

# LES SOS ET LEUR COORDINATION

## Ph Colombat

### 1/ Les soins oncologiques de support

#### 1-1 la définition

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

#### 1-2 la place des soins de support dans le soin :

Pour que le soin soit satisfaisant, il faut que le patient soit « bien traité », c'est-à-dire que la maladie et les symptômes soient bien pris en charge, mais aussi qu'il soit répondu à ses besoins psychologiques, sociaux et spirituels ainsi qu'à ceux des proches ce qui sous entend :

- une dynamique d'accompagnement des soignants de l'équipe dans l'évaluation des besoins, l'écoute et la communication.
- une mise à disposition des soins de support en établissements et à domicile, tout au long de la maladie, du diagnostic à la fin de vie ou à la guérison avec ses séquelles possibles.

Nous prendrons pour exemple l'importance que prend actuellement l'activité physique adaptée tant pendant les traitements qu'après les traitements.

#### 1-3 Leur composition (figure 1)

Elle a également été définie dans la circulaire de février 2008.

Elle comprend au minimum, pour tous les établissements accrédités en cancérologie

- la prise en charge de la douleur
- les soins palliatifs
- le soutien nutritionnel
- la rééducation fonctionnelle
- le soutien psychologique
- le soutien social

Auxquels il est ajouté :

- la socio esthétique
- l'art thérapie
- l'odontologie (soins dentaires préventifs en radiothérapie)

## **2/ Organisation (figure 2)**

L'ensemble des soins et soutiens proposé par les soins de support a pour objectif de répondre aux besoins des patients et des proches, en établissements et au domicile, tout au long de la maladie. Cela passe donc par une évaluation initiale et itérative de leurs besoins.

### 2-1 Evaluation des besoins en soins de support

Cette évaluation des besoins doit être une préoccupation permanente de tous les soignants, des établissements comme du domicile, des structures d'hospitalisation complète comme d'hospitalisation ambulatoire, la première évaluation étant programmée lors du dispositif d'annonce.

Il peut s'agir d'autoévaluation à partir de questionnaires ou d'échelles à remplir par les patients ou d'hétéroévaluation faite de manière objective ou plus subjective (questions ouvertes) par les soignants.

Nous insisterons dans ce contexte, pour les patients hospitalisés sur l'importance capitale des staffs pluriprofessionnels qui permettent, pour les soignants présents, de croiser leurs regards sur les besoins des patients pour mieux les définir.

Nous insisterons aussi sur l'importance de la traçabilité des évaluations de besoin, seule garantie de pouvoir évaluer l'efficacité des actions mises en place.

### 2-2 Coordination des soins de support

Ces coordinations ont pour objectifs de centraliser les demandes mais également de coordonner les interventions auprès des patients et des proches entre les professionnels des soins de support et entre les professionnels des soins de support et les soignants des services ou du domicile. Le travail de l'AFSOS a contribué à l'harmonisation des pratiques au niveau national et à l'organisation d'un modèle reproductible, proposé aux Agences Régionales de Santé.

#### 2-2-1 Les coordinations au sein des établissements :

Deux types de coordinations peuvent être envisagés

##### 2-2-1-1 Les coordinations au sein des services de référence :

Cette fonction est souvent dévolue à une IDE coordinatrice, au cadre de santé ou IDE d'annonce.

La mesure 18-1 du plan Cancer2 2009-2013 préconise la création de ce profil de poste. Elle doit être clairement identifiée par les soignants du service et par les professionnels des soins de support. Elle doit participer aux staffs pluriprofessionnels, centraliser les demandes, mobiliser les professionnels concernés, coordonner leur intervention et assurer un suivi.

#### 2-2-1-2 Les coordinations en SOS au sein des établissements dépendant des 3C :

Il s'agit au minimum d'une coordination administrative chargée de centraliser les demandes et de mobiliser les professionnels concernés, de favoriser l'articulation avec la médecine de ville et d'assurer la traçabilité.

Cela sous entend une visibilité au niveau des soignants, des patients, et des proches, un secrétariat commun avec un numéro téléphonique unique.

Il s'agit au mieux d'une structure regroupant, outre le secrétariat unique, les professionnels de soins de support avec possibilité d'organisation de RCP en soins de supports.

On peut imaginer que ces structures puissent, à terme, au sein des établissements, prendre en charge d'autres maladies chroniques que le cancer bénéficiant des soins de support (maladies neurologiques, SIDA, insuffisances rénales chroniques.)

#### 2-2-2 Coordination en soins de support pour le domicile :

Ces coordinations sont actuellement le plus souvent situées dans les réseaux territoriaux de cancérologie, lorsqu'il en existe sur le territoire concerné.

Leur mission consiste à partir des besoins des patients de mobiliser autour des soignants habituels des ressources en soins de supports : spécialistes de la douleur, réseaux de soins palliatifs, assistantes sociales, kinésithérapeutes, diététiciennes ou psychologues. Si les interventions des quatre premiers ne sont pas à la charge du patient, les interventions des deux derniers ne sont pas prises en charge. La plupart des réseaux de cancérologie prennent en charge un certain nombre (limité) de consultations de psychologues ou de diététiciens.

L'évolution actuelle des réseaux territoriaux devrait conduire à une localisation des coordinations en soins de support sur des plates formes territoriales pluri-thématiques de coordination des acteurs de santé qui devraient regrouper les réseaux thématiques prenant en charge des maladies chroniques (cancérologie, soins palliatifs, maladies neurologiques, dégénératives, SIDA...) si une spécialisation des intervenants de la coordination par pathologie est souhaitable, elle permettraient la mise en place de moyens administratifs communs.

Leurs missions consisteraient à organiser le parcours de soins, apporter un appui aux intervenants du domicile et favoriser une bonne articulation ville-hôpital.

Si le médecin traitant doit rester la plaque tournante des soins à domicile, les acteurs sont multiples (HAD, SSIAD, infirmières, aides-soignantes) et la coordination entre eux et avec les professionnels des soins de support pose souvent des problèmes complexes liés en particulier à la charge de travail et à la difficulté de la rencontre, d'où l'importance des outils de transmissions.

### 2-2-3 Les RCP en soins de support :

Elles ne sont pas actuellement généralisées dans tous les établissements et sont surtout présentes dans les établissements spécialisés en Cancérologie.

Constituées par les professionnels des différentes composantes des soins de support elles sont une structure de recours pour les cas particulièrement complexes.

Les situations cliniques sont présentées par un ou plusieurs soignants prenant en charge le patient. Elles permettent de définir, par la confrontation des avis des différents professionnels en soins de support de proposer un projet d'accompagnement global, personnalisé et coordonné.

Elles ont l'avantage de rassembler les différentes composantes des SOS et de compléter par un avis spécialisé les staffs pluridisciplinaires des services où les soignants du service sont présents mais où il manque habituellement certaines composantes des SOS

### 2-3 Communiquer avec des outils communs :

Qu'il s'agisse de l'évaluation des besoins en soins de support, mais encore plus de la transmission des informations sur la prise en charge globale et la coordination des soins. Il est nécessaire d'envisager des outils communs de transmission entre les soignants et les professionnels des soins de support des établissements, les coordinateurs en soins de support des établissements et du domicile, les soignants des établissements et du domicile et les soignants et professionnels de soins de support à domicile.

Pour l'évaluation des besoins, cela nécessite une démarche-projet globale pour que, s'il s'agit de grilles d'autoévaluation validées (prenons l'exemple de la douleur), elles soient communes pour tous les soignants.

Pour la transmission des informations sur la prise en charge globale et la coordination des soins, il doit s'agir au minimum d'un support papier commun ou chacun puisse écrire pour informer les autres intervenants et au mieux un outil informatique à accès sécurisé. (Dossier

Communicant de Cancérologie) que chaque soignant espère depuis de nombreuses années mais qui n'existe souvent que sous forme embryonnaire de par la difficulté de comptabilité des systèmes informatiques des établissements et des réseaux.

#### 2-4 Créer des espaces d'échanges pour construire un projet commun.

C'est le véritable enjeu des coordinations en soins de support : permettre un échange entre les professionnels concernés pour construire une prise en charge adaptée et cohérente et non pas mobiliser pour des interventions successives auprès des patients et des proches.

Ces espaces d'échanges, base de la démarche participative, permettent, outre une adaptation de la prise en charge à l'évolution des besoins et des désirs des patients et des proches, une rencontre, puis un respect et une reconnaissance d'autres professionnels qu'on peut parfois ne pas connaître, en particulier parmi les professionnels de santé et de soins de support du domicile.

Si, naturellement pour les patients hospitalisés, les lieux les mieux adaptés sont les staffs pluri professionnels, le pari est beaucoup plus difficile pour les patients suivis en consultation ou en hôpital de jour, et donc en pratique à domicile. Si des rencontres globales sont très difficiles à organiser, il faut alors favoriser les contacts téléphoniques directs ou par le biais des coordinations.

On constate en effet très souvent que seul un soignant ou un professionnel de santé est dépositaire d'une confiance correspondant à un besoin psychologique, spirituel, qui permettra de bâtir un projet spécifique, afin d'y répondre.

### **3/ Assurer la continuité des soins :**

Nous avons vu les multiples partenaires intervenants dans la prise en charge du patient : soignants des services d'hospitalisation complète, soignants des services d'hospitalisation ambulatoire, professionnels des soins de support des établissements, coordination des soins de supports des établissements et des réseaux territoriaux professionnels des soins de supports libéraux, soignants du domicile avec la multiplicité des structures possibles.

On comprend donc la difficulté d'assurer une continuité des soins satisfaisante avec la nécessaire réflexion à l'utilisation d'outils d'évaluation et d'outils de transmission communs.

Mais c'est aussi la mise en place d'un nouvel état d'esprit tourné vers la « transversalité » selon A. BIOY, il s'agit de répondre au constat souvent négligé qu'aucune dimension d'un intervenant n'est exclusive, et aucune discipline n'est dépositaire d'un savoir ou d'une pratique complète autour d'un thème donné.

Les facteurs favorables ou défavorables (cf. Joël CECCALDI), sont détaillés dans le tableau ci-dessous :

<b>Facteurs favorables</b>	<b>Facteurs défavorables</b>
Trêve, détente, paix	Guerre, tensions
Reconnaissance réciproque	Négligence, mépris
Accueil, ouverture	Rejet, fermeture
Non concurrence	Compétition
Solidarité, soutien, synergie	Rivalité, absence, démission
Valeurs vécues ensemble	Décalage des visions
Esprit d'équipe, entraide	Individualisme
Références culturelles communes	Jargon, langage technique
Souplesse (articulation)	Rigidité (soudure, grippe)
Adhésion, engagement	Scepticisme, indifférence
Lieux et temps partagés	Manque de moyens

D'après J Ceccaldi

La transversalité, c'est aussi l'apprentissage de l'humilité, être persuadé que l'on est plus efficace à plusieurs que tout seul, enlever ses œillères et faire une place pour l'altérité.

Cette approche est particulièrement difficile pour les soignants libéraux le plus souvent appelés à travailler seuls et pour les médecins dont la formation médicale relève plus de certitudes que de remises en causes.

#### **4/ Coordonner et communiquer pour mieux anticiper :**

Un des enjeux de la prise en charge du patient cancéreux et de son entourage est l'anticipation.

- anticipation des complications liées à la chimiothérapie
- anticipation des conséquences physiques, psychologiques, sociales de la maladie et des traitements avec tout le rôle des soins de support
- anticipation de l'aggravation de la maladie en phase palliative avec la place des directives anticipées et de la personne de confiance.
- Importance des prescriptions anticipées

L'anticipation passe par un état d'esprit mais surtout nécessite des échanges :

- échanges entre patients et soignants
- échanges entre proches et soignants

- échanges entre soignants, au sein du service, entre établissements et domicile, et entre soignants du domicile en insistant de nouveau sur le rôle de certaines composantes de soins de support et des coordinations dont une partie du travail réside précieusement dans l'anticipation des complications ou de l'aggravation (équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux de soins palliatifs, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales...)

Cette anticipation nécessite là encore, par l'échange l'élaboration coordonnée d'un projet de prise en charge globale avec les composantes physiques, psychologiques, sociales et spirituelles du patient et des tous les proches.

Figure 1 : composition des soins de support en France

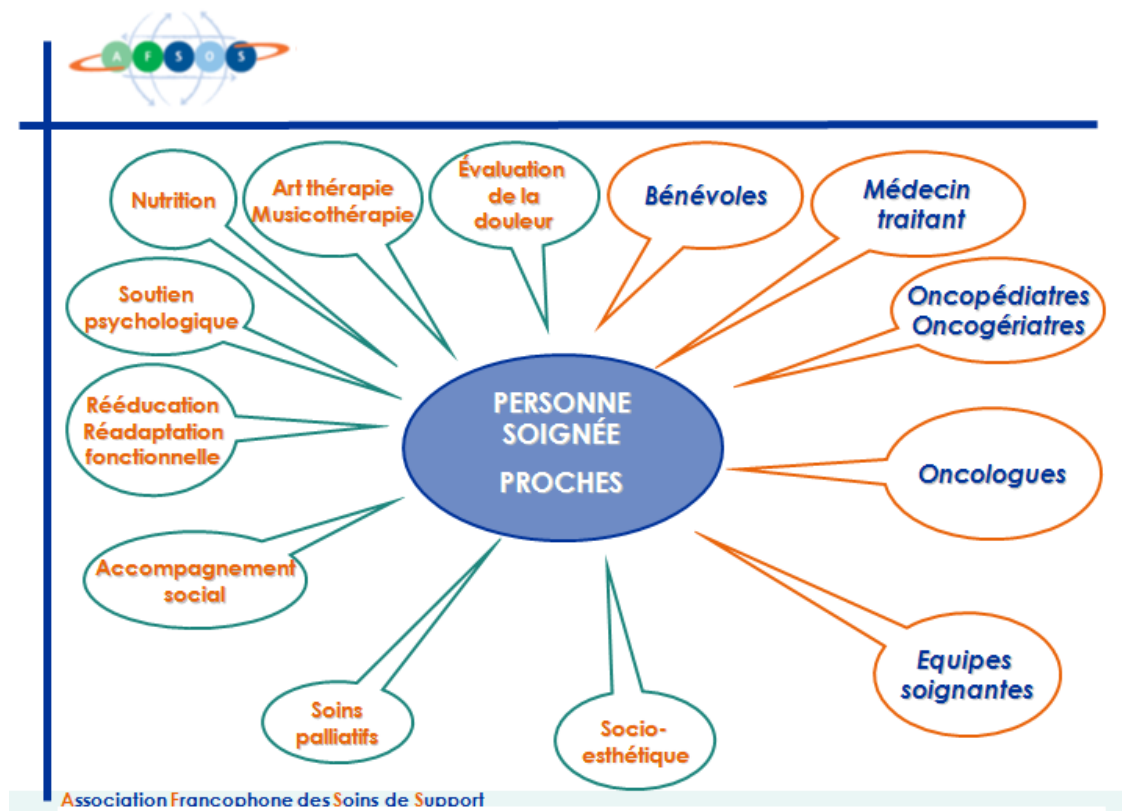


Figure 2 : organisation des soins de support

