

SOINS DE SUPPORT EN ONCOLOGIE :

DE L'ORGANISATION A LA SPECIALISATION

Philippe COLOMBAT

Service d'Hématologie et Thérapie Cellulaire, CHU Bretonneau, 2 bis Boulevard Tonnellé, 37044
Tours Cedex ; colombat@med.univ-tours.fr

Résumé :

Les soins de support et leur organisation ont été une des priorités du plan Cancer 1. L'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) créée en 2008 a 3 axes de travail pour aider à améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer et de leurs proches : une meilleur prise en charge des symptômes, améliorer la qualité de vie au travail des soignants et optimiser l'organisation des soins de support (SS).

L'organisation des SS proposée en France est la suivante :

- *Une évaluation répétée des besoins des patients et des proches à toutes les étapes de la maladie et par tous les soignants*
- *La mise en place de coordinations de soins de support au sein des établissements de soins et à domicile (localisées au niveau des réseaux territoriaux) chargées d'organiser une intervention coordonnée des professionnels concernés au lit du patient.*

Leur efficacité nécessite une bonne coordination entre la ville et les établissements, des outils de transmission communs et une bonne visibilité de ces coordinations auprès des patients, des proches et des soignants.

Actuellement une réflexion est en cours en France au niveau du ministère de la Santé pour que les circuits et les moyens de transmission soient mutualisés avec d'autres réseaux de prise en charge d'autres maladies chroniques (maladies neurologiques, SIDA ; réseaux de soins palliatifs) mais que les acteurs et les outils de coordination (annuaires, outils de transmission, outils d'évaluation) soient spécifiques par pathologie. Cela nécessite aussi la mise en place de formations spécifiques à la coordination des soins en cancérologie.

Abstract

In France, supportive care was one of the priorities of the Cancer Plan number 1 in 2003.

AFSOS was created in 2008 and has three main domains to ameliorate the quality of care of cancer patients and their close relatives. The three objectives are to ameliorate a) the treatment of symptoms, b) the quality of work life of caregivers, and c) the organization of supportive care.

Supportive care organization is as followed: a) to perform iterative evaluation of patients' and relatives' needs at every stage of the illness and by every health care worker; b) to set up supportive care coordinations in hospitals and in territorial networks for home care, in charge of coordinating the intervention of health professional with the patients.

The efficiency requires a good coordination between hospitals and home, collaborative communication tools and a good visibility of the coordinations for patients, relatives and caregivers.

At this time, the French Ministry of Health is thinking about a mutualization of the existing territorial networks for chronic diseases (AIDS, degenerative neurologic diseases, palliative care ..)

with a specificity of actors of care and communication tools. It also requires the setting up of specific formations of care coordinators in oncology.

Les pionniers des soins de support en France sont des Cancérologues. Après avoir démarré la mise en place sur le terrain, ils ont participé à l'élaboration des textes de la circulaire de 2005 du plan Cancer 1 (1) et ont rédigé le seul texte relatif à l'organisation des soins de support en Cancérologie (2).

I - ACTIONS DE L'AFSOS

Au niveau français puis francophone, l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) a progressivement structuré son action en partant des besoins des patients atteints de maladie cancéreuse et de leurs proches avec trois grands axes :

1) Une meilleure prise en charge des symptômes induits par la maladie ou les différents traitements et des conséquences pendant et après les traitements, durant et après le cancer. Cette meilleure prise en charge passe (a) par l'élaboration et par la mise à disposition de référentiels nationaux élaborés par consensus à partir des données de la littérature (3) et régulièrement réactualisés et (b) par l'information et la formation initiale et continue des personnels de santé et tout particulièrement des oncologues généraux et de spécialité.

2) L'organisation de coordinations des soins de support qui permettrait de répondre aux besoins des patients quel que soit le lieu (établissements, domicile) et le stade de la maladie.

Nous rappellerons les composantes concernées par les soins de support dans la circulaire de mars 2006 : équipes douleur, équipes soins palliatifs, psychologues, assistants sociaux, kinésithérapeutes et ergo-thérapeutes, diététiciens, odontologues (soins dentaires accompagnant la radiothérapie), art-thérapeute et socio-esthéticiennes.

Nous détaillerons cette organisation un peu plus loin.

3) Une meilleure information, une meilleure écoute et un meilleur accompagnement de tous les patients, en établissements comme à domicile. Cette qualité d'information, d'écoute et d'accompagnement passe par une bonne qualité de vie au travail des soignants qui permet le respect, l'empathie et la disponibilité de l'autre.

Notre groupe a beaucoup travaillé sur l'épuisement professionnel des soignants ou burn out en oncologie (4), les causes du burn out et l'impact du management sur la qualité de vie au travail des soignants (5-8).

L'impact sur la qualité des soins a été montré par d'autres équipes de recherche.

Ces résultats sont à l'origine d'une des démarches actuelles de l'AFSOS qui consiste :

- a) A tenter de généraliser au sein du plan cancer 3 le modèle de la démarche participative (9) (qui repose sur 4 axes : la formation interne aux équipes, les staffs pluriprofessionnels pour la prise en charge globale des soignants, le soutien aux équipes et la démarche projet) dans tous les services de Cancérologie en proposant en particulier des staffs pluriprofessionnels pour tous et non pas uniquement pour les patients hospitalisés en soins palliatifs selon les textes législatifs actuels)
- b) A mettre en place au niveau national un organisme de formation à la démarche participative des managers de la santé que sont les médecins, les cadres de santé et les directeurs d'établissements, tant au niveau des formations initiales (études de médecine, enseignements de spécialisation en Cancérologie, écoles de cadres, école de directeurs) que de la formation continue.

Outre cet organisme de formation, l'AFSOS est à l'origine d'un Master 2 de 400 heures sur Management et santé au travail et de l'édition d'un livre de référence (10).

II - ORGANISATION PROPOSEE POUR LES SOINS DU SUPPORT

Les soins de support regroupent officiellement dans la circulaire de 2005 les équipes douleur, les soins palliatifs, le soutien psychologique, le soutien social, la diététique, la rééducation fonctionnelle, la socio-esthétique et l'art thérapie. (figure 1)

L'organisation proposée est la suivante (figure 2)

1 - Une évaluation répétée des besoins des patients et des proches qui pourra se faire par des questionnaires d'auto-évaluation pour les patients ou par l'hétéro-évaluation des soignants.

Nous insisterons sur plusieurs points :

- la nécessité que ce soit une préoccupation de TOUS les soignants
- le rôle du dispositif d'annonce et des staffs (pluriprofessionnels pour les malades hospitalisés) pour l'évaluation des besoins
- l'importance d'utiliser des outils d'évaluation communs au sein des différents services et au domicile
- la nécessité de traçabilité des évaluations si possible dans un dossier informatique commun
- l'importance de cette évaluation des besoins quel que soit le stade de la maladie et lors de l'après-cancer.

2 - Les coordinations en soins de support

a) Au sein des établissements :

Les coordinations ont pour mission de centraliser les demandes, de les analyser et de solliciter les professionnels de soins de support concernés.

Ces coordinations peuvent être centralisées au sein des établissements ou être organisées au sein des services avec une personne dédiée qui est alors un interlocuteur de transmission entre les équipes.

b) Au domicile :

Les coordinations en soins notamment de support pour les patients à domicile sont 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 outre 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.

c) La coordination ville-établissements et la continuité des soins

Le schéma proposé 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 ou vice-versa.

Cette continuité et cette transmission sont optimisées par l'accès à des outils de transmission communs, au minimum écrits (dossiers de soins de support) et au mieux informatiques. Il apparaît capital qu'à 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.

d) 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 des soins de support.

e) La nécessité d'une évaluation

Ces coordinations devront 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.

f) 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.

3) Une intervention coordonnée au lit du malade

L'objectif ultime est que les coordinations de soins de support permettent une action construite des professionnels de soins de support (notamment psychologue, assistante sociale, équipes douleur et soins palliatifs) et des soignants soit des établissements soit du domicile autour d'un projet de prise en charge globale ou d'un projet de vie élaborés en commun. Cela passe donc par l'élaboration de temps ou d'espaces d'échanges entre eux, cette construction de temps communs devant être une mission des coordinations de soins de support.

4) Les RCP en soins de support

En cas de situation complexe, il convient d'avoir recours à des RCP en soins de support. Ces RCP sont constituées des professionnels des différentes composantes des soins de support auxquels un ou plusieurs soignants du service prenant en charge le patient présentent la situation clinique, permettant ainsi l'élaboration d'un projet de prise en charge globale personnalisé et coordonné.

III - ORGANISATION GENERALE OU SPECIALISEE ?

Lors de la création des soins de support en France, l'idée induite dans la circulaire de mars 2005 était de proposer cette organisation à la prise en charge de toutes les maladies chroniques potentiellement létales, notamment le SIDA, les maladies neurologiques dégénératives...

C'est également une réflexion actuelle du Ministère de la Santé induite notamment par la diminution des moyens alloués à la santé conduisant à la mutualisation des moyens. Cela explique l'orientation actuelle vers la création de plateformes territoriales pluri thématiques de réseaux. Cette réflexion trouve son justificatif dans une certaine unicité de la souffrance induite par la maladie chronique notamment au niveau psychologique, social et de l'image de soi.

Mais si les circuits et les moyens de transmission peuvent être mutualisés, il existe une spécificité des interventions auprès des patients liée à la maladie.

La spécialisation intervient donc à plusieurs niveaux :

- spécialisation des soignants et des professionnels de santé des soins de support intervenant auprès des patients atteints de cancer qui nécessite une formation de ceux-ci, tant au niveau de la maladie que des traitements et que des conséquences pour le patient et ses proches.

Nous ré-insisterons ici sur la démarche actuelle de l'AFSOS de mettre à la disposition des professionnels de santé travaillant en Cancérologie des référentiels tant au niveau de la prise en charge des symptômes que de la prise en charge globale, des soins de support, de la prise de décision, de l'éthique... Ces référentiels sont désormais largement diffusés sur des sites nationaux, sur les sites des établissements et des réseaux de Cancérologie

- spécialisation des annuaires nécessaires des professionnels en soin de support au sein des établissements ou au domicile, mis à la disposition des professionnels, mais également des patients et des proches

- spécialisation des outils de transmission qui doivent être adaptés à la Cancérologie

- spécialisation des outils d'évaluation des besoins.

Concernant les coordinations en soins de support, on peut imaginer un circuit commun pour toutes les pathologies concernées, sans que cela n'empêche qu'il existe au sein de ces coordinations une certaine spécialisation ; cela nécessite une formation de ces coordinateurs sur la spécificité de la prise en charge en Cancérologie.

En effet, ces structures de coordinations ont souvent, actuellement, en particulier au niveau des réseaux territoriaux, outre leur fonction de coordination et de mise en lien des soignants et des professionnels du domicile, un rôle de soutien et de formation qui justifient à l'évidence cette spécialisation.

BIBLIOGRAPHIE

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

2 – Colombat Ph, Antoun A, Aubry R et al. Médecine Palliative 2008, 7, 315-323

3 – www.afsos.org

4 – Lissandre S, Abbay-Huguenin H, Bonnin-Scaon S et al. Oncologie 2008, 10 ; 118-124

5 – Colombat Ph, Altmeyer A, Rodrigues M et al. Psychooncologie, 2011; 5 : 83-91

6 - Colombat Ph, Altmeyer A, Barruel F et al. *Oncologie* 2011 ; 13 : 845-863

7 – Pronost AM, Le Gouge A, Leboul D et al. *Supportive care in Cancer*, 2012, 20 : 607-614

8 – Blanchard P, Rodrigues M, Colombat P. *J Clin Oncol.* 2012; 30 : 3029-30

9 - Circulaire no 257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide des bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements

10 – Colombat Ph; *Qualité de vie au travail et management participatif*; Lamarre Ed, 2012

Figure 1 : composition des soins de support en France

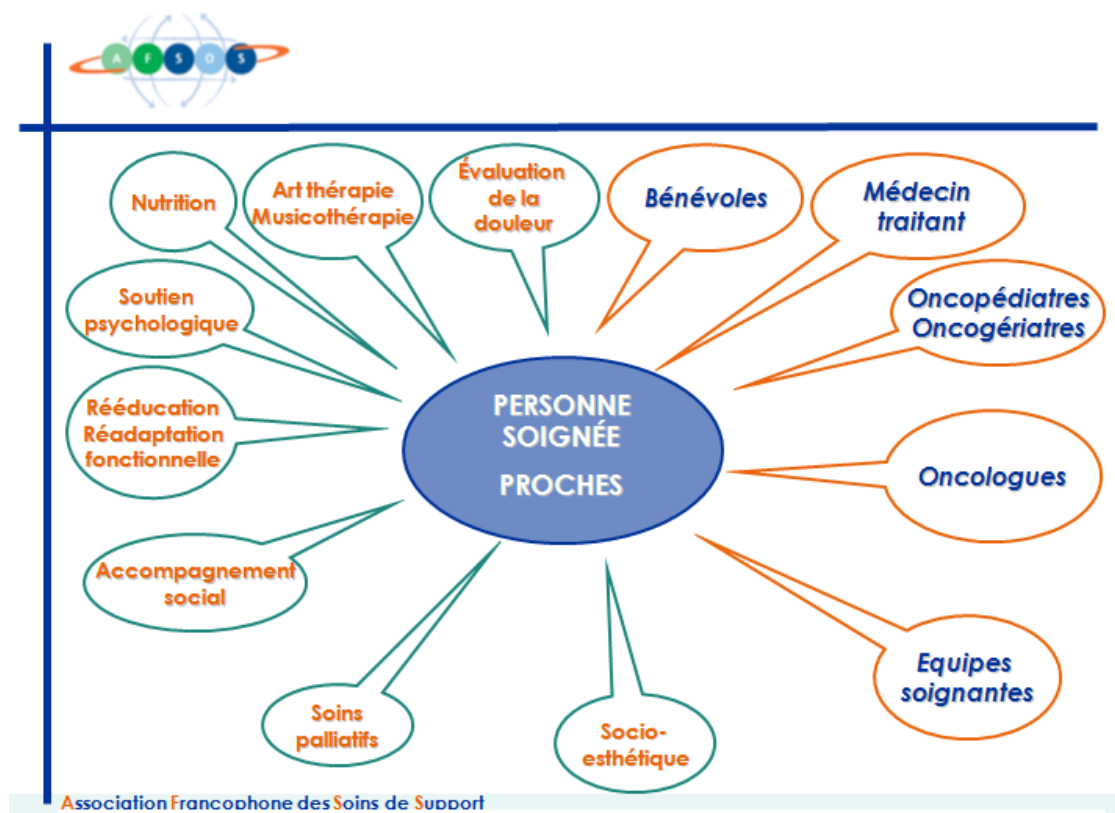


Figure 2 : organisation des soins de support

