

LES SOINS DE SUPPORT : ETAT DES LIEUX ET PERSPECTIVES

Philippe COLOMBAT, Professeur en Hématologie, CHU Tours

Les soins de support sont une étape essentielle pour le retour à une médecine plus humaniste centrée sur le patient.

Après la dérive technico-scientifique des années 70, l'apparition du SIDA, maladie dont la seule prise en charge consistait en l'approche globale et l'accompagnement du patient, a été le premier évènement qui a remis le patient au centre du soin, favorisé par le lobbying des associations. Le mouvement des soins palliatifs, puis plus récemment les soins de support ont repris cette approche d'essayer de répondre de manière personnalisée aux besoins des patients en souffrance atteints de maladie chronique ; cette approche a récemment abouti au concept de l'HAS et du plan personnalisé de santé.

Les besoins de ces patients sont désormais bien connus et peuvent être détaillés :

- besoin d'un traitement optimal, tant au niveau de la maladie que des symptômes induits par la maladie ou les traitements
- besoin d'information, d'écoute et d'accompagnement (ce qui passe à la fois par la formation des soignants et une disponibilité à l'autre liée à une bonne qualité de vie au travail)
- besoin de mise à disposition de soins de support en établissement comme à domicile
- besoin d'un projet personnalisé de santé et besoin d'une continuité de soins entre l'établissement et le domicile qui nécessitent une bonne organisation et une bonne coordination des composantes des soins de support.

HISTORIQUE

Définition

Elle a été donnée dans la circulaire DH05/500/201/101 du 22 février 2005 liée au plan cancer 1 « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques, lorsqu'il y en a ».

Le plan Cancer 1

Faisant suite aux « Etats généraux du Cancer » tenus en 1998, le Plan Cancer 1 initié le 24 mars 2003 a proposé deux mesures qui ont eu un impact majeur sur la prise en charge des patients atteints de cancer, la mesure 40 relative au dispositif d'annonce et la mesure 42 relative aux soins de support.

Cette mesure 42 a été précisée par la circulaire DHOS/SDO/201/101 qui en définit les composantes obligatoires pour tous les établissements accrédités en cancérologie (prise en charge de la douleur, soins palliatifs, soutien nutritionnel, rééducation fonctionnelle, soutien psychologique, soutien social) auxquels il est ajouté la socioesthétique, l'art-thérapie et l'odontologie).

Le Plan Cancer 3

Si le plan cancer 2 n'a que très peu abordé la problématique des soins de support (si ce n'est dans l'après-cancer), le plan cancer 3 la reprend très largement :

- « le plan cancer vise à mettre en place les conditions pour passer d'un « parcours de soins » centré sur la prise en charge médicale du cancer, à un « parcours de santé » prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches, au plan physique, psychologique et social.
- tous les patients doivent accéder à des soins de support adéquats (traitement de la douleur, conseils diététiques, soutien psychologique,

accompagnement social, soins palliatifs, etc) y compris lors des prises en charge à domicile. »

ETAT DES LIEUX

L'évaluation des besoins

Elle est actuellement très insuffisante. Cette évaluation des besoins des patients et des proches doit être répétée tout au long de la maladie (quel que soit le stade et lors de l'après-cancer) et doit être une préoccupation permanente de TOUS LES SOIGNANTS.

Nous insisterons sur plusieurs points :

- la place du dispositif d'annonce et des staffs pluriprofessionnels (pour les malades hospitalisés) dans l'évaluation des besoins
- l'importance de l'évaluation au domicile
- l'importance d'utiliser des outils d'évaluation communs (questionnaire d'autoévaluation à remplir par les patients) au sein des services et au domicile
- la nécessité de traçabilité des évaluations dans un dossier informatique commun (DCC).

Les coordinations en soins de support

En l'absence de directives de la DGOS ou de l'INCA, elles se sont mises en place dans les établissements et sur le domicile sans homogénéité, en fonction des états des lieux et des historiques locaux. La rédaction de référentiels d'organisation est donc absolument nécessaire.

Les coordinations au sein des établissements

Si certains services ont réussi à créer des postes de coordination au sein des services avec une personne dédiée, interlocutrice de transmission entre les équipes, dans la majorité des cas ces coordinations sont rattachées aux 3C.

Ces coordinations ont pour mission de centraliser les demandes, de les analyser et de solliciter les professionnels de soins de support concernés. Elles sont en place dans la très grande majorité des établissements.

Au domicile

Les coordinations en soins notamment de support pour les patients à domicile sont généralement organisées par les réseaux territoriaux, soit de Cancérologie, soit pluri thématiques, avec un mode de fonctionnement très proche de celui des coordinations au sein des établissements, les évaluations des besoins étant réalisées par les soignants libéraux.

Ces coordinations peuvent être sollicitées par les équipes ou les professionnels de soins de support au sein des établissements, par les professionnels de santé médicaux, paramédicaux ou psychosociaux de la ville, l'entourage ou le patient lui-même.

Malheureusement ces réseaux territoriaux ne couvrent pas tout le territoire français et une réflexion est en cours pour la création des plateformes territoriales de coordination de réseaux pluri thématiques. Elles n'existent donc pas partout. Par ailleurs la diminution actuelle des financements des réseaux territoriaux les fragilise.

L'importance d'une bonne visibilité de ces coordinations pour les patients et pour les soignants

Qu'elles soient intra ou extra-établissements, il est essentiel que ces coordinations soient connues et reconnues des patients et des soignants. Il faut donc leur donner une excellente visibilité auprès des soignants en les faisant connaître par des réunions d'information, des plaquettes, un site internet (ce qui est souvent plus facile au sein des établissements que dans le monde libéral) et auprès des patients et de leurs proches en particulier en les informant de leur existence lors des consultations d'annonce et en donnant l'information aussi dans les livrets de soins de support, et sur les sites internet des établissements et des réseaux.

La nécessité d'une évaluation

Ces coordinations devraient régulièrement fournir une évaluation, tant au niveau de leur activité que de la qualité des services rendus, que ce soit auprès des soignants partenaires qu'auprès des patients et des proches.

Vers un nouveau métier

Ces fonctions de coordination nécessitent certaines spécificités tant vis-à-vis de la communication, de l'écoute, de l'expertise et de la formation. C'est pourquoi des formations spécifiques à ces métiers sont en train de voir le jour.

L'accessibilité aux soins de support

Malgré la circulaire de février 2005 et les financements alloués dans les différents plans cancer aux soins de support l'accessibilité aux soins de support est insuffisante en établissements et au domicile : financements insuffisants, parfois déviation des moyens alloués aux soins de support pour les établissements, prestations non financées ou couverture territoriale insuffisante pour le domicile.

Si ces constats concernent les six composantes obligatoires, une réflexion doit également être menée sur les soins de support concernant l'image de soi contenus dans la circulaire de 2005 (socio-esthétique, art-thérapie) mais aussi les « nouveaux » soins de support relatifs aux approches psycho-corporelles non conventionnelles : hypnose, sophrologie, MSBR, yoga, acupuncture,...) des techniques spécialisées (stomathérapie, odontologie, orthophonie) ou de prise en charge des séquelles (fertilité, sexualité) actuellement financés quasi-exclusivement par la Ligue contre le cancer et les autres associations ainsi que par certains réseaux territoriaux dont l'offre actuelle diminue à cause de la diminution des financements.

Elle pose aussi le problème de la lisibilité pour les patients et les proches de ce qui existe, en particulier en dehors des établissements, d'où l'intérêt de la rédaction d'annuaires de soins de support diffusés dans les services, les livrets des établissements et les dispositifs d'annonce ou sur les sites internet des établissements et des réseaux.

La nécessité d'une intervention coordonnée au lit du patient

Rarement réalisée, c'est l'enjeu de demain

Vers un plan personnalisé de santé

Chaque patient est unique de par son histoire de vie, son vécu de la maladie, ses besoins...

Nous avons vu que l'évaluation de ces besoins devait être réalisée par tous les soignants et l'importance des regards croisés pour l'hétéro-évaluation de ces besoins. Cette confrontation des regards de soignants, possible pour les patients hospitalisés mais très difficile en hôpital de jour, en consultations ou à domicile, permettra d'élaborer un plan personnalisé de santé incluant soins spécifiques, soins de support, éducation thérapeutique...Ce projet est évolutif, nécessitant une actualisation régulière de celui-ci.

L'objectif ultime est bien que les coordinations de soins de support permettent une action construite des professionnels de soins de support (notamment psychologue, assistante sociale, équipes de douleur et soins palliatifs) et des soignants soit des établissements, soit du domicile autour d'un projet de prise en charge globale (projet de santé) ou d'un projet de vie élaboré en commun avec une intervention coordonnée au lit du malade. La construction de ces temps communs doit être une mission des coordinations de soins de support.

Nous réinsisterons sur l'importance de la traçabilité des différentes interventions et de leur intégration au sein d'un document commun bien identifié, la partie soins de support du DCC devant jouer ce rôle et être accessible à tous les intervenants.

La place des RCP en soins de support

Dans les situations très complexes, il est possible d'avoir recours notamment dans les centres de lutte contre le cancer, à des RCP en soins de support. Constituées des professionnels et différentes composantes des soins de support, elles permettent un temps dédié pour l'élaboration de prises en charge personnalisées et coordonnées.

L'importance de la coordination ville-établissement pour parvenir à la continuité des soins

Le schéma proposé ci-dessous permet une continuité des soins, notamment des soins de support, par un relais entre les coordinations au sein des établissements et celle des réseaux lorsque le patient passe de l'établissement au domicile et vice-versa, mais il n'est que rarement réalisé : manque de collaboration, mais également manque d'outil de transmission commun.

En effet le DCC n'est pas en place partout et il possède rarement une fiche spécifique soins de support. De plus, lorsqu'il existe, il est beaucoup plus utilisé par le domicile que par les établissements qui possèdent souvent un outil spécifique (Dossier Patient Partagé).

Il apparaît capital qu'0 terme tous les intervenants (médecins, soignants, professionnels de soins de support) puissent avoir un accès sécurisé à ce dossier, partie soins de support du Dossier Commun de Cancérologie et qu'une réflexion commune s'opère en amont pour l'élaboration de ces outils en tenant compte de la spécificité de la cancérologie.

Cette continuité des soins peut seule permettre une anticipation dans la prise en charge du patient.

Organisation des soins de support

□□

Evaluation des besoins en soins de support par l'équipe

□

Remplissage de la feuille de besoins

□

Faxer la feuille à la coordination

□

Intervention coordonnée des acteurs concernés

□□□□□□□□□□□□□□□□↙□□□□□□□□

Etablissement



Domicile

Réseaux territoriaux

PERSPECTIVES

Il est clair qu'une réflexion nationale, menée par la DGOS et l'INcA avec les différents partenaires concernés est nécessaire. Elle doit aborder les différents points permettant d'améliorer la prise en charge actuelle offerte aux patients et aux proches

Mieux évaluer les besoins

- tout au long de la maladie et de lors de l'après-cancer
- par les acteurs de soins, soignants des établissements et du domicile, professionnels de soins de support
- en utilisant des grilles d'évaluation communes
- en insistant sur le rôle essentiel
- en insistant sur l'importance de la consultation d'annonce, des staffs pluri professionnels pour les patients hospitalisés et de l'évaluation en fin de traitement
- en insistant sur les cas des patients en situations complexes (soins palliatifs, handicap) et des patients fragilisés

Vers un plan personnalisé de santé devant être régulièrement réactualisé et accessible à tous les professionnels de santé (DCC)

Nécessité de compléter l'offre en soins de support actuellement très inégale

- en établissement
- au domicile (financement du support psychologique et nutritionnel)
- en tenant compte des soins de support émergents
 - . activité physique adaptée
 - . médecine de la fertilité et de la sexualité
 - . centrés sur l'image corporelle : socio-esthétique, art-thérapie
 - . centrés sur l'approche psychocorporelle : sophrologie, hypnose, MSBR...

Cela nécessite d'aller plus loin dans la réflexion qui débute : quel panier obligatoire ?

Quels financements dans les établissements sur quels soins de support (liste, nombre adapté aux besoins, création d'un panier spécifique ? Quel financement sur le domicile avec les mêmes questions ?

Mieux coordonner en établissement et à domicile

- . nécessité de référentiel d'organisation (+++)
- . au sein des établissements, augmenter la lisibilité des coordinations, organiser les soins de support en départements (CRICC), fédérations, pôles...
 - pour le domicile : développer les coordinations en soins de support des réseaux territoriaux, plurimatiques, adapter la territorialité, revoir leur rôle et leur financement, améliorer la lisibilité, définir le rôle des réseaux régionaux de cancérologie au sein de cette organisation
 - réfléchir à la possibilité de plateformes territoriales de coordination ville-hôpital
 - engagement des ARS avec des plans soins de support au sein des PRS

Mieux communiquer pour mieux assurer la continuité des soins

- mise en place d'une page spécifique « soins de support » dans les Dossiers Patients Partagés (DPP) et les dossiers communicants de cancérologie (DCC), accessible à tous.