour votre remarque intéressante.

Sherer : *Comment avoir le temps de voir et parler au patient dans de bonnes conditions quand on a 15-20 TEP CT en une journée ?*

Jean Philippe VUILLEZ : C'est un réel problème, pas de solution miracle ! On peut voir jusqu'à 15 patients, au-delà, il faut intervenir à plusieurs. Il faudrait valoriser ce temps de consultation/pré annonce. Ceci étant, l'important pour les patients est qu'on prenne soin de leur dire un mot, ils ne sont pas forcément demandeur d'un temps d'échange très long. Certaines consultations sont très rapides et d'autres prennent jusqu'à 15 minutes... Je n'aime pas dire « il n'y a qu'à s'organiser mieux » comme si c'était possible ! En revanche, cela doit être un objectif de structurer l'activité en intégrant cet aspect, la balle est dans le camp des tutelles.