

Le dispositif d'annonce, quelle mise en œuvre depuis les Etats généraux ?

Dr Jean-Pierre Martin



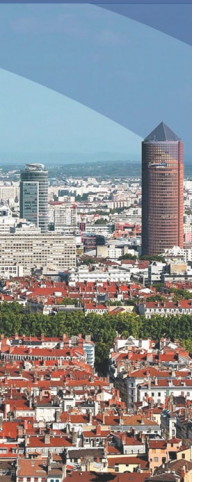
RENCONTRES ONCO AURA

Regards croisés en cancérologie

30 et 31 mars 2023 à Lyon et en distanciel



Les dates clefs d'une longue histoire



- il y a 170 000 ans



Un os métastatique d'un Homme de Néandertal

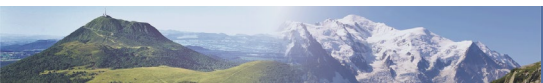
Le cancer maladie de toujours

- Il y a 2500 ans

De l'écrevisse *καρκίνοϛ* d'Hippocrate 460 – 377 av JC

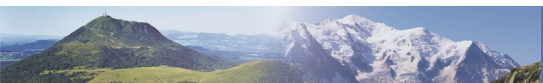
Au crabe et au cancri de Galien 129 – 207 ap JC

Cancer, un mot qui vient de loin, et d'il y a longtemps



Le nouveau visage du cancer au début du XX^e siècle

- Les progrès des connaissances sur la nature du cancer
- Dès la fin du XIX^e siècle toutes les techniques d'exérèse chirurgicale avaient été mises au point mais ...
- Tous les traitements médicaux proposés avaient fait la preuve de leur totale inefficacité
- Dans les dernières années du XIX^e siècle découverte de façon quasi simultanée des agents physiques



Les agents physiques



Wilhelm Roentgen
1845 - 1923



Les Rayons X 1895



Pierre Curie
1859-1906

Marie Curie
1867 - 1934

La radioactivité puis le radium
1898

La première guerre mondiale

- Provoque une prise de conscience de la réalité de la pathologie cancéreuse et de l'inadaptation de notre système de santé

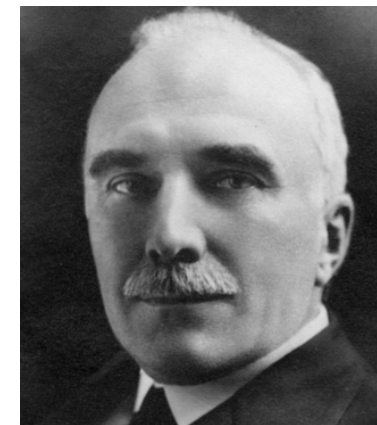
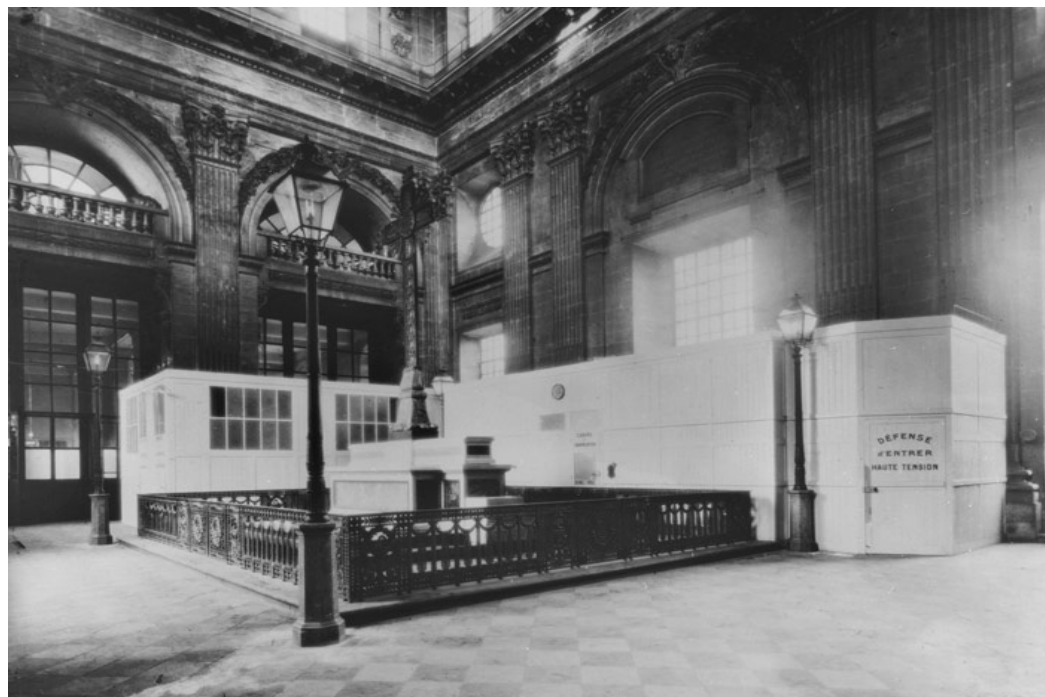
Création en 1917 des trois premiers services de chirurgie spécialisés en cancérologie

- 14 mars 1918 : création de la ligue franco anglo-américaine contre le cancer



1923 : la création des centres anticancéreux

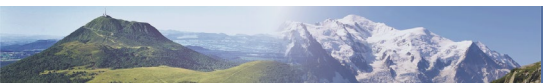
Pour les 20% de patients traitables



Années 70 - 80 forte évolution des pratiques en cancérologie

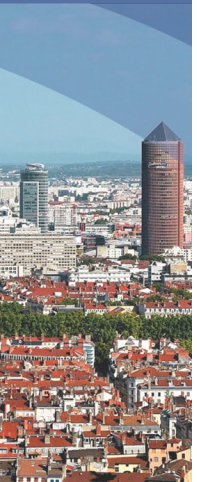
- Le poids de plus en plus lourd du cancer
- La mise à disposition de nombreux nouveaux agents thérapeutiques
- La complexification des indications thérapeutiques avec notamment l'émergence de traitement adjuvants

Ont imposé une organisation nouvelle visant à la nécessité d'offrir aux malades cancéreux **une prise en charge pluridisciplinaire concertée pour que tous aient accès à des soins de qualité et de proximité**



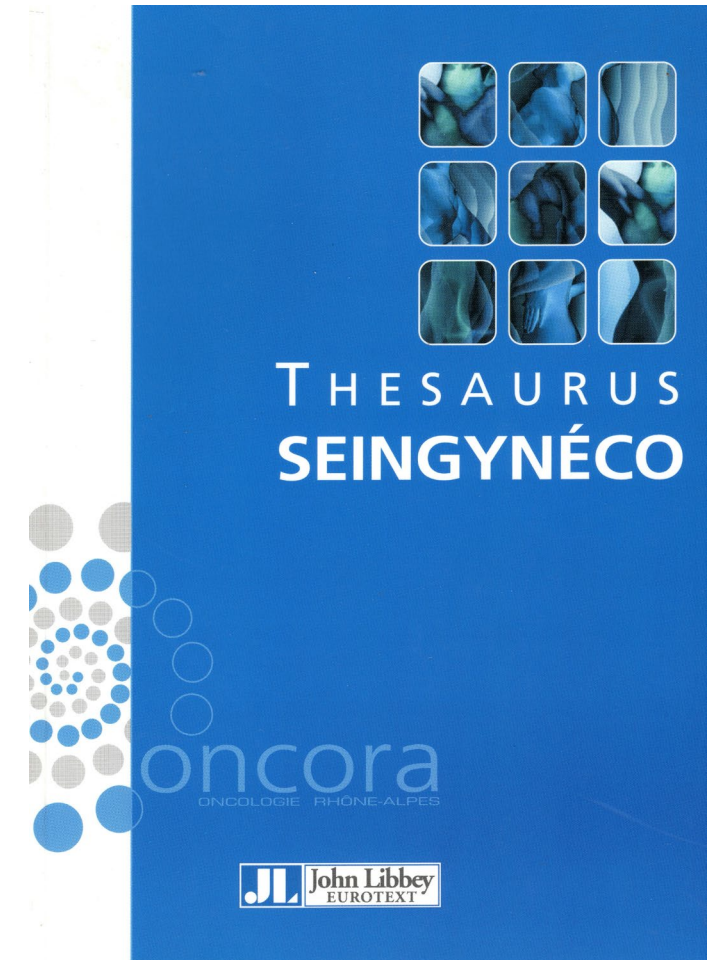
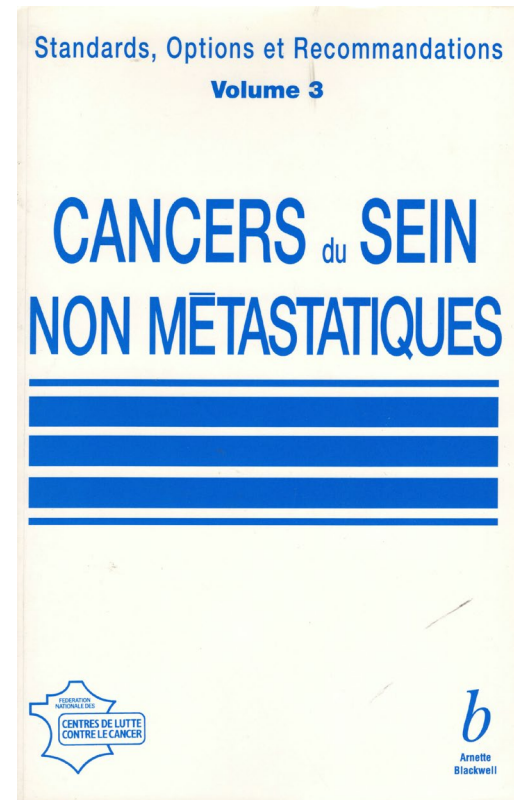
Les années 1990

une nécessaire adaptation des pratiques



Le temps des réseaux, les SROS, les Coter

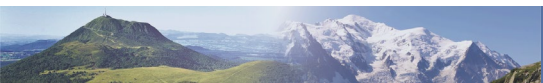
Et les SOR



Des thésaurus aux référentiels

Les années 90, la place grandissante des patients

- Le SIDA années 80
- Le mois du cancer du sein en 1985
- Le téléthon 1987
- Le sang contaminé, l'hormone de croissance (1992), l'amiante (1995), la vache folle (1996)
- Octobre Rose 1994 en France
- Europa Donna 1996



Le patient de plus en plus au milieu de l'histoire

- Mars 1994 : déclaration de l'OMS sur la promotion des droits des patients
- Mai 1995 : proclamation de la charte du patient hospitalisé
- Mars 1998 : circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements privés et publics
- 13 mai 1998 : décision d'organisation des États généraux de la santé



Les premiers États généraux de malade du cancer

- La Ligue contre le cancer va se saisir du sujet
Sans doute une part de motivation liée au scandale de l'ARC en 1996
- le 28 novembre 1998 organisation premiers États généraux des malades du cancer à la Défense à Paris
- Un bilan globalement négatif concernant notamment l'annonce du diagnostic, ses conditions de réalisation et son contenu, et les conditions d'accompagnement durant le parcours de soins



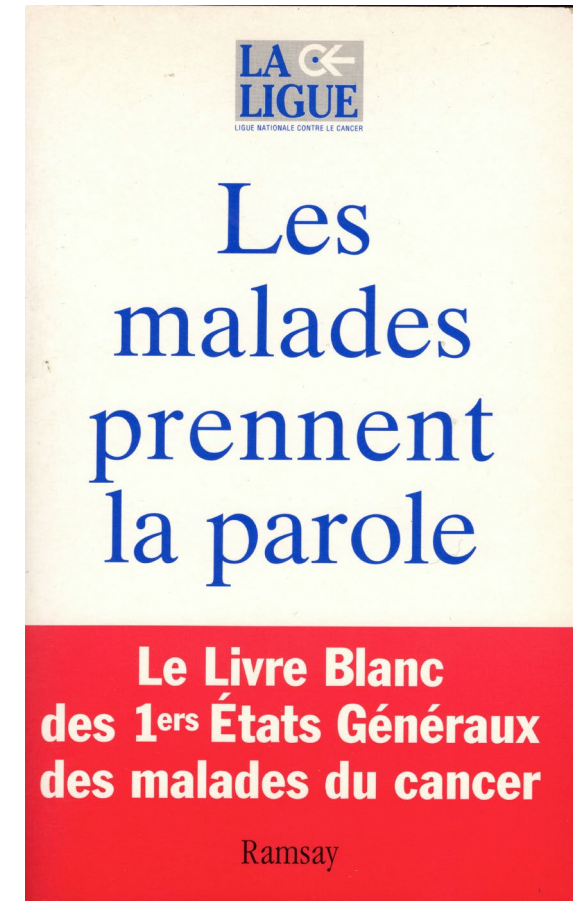
Les premiers États généraux de malade du cancer

- Mars 1999 publication du livre blanc des premiers États généraux des malades du cancer

Les malades prennent la parole

- Les propositions de la ligue

Améliorer l'information et la communication
développer le soutien psychologique
Contribuer à réduire les inégalités devant les soins
Humaniser les structures de soins
Reconnaître et soulager la douleur
Accompagner la fin de vie
Lutter contre l'exclusion sociale et économique



Le patient de plus en plus au milieu de l'histoire

- Le temps du lobbying politique
2002 le cancer priorité pour le second mandat de Jacques Chirac
- 2003 La mission interministérielle de lutte contre le cancer
- La création de l'Inca
- Le premier plan cancer : 2003-2009



Le patient de plus en plus au milieu de l'histoire



► 31

Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient.

Ce programme, établi après concertation pluridisciplinaire, sera remis et expliqué au patient. Il doit être parfaitement compréhensible par le patient.

Dans l'attente d'un véritable dossier communiquant, ce programme doit, lors des épisodes extra-hospitaliers (qui représentent environ 90% du temps de traitement), faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste.

Ce programme identifiera en outre le réseau et l'établissement de prise en charge, le médecin référent pour le patient, et les coordonnées d'un représentant des patients pour l'hôpital.

► 32

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

Ces centres de coordination auront plusieurs missions :

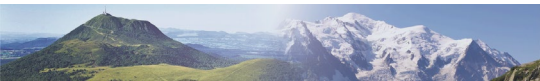
- coordination médicale de la cancérologie au sein de l'établissement (ou du réseau), et en particulier **des réunions de concertation multidisciplinaire** en cancérologie ;
- assurance qualité du **programme personnalisé de soins** pour chaque patient ;
- **suivi individualisé des patients**, en apportant 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.

► 40

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

- 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).
- 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.

De cet objectif 40 ,avec sa consultation d'annonce à l'élaboration d'un dispositif d'annonce expérimenté dans 56 établissements avant sa généralisation sur l'ensemble du territoire



Le dispositif d'annonce

- Un premier temps d'expérimentation dans 56 établissements en France
- La généralisation pour tous les établissements souhaitant être reconnus dans la pratique de la cancérologie

La consultation d'annonce médicale

Le temps soignant de l'annonce

Les limites du système : l'histoire d'un cancer , une succession d'annonces

The image shows the cover of a document titled "Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)". The cover is white with a red vertical band on the left side. At the top left, there are logos for the Institut National du Cancer and La Ligue Contre le Cancer. Below these, it says "DOCUMENT DESTINÉ AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ". The title "Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)" is in red. The red band on the left has the text "DISPOSITIF D'ANNONCE" written vertically. The main text on the cover discusses the announcement of a cancer diagnosis as a traumatic event and the need for a structured approach. It mentions the implementation of this measure as part of the Plan Cancer, starting in January 2006. It also notes that the measure aims to ensure that all patients with a confirmed cancer diagnosis receive a structured announcement. The date "Avril 2006" is at the bottom left.

Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer)

L'annonce d'une maladie grave est toujours un traumatisme pour la personne malade. Elle marque l'entrée dans une vie où il faudra composer avec la maladie. L'idée que la personne malade se fait de son futur va être bouleversée. L'annonce du cancer, en particulier, va convoquer des images de mort, de souffrance, de traitements longs et pénibles. Elle va, dans la plupart des cas, provoquer la « sidération » du patient qui va être dans l'impossibilité d'entendre ce que le médecin lui dit lors de la consultation. La personne malade passera ensuite par différentes phases de réactions psychologiques au cours desquelles son désir d'information et d'accompagnement évoluera. De nouveaux temps de discussion et d'explication sur la maladie, les traitements, permettront alors de diffuser une information adaptée, progressive, respectueuse du sujet, de sa demande et de ses ressources. Une information mieux vécue et comprise facilitera une meilleure adhésion du patient à la proposition de soins et l'aidera à bâtir des stratégies d'adaptation à la maladie. C'est dans cette optique qu'a été pensée l'organisation du dispositif d'annonce telle qu'elle est présentée ci-après.

■ Le cadre général du dispositif d'annonce

Le dispositif d'annonce est une mesure du Plan Cancer mise en place pour répondre à la demande des patients formulée lors des premiers États Généraux des malades organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer. Son objectif est de leur faire bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. Il concerne autant le diagnostic initial d'un cancer confirmé histologiquement que la rechute de la 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 généralisation, présenté dans ce document, a été établi. Elle a débuté en janvier 2006 et s'étendra progressivement tout au long de l'année. Un budget de 15 millions d'euros est dédié à cette généralisation.

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

■ Tout patient atteint de cancer¹ doit pouvoir bénéficier, au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence, d'un dispositif d'annonce >>>

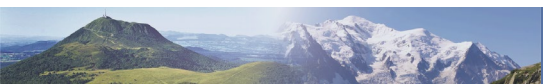
¹ tumeur solide ou hémopathie maligne.

Avril 2006

Les 3 réunions des États Généraux des malades du cancer

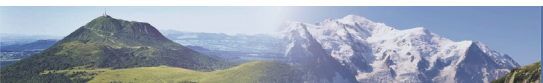
Année	1998 (28 novembre)	2000 (25 novembre)	2004
Propositions d'action	Améliorer l'information et la communication Développer le soutien psychologique Contribuer à réduire l'inégalité devant les soins Humaniser les structures de soin Reconnaître et soulager la douleur Accompagner la fin de vie Lutter contre l'exclusion sociale et économique	Développer le dépistage organisé Intensifier la prévention Assurer l'égalité d'accès aux meilleurs soins Faciliter l'information aux malades Améliorer la qualité de vie et la réinsertion professionnelle	11 propositions visant à améliorer : L'information et le soutien des malades et des proches L'égalité d'accès aux soins La situation sociale du malade
Objectifs manifestes	Inscrire le cancer à l'agenda gouvernemental Valoriser le rôle des comités départementaux Représenter les malades du cancer	Diversification de la liste des objectifs Affirmer la présence du cancer dans la sphère publique	Identification des nouveaux problèmes
Objectifs latents	Revendication d'un mandat représentationnel Différenciation de l'ARC Sortie de crise associative	Pérennisation du mandat représentationnel Pression sur l'action gouvernementale	Reconnaissance de l'action gouvernementale

Source : Ligue nationale contre le cancer ; entretiens.



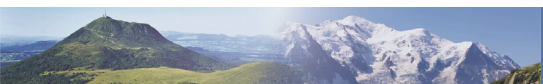
depuis une organisation incontournable qui a permis d'accompagner^{LOGO}

- les importantes évolutions liées au nouvel arsenal thérapeutique des thérapies ciblées
anticorps monoclonaux
inhibiteurs enzymatiques
et l'immunothérapie « moderne »
- Le besoin d'aller au-delà de l'annonce initiale pour organiser un accompagnement dans la durée : les annonces successives
- la nécessité de l'organisation d'un véritable réseau ville hôpital
- le développement des soins de support



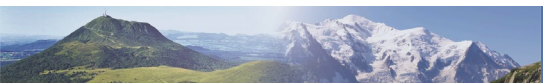
Les médecins

- La RCP et l'annonce, un changement total de paradigme
- Perdre la maîtrise exclusive et totale n'était pas dans la culture d'un grand nombre de médecins
- Ces États généraux, « bureau des plaintes » irritaient ceux qui faisaient bien et ceux qui avaient le sentiment de faire bien
- Aujourd'hui un consensus pour mettre en place aussi bien que possible cette organisation



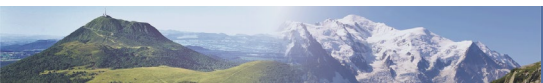
qui deviennent des sachants : le pourquoi et le comment ?

- Le temps soignant de l'annonce : évaluation et reformulation
- mais la nécessité d'un accompagnement tout au long de l'histoire et notamment après le retour à domicile, le réseau ville hôpital
L'infirmière coordinatrice
- de la complémentarité des actions au transfert de compétences l'infirmière de pratique avancée IPA
- Deux impératifs : l'actualisation permanente des connaissances et la transmission d'informations actualisées sur l'évolution de la situation du patient



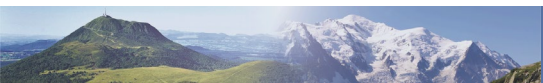
Le nouvel environnement autour du patient

- De l'oncologue généraliste à l'oncologue spécialisé
- Les autres « acteurs médicaux »
- Les infirmières : annonce, coordination, IPA ...
au domicile
- Les aide-soignantes
- Les pharmaciens hospitaliers , et les préparateurs
les pharmaciens d'officine
- Les acteurs des soins de support
Le socle et les autres ...



Une adaptation obligée aux contraintes du système

- Toujours plus de patients
- Toujours plus de patients traités
- Toujours plus de patients traités plus longtemps
- Des patients en attente de qualité
- Tout cela voudrait dire toujours plus de moyens et l'on connaît sur ce plan les limites liées à l'état de l'ensemble de notre système de santé



Mais il faut garder espoir et tout faire pour conserver les acquis de ces dernières années en pratique cancérologique

Merci de votre écoute



RENCONTRES ONCO AURA

Regards croisés en cancérologie

30 et 31 mars 2023 à Lyon et en distanciel