

L'accès aux soins de support

Marie-Claude Daydé
Infirmière,
vice-présidente
de la SFAP

1. Circulaire n° DHOS/
SDO/2005/101 du
22 février 2005 relative à
l'organisation des soins
en cancérologie.

La circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie¹ fixe les principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer. L'une des mesures organisationnelles concerne « la prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support ».

Cette circulaire s'appuie sur un rapport de la direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) [21] qui propose (en complémentarité avec les plans soins palliatifs et douleur) des recommandations relatives à l'organisation des soins de support en cancérologie. Ceux-ci sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques lorsqu'il y en a ».

Privilégier l'approche globale de la personne malade

L'approche globale de la personne constitue un repère fondamental dans cette organisation, il s'agit bien de prendre soin de la personne malade (sur le plan physique, psychologique, social...) et pas uniquement de prendre en charge sa maladie. Améliorer leur qualité de vie est un désir des malades. L'évaluation de leurs besoins en soins de support devra être réalisée dès l'annonce de la maladie et pendant son suivi, quelles qu'en soient les suites, afin de répondre de la façon la plus adaptée à chaque situation.

Une attention particulière devra être portée à cette évaluation, afin de pouvoir anticiper les situations « à risque ». Concernant les situations complexes, elles pourront relever d'un partage de réflexions en réunion de concertation pluridisciplinaire. Cette démarche d'évaluation, de suivi et d'accompagnement devra être réalisée par une équipe. Tous les professionnels de santé, et en particulier les infirmières formées à l'évaluation des besoins fondamentaux, devront y être associés.

Que nous apprennent les personnes, malades ou proches qui ont connu le parcours avec la pathologie cancéreuse ? Elles témoignent de la difficulté des professionnels de santé de prendre en compte tous les aspects de leur situation face à la maladie (notamment sur le plan psychologique et social). Elles dénoncent souvent l'absence d'un professionnel auquel se référer sur l'ensemble de leur suivi. La continuité du projet de soins est ainsi mise à mal et les personnes malades sont souvent en souffrance.

Les soins de support considérés comme une optimisation de l'organisation de soins coordonnés, et non comme une nouvelle spécialité, devraient répondre à ces attentes fortes des patients. L'objectif n'est donc

pas de créer des équipes identifiées soins de support (que ce soient des équipes mobiles, réseaux...), mais de partager une culture de soins commune centrée sur la personne.

Mutualiser des compétences pour optimiser une organisation de soins coordonnés

Il s'agit de mutualiser les compétences requises (les ressources existantes) pour répondre aux besoins en soins de support des patients et de leurs proches, et de créer un accès aux compétences non encore disponibles.

Dans le rapport de la DHOS [21], il est précisé que les soins de support doivent prendre en compte principalement les problématiques suivantes : la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie des patients ainsi que de leur entourage.

Les acteurs des soins palliatifs développent déjà cette démarche d'approche globale et d'interdisciplinarité autour de la personne malade et de ses proches. « Leur crainte est que cette démarche soit noyée dans les soins de support, que l'accompagnement et les soins palliatifs soient réduits à la toute fin de vie [1] ».

La phase concertée d'état des lieux est donc une étape importante sur laquelle va reposer la mise en œuvre de ce nouveau mode organisationnel. Elle devra prendre en compte tous les établissements de santé accueillant des malades atteints de cancer, et s'inscrire dans une démarche de territoire de santé en incluant les réseaux existants mais aussi l'ensemble des équipes et/ou professionnels formés aux différentes composantes des soins de support (HAD, SSIAD, professionnels libéraux...).

Il convient de souligner l'intérêt de s'appuyer sur les dispositifs existants, à la fois par souci d'économie de santé et aussi pour que le concept d'approche globale de la personne malade ne trouve pas en écho des réponses segmentées qui feraient alors non-sens et augmenteraient du même coup les temps nécessaires de coordination.

Coordination et partage de l'information

Répondre à des besoins à partir d'une analyse fine et partagée (avec le patient, et les différentes équipes impliquées), régulièrement renouvelée, fait appel à la nécessité de mettre en place des interfaces de concer-

tation entre les différentes équipes mais aussi de pouvoir partager les informations utiles au suivi du patient. En effet, l'interdisciplinarité fait appel à une dynamique de réseau, laquelle ne constitue pas une simple « chaîne de soins », même coordonnée, mais un maillage bien plus complexe où le partage de l'information se construit dans des allers-retours croisés et non linéaires entre différents intervenants, différents dispositifs sanitaires et sociaux.

En dehors des établissements qui réuniront sur leur site l'ensemble des compétences requises en soins de support, il apparaît judicieux, notamment pour le domicile, de s'appuyer sur les coordinations déjà existantes dans les réseaux de santé. Il y a donc nécessité, voire urgence à travailler à la mise en place d'un dossier médical partagé où chaque intervenant d'institution ou du domicile pourra, en ce qui le concerne, avoir accès en temps réel aux informations utiles au respect du projet de soins du patient.

Le défi est bien de construire ensemble une nouvelle culture dans les relations entre acteurs.

Quelles interactions allons-nous pouvoir construire si les formations initiales ne prennent pas en compte ces changements ? Si aucun temps de formations communes n'est envisagé entre médecins de disciplines différentes, infirmières, psychologues, assistantes sociales...

Des liens indispensables avec les professionnels de santé du domicile

Difficile de parler de continuité des soins sans prendre en compte le fait que les malades se déplacent d'un lieu de soins à un autre, que celui-ci peut aussi être le domicile. Parfois même plusieurs lieux de vie sont investis, car la pathologie cancéreuse amène souvent des changements dans les modes de cohabitation.

Actuellement, le constat des médecins généralistes est que très souvent, en période dite curative, ils perdent complètement le suivi de ces malades alors même qu'ils ont souvent été à l'origine du diagnostic. Dans le meilleur des cas, ils reçoivent des courriers faisant état de la situation du malade dans les grandes étapes. Mais bien souvent ils retrouvent ces patients en phase palliative voire terminale, avec immanquablement des « blancs » quant à la continuité du projet de soins et des

difficultés de communication qui vont peser sur l'équipe du domicile, le malade et ses proches.

Pour parvenir à l'amélioration de la communication et de la continuité du projet de soins, il y aura bénéfice pour toutes les parties à ce que le projet personnalisé de soins établi après l'évaluation initiale en soins de support soit transmis, avec l'accord du malade, aux différents professionnels concernés.

Une lisibilité attendue pour les malades et leurs proches

Nouveau mode d'organisation et nouvelle terminologie pour les malades vont faire appel à un souci de clarté des professionnels dans la transmission des informations relatives aux soins de support. Différentes études témoignent des représentations négatives du public, mais aussi des professionnels, autour de la terminologie de « soins palliatifs ». Remplacer un terme par un autre risquerait de renforcer l'idée de « toute-puissance » de la médecine et d'occulter l'idée même de fin de vie.

À terme et par souci d'équité, « *il importe de ne pas enfermer ces soins de support dans le monde spécialisé de la cancérologie..., pour ne pas laisser de côté d'autres catégories de malades et afin de pouvoir prendre en charge l'ensemble des maladies graves dans leur diversité, quelles que soient leurs spécificités* [5]. »

Enfin, les malades devront pouvoir disposer des informations pratiques et spécifiques concernant l'accès aux soins de support (livret d'accueil, associations de malades...), et en connaître les différentes compétences. L'idée d'une personne-ressource pour chaque patient, à laquelle il pourra se référer tout au long de son suivi, est à retenir afin d'éviter la juxtaposition de différentes réponses sans lien entre elles.

Ainsi, relever le défi du nouveau mode organisationnel que représentent les soins de support s'inscrit dans la dynamique de notre futur système de santé, à savoir : « *dépasser la segmentation actuelle du système de soins pour permettre l'accès à un ensemble de services coordonnés, permettant d'apporter au patient une prise en charge plus globale, une continuité du service, un repérage plus facile dans le système, éventuellement la disponibilité des différents services dont il a besoin au même point d'entrée* [27] ». ►