

À propos de la mise en place des soins de support en oncologie: pistes de réflexions et propositions

[[Merci de traduire le titre de l'article en anglais]]

P. Colombat^{1,*}
S. Antoun²
R. Aubry³
I. Banterla-Dadon⁴
F. Barruel⁵
J.M. Bonel⁶
J.-C. Bonnin⁷
L. Chassignol⁸
A. Chollet⁹
G. Chvetzoff¹⁰
D. D'Hérouville¹¹
M. Drouart¹²
H. Gaillet¹³
G. Ganem¹⁴
I. Krakowski¹⁵
M.O. Morigault¹⁶
G. Nallet¹⁷
J. Rolland¹⁸
A. Suc¹⁹

¹ Médecin hématologue, CHU de Tours

² Médecin nutrition, Institut Gustave-Roussy, Villejuif

³ Médecin soins palliatifs, CHU de Besançon

⁴ Directeur d'hôpital, Hospices Civils de Lyon

⁵ Psychologue, Centre hospitalier de Montfermeil

⁶ Usager, Achicourt

* P. Colombat.

E-mail: colombat@med.univ-tours.fr

Glossaire

ARH: Agence régionale de l'hospitalisation

CLIC: Centre local d'information et de coordination

CME: Commission médicale d'établissement

CMP: Centre médico-psychologique

CTE: Comité technique d'établissement

CRUPEC: Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

DCC: Dossier communicant de cancérologie

DHOS: Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

EPP: Évaluation des pratiques professionnelles

HAD: Hospitalisation à domicile

PPS: Programme personnalisé de soins

PSPH: Participant au service public hospitalier

RCP: Réunion de concertation pluridisciplinaire

Sds: Soins de support

SP: Soins palliatifs

SROS: Schéma régional d'organisation sanitaire

SSIAD: Service de soins infirmiers à domicile

URML: Union régionale des médecins libéraux

USP: Unité de soins palliatifs

Des patients « impatientes »

Depuis le Plan cancer, les malades et leurs proches sont pris dans le vertige d'un « tango » (un pas en avant, deux pas en arrière) créé par les différentes organisations, très variable selon les situations locales et géographiques. Pour certains, cela apparaît comme un véritable parcours du combattant: qui est qui? Qui fait quoi? Comment trouver les renseignements? Ce jeu de piste,

lorsque l'on est fatigué et découragé, est plus que dommageable et peut conduire à la catastrophe (ne serait-ce que psychologiquement!). Heureusement, dans bon nombre de cas existent les réseaux de cancérologie prenant en charge le malade dans sa globalité et s'adaptant à ses besoins spécifiques. Le médecin généraliste, les professionnels de proximité et les oncologues sont les pivots essentiels et rassurants dont on « use et on abuse » à différentes étapes à défaut d'alternatives mieux adaptées.

⁷ Masseur-kinésithérapeute libéral, Tours
⁸ Médecin oncologue douleur-soins palliatifs, Centre hospitalier de Privas
⁹ Assistante sociale, Institut Curie, Paris;
¹⁰ Médecin oncologue soins palliatifs, Centre Léon-Bérard, Lyon
¹¹ Médecin soins palliatifs, Maison médicale Jeanne-Garnier, Paris
¹² Médecin soins palliatifs, Centre hospitalier de Pontarlier
¹³ Médecin généraliste, Marseille;
¹⁴ Cancérologue, Clinique Jean-Bernard, Le Mans
¹⁵ Cancérologue douleur, Centre Alexis-Vautrin, Nancy
¹⁶ Directeur d'hôpital, Coulommiers
¹⁷ Cadre infirmier, CHU de Besançon;
¹⁸ Usager, Pontivy
¹⁹ Pédiatre douleur-soins palliatifs, Toulouse

D'où cette réflexion sur une meilleure coordination des soins de support qui, nous l'espérons, aidera les équipes de terrain.

Introduction générale

Le document présenté correspond aux réflexions d'un groupe de travail dont l'objectif était la rédaction d'un guide pour aider à la mise en place, à l'organisation et à l'évaluation des soins de support (SdS) en oncologie (impliquant l'onco-hématologie).

Ce groupe de travail était constitué de professionnels de terrain impliqués

dans les différentes composantes des soins de support et exerçant dans différents types de structures publiques et privées, et de représentants des usagers.

Il ne s'agit pas de proposer une organisation et une démarche figées, mais des pistes de réflexion à adapter en fonction de la structure et de l'histoire locales.

L'objectif du groupe est de donner un outil permettant à chacun d'identifier et sélectionner les éléments utiles à la mise en place et au développement des SdS dans sa structure ou dans sa région. Ce travail s'appuie sur les

textes publiés depuis 2001 et des expériences de terrain et nécessite une appropriation par les groupes projets.

Recommandations concernant l'utilisation de ce guide

Ce guide s'adresse aux professionnels concernés par la prise en charge et/ou l'accompagnement d'une personne atteinte de cancer ou d'hémopathie maligne (professionnels du soin, acteurs médico-sociaux) mais aussi aux responsables d'établissements de santé de court, moyen et long séjour, de structures de coordination (réseau, 3C, etc.), afin d'être utilisé dans chaque région, et au sein de chaque territoire défini par le SROS, dans le cadre d'une démarche de type « projet » qui paraît la plus adaptée au souci de coordination et de pluridisciplinarité qui soutient toute la démarche de tous les acteurs des soins de support.

Il s'agit de promouvoir une démarche concertée, organisée, systématisée et évaluable visant à coordonner les acteurs des SdS.

L'organisation proposée doit pouvoir s'appliquer à toute personne malade atteinte de cancer ou d'hémopathie maligne (objectif développé dans ce guide), quels que soient son âge et son lieu de prise en charge, et lui garantir un parcours fluide. Cette organisation peut, à terme, bénéficier à d'autres maladies chroniques graves susceptibles de recourir à des soins coordonnés (pathologies neurodégénératives, sida, etc.); certains établissements ont déjà organisé les soins de support dans ce sens.

RÉFÉRENCES

1. Circulaire DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie.

2. Rapport du groupe de travail DHOS sur les soins de support dans le cadre du Plan cancer (juin 2004).

3. Circulaire DHOS de juin 2004 relative au « Guide de mise en place de la démarche palliative en établissements ».

4. I. Krakowski, *et al.* Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements publics et privés. *Oncologie* 2004 ; 6 : 7-15.

Définition

Les soins de support en oncologie sont définis comme étant « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a »¹. Les recommandations impliquées dans les soins de support sont énoncées dans la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie.

Ils ne sont pas une nouvelle discipline mais une coordination de compétences au service du patient et des proches.

On insistera sur le fait que ces soins et soutiens doivent être prodigués tout au long du parcours du patient, dès le début de la prise en charge avec une première évaluation des besoins lors du dispositif d'annonce, en associant, de façon transversale, les différents intervenants autour du patient, parallèlement et au même titre que les soins oncologiques spécifiques.

En raison des avancées thérapeutiques, le cancer tend à devenir une maladie chronique. L'organisation des soins de support s'appliquera donc à toutes les phases de la maladie (curative, palliative ou terminale), c'est-à-dire chez les patients en cours de traitement, en période évolutive ou

¹ In : *Oncologie* 2004 ; 6 : 7-15.

terminale, mais aussi, après les traitements, en période de rémission ou de guérison, et ainsi concernera la prise en compte des séquelles liées à la maladie et aux traitements. Ainsi, la prise en charge comporte dans le même temps des traitements à visée curative, des traitements à visée palliative et un accompagnement dans des proportions variables selon la personne et selon l'évolution de sa maladie.

Les soins de support supposent d'associer autour du patient et de ses proches et selon leurs besoins :

- le médecin traitant et tout professionnels du domicile (libéraux, pharmaciens, HAD, réseaux de soins...);
- les professionnels de santé médicaux et paramédicaux acteurs des traitements spécifiques dans les équipes hospitalières.

Ces interlocuteurs privilégiés du patient s'appuieront en cas de besoin sur :

- la consultation et/ou les unités et/ou les centres de prise en charge de la douleur chronique rebelle et/ou le réseau douleur, et les professionnels formés dans le domaine de la prise en charge de la douleur ;
- l'équipe mobile de soins palliatifs et/ou l'unité de soins palliatifs (USP) et/ou le réseau de soins palliatifs, et les professionnels formés dans les domaines des soins palliatifs et de l'accompagnement ;
- la structure et/ou les professionnels de santé (psychologues cliniciens et/ou psycho-oncologues et/ou psychiatres) formés à la prise en charge psychologique ;
- la structure et/ou les professionnels formés à l'accompagnement social des patients ;
- la structure et/ou professionnels formés dans les domaines de la nutrition et de l'alimentation ;
- les professionnels formés à l'odontologie ;
- les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la réadaptation fonctionnelle dont l'ergothérapie et la kinésithérapie ;
- les professionnels formés à la socio-esthétique, l'art-thérapie, etc. ;
- certains non professionnels de santé peuvent intervenir également dans le cadre des SS comme les associations de bénévoles (bénévoles d'accompagnement, d'aumônerie, associations de patients et d'usagers).

Objectifs des soins de support

Les objectifs sont les suivants :

- permettre une meilleure prise en charge globale des personnes malades et de leurs proches en partant d'une analyse précise et régulière de leurs besoins dans les différents domaines de compétences des SdS ;
- respecter un principe de continuité des soins ;
- optimiser les pratiques des professionnels de santé qui prennent en charge le patient en renforçant la transversalité et les pratiques collaboratrices.

Cela sous-entend pour les malades :

- d'offrir à toutes les personnes malades (quel que soit leur âge) atteintes de cancer, d'hémopathie maligne ou d'autre maladie grave l'accès à des compétences en soins de support adaptées à leurs besoins, quel que soit leur lieu de prise en charge, tout au long de leur maladie (avec le médecin traitant qui reste le médecin référent), et après les traitements ;
- d'évaluer les besoins du patient en soins de support dès le diagnostic, c'est-à-dire lors du dispositif d'annonce et avec les mêmes outils de repérage et d'évaluation. Une réévaluation régulière de ces besoins devra être effectuée tout au long de la maladie et après les traitements par les équipes référentes des établissements et du domicile, en particulier en cas de séquelles ;
- de définir une organisation qui permette de mettre en route rapidement des réponses adaptées aux besoins des patients et de leurs proches, offrant ainsi une amélioration globale de la prise en charge ;
- d'assurer la continuité des soins, de favoriser la fluidité du parcours de la personne malade entre les professionnels. Cela nécessite pour les acteurs des SS de mettre en place les moyens d'organiser la complémentarité et de formaliser les coopérations dans chaque territoire de santé.

Pour y parvenir, la mise en place d'une démarche participative dont les mots clés sont : réunions pluridisciplinaires, projet de service, formation interne, soutien aux équipes, est indispensable au sein des unités de soins tant pour l'élaboration des projets de soins pour les patients que dans l'organisation des soins.

Ce décloisonnement peut faire apparaître des « recouvrements de compétences » ou des carences dans l'offre de soins de support qui doivent être régulés par la concertation. Ce décloisonnement conduit nécessairement à un changement culturel dans les pratiques et organisations des professionnels.

Acteurs

Professionnels de santé habituels choisis par la personne

- Les acteurs de santé référents habituels qui interviennent au domicile (médecin, infirmier, masseur-kinésithérapeute, pharmacien, aide-soignante, etc.) dans la prise en charge globale et spécifique du patient.
- Les professionnels de santé qui s'investissent à la fois dans les traitements spécifiques de l'oncologie et dans les soins de support : à titre d'exemples, le médecin oncologue qui prend en charge les effets secondaires des traitements (nausées/vomissements) et certains symptômes liés à la maladie dont la douleur, l'équipe soignante qui évalue les symptômes inconfortables et organise la prise en charge globale des personnes malades, le chirurgien qui donne les conseils pour la stomie...

Professionnels de recours

- Les professionnels de santé qui, à l'intérieur des services, réalisent les traitements spécifiques du cancer (radiothérapie, oncologie, hématologie, services de spécialité...);
- ceux qui consacrent leur activité à la pratique des différents domaines des soins de support: psychologues, assistants sociaux (y compris de secteur), diététiciens, kinésithérapeutes, infirmiers;
- dans un second temps ou sur sollicitation des professionnels de santé habituels choisis par la personne malade, les professionnels et/ou équipes spécialisées dédiés, extérieurs au service dans lequel se trouve la personne malade et qui interviennent en transversalité dans la pratique des soins: équipes d'évaluation et de traitement de la douleur; équipes de soins palliatifs; psychiatres, psychologues cliniciens; service d'accompagnement social; professionnels de la réadaptation fonctionnelle, de la nutrition et de la diététique, de la santé buccodentaire, etc.;
- des professionnels non acteurs de santé: esthéticiennes, socio-esthéticiennes, art-thérapeutes.

Ces professionnels de recours se coordonnent entre eux et avec les professionnels habituels au travers d'une organisation choisie pour éviter le chevauchement des interventions.

Ils interviennent auprès des soignants (non médecins et médecins) des services hospitaliers de l'établissement de santé. Ils peuvent intervenir dans les établissements de santé et médico-sociaux ayant passé convention avec l'établissement de santé auquel ils sont rattachés. De même ils peuvent intervenir auprès des acteurs du domicile notamment dans le cadre de conventions passées entre l'établissement de santé auquel ils sont rattachés et le réseau de santé, le service d'hospitalisation à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC)... La coordination en soins de support peut constituer la mission essentielle de certains réseaux de santé transversaux centrés sur l'approche globale de la personne dont l'ancrage peut être « ville » ou « hôpital ». Les équipes de coordination et d'appui de ces réseaux peuvent intervenir, là encore, en ville ou à l'hôpital, selon les conventions passées.

Acteurs de la « vie civile »

Certains acteurs interviennent en lien et en accord avec les équipes soignantes; ce sont principalement les associations de bénévoles d'accompagnement (Charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 25 mai 1991, loi du 9 juin 99 sur l'accès aux soins palliatifs), de malades et d'anciens malades, et les représentants des usagers (Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge [CRUPEC]). Ils peuvent être sollicités directement par les patients et leurs proches.

Missions et recommandations pour les professionnels de recours des SdS

Missions

Coordination

L'objectif des soins de support est de coordonner les différents professionnels de santé participant à la prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

Cette coordination facilite la continuité des soins par le meilleur maillage et par la meilleure répartition des missions possibles entre les différents professionnels de santé dans les établissements MCO ou SSR ou à domicile. Dans les établissements, elle peut avoir lieu au lit du malade ou en consultation pluriprofessionnelle et peut être fortement facilitée par la participation de certains professionnels de santé impliqués dans les soins de support aux réunions de services et/ou aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), et/ou par l'organisation de RCP en SdS. Au domicile, elle est facilitée par la participation à des réunions de concertation parfois organisées par les réseaux de santé lorsqu'ils existent (le médecin traitant restant au centre de cette prise en charge avec la mise en place de ces soins).

Elle impose également une communication régulière entre les professionnels des établissements de soins et ceux du domicile, ainsi qu'une anticipation des besoins plutôt qu'une gestion *a posteriori* de ces besoins... Cette mission nécessite une organisation particulière (utilité d'un « guichet unique ») et la mise en place d'un système de transmission de l'information.

Mission de recours et d'expertise

Cette orientation peut être centralisée soit par le médecin traitant (qui a déjà souvent son réseau de correspondants), soit par l'équipe soignante de l'établissement où ont lieu les consultations et les traitements spécifiques, soit par l'équipe du réseau de santé lorsque celui-ci existe.

Le recours aux différentes ressources en SS doit être suffisamment *précoce* pour permettre une meilleure continuité des soins et une anticipation des situations d'inconfort et de souffrance, et se déclencher chaque fois que les professionnels de santé ne peuvent correctement contrôler des symptômes rebelles ou prendre en charge une situation complexe.

Elle concerne tous les domaines des SdS en cas de situations complexes ou difficiles, notamment d'un point de vue éthique (par exemple, questionnement sur une demande d'arrêt ou de poursuite de traitements, procédure collégiale en référence à la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie)².

²Loi n° 2005-370 du 20 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette mission exige des compétences particulières pour répondre aux demandes des médecins oncologues et/ou du médecin traitant. Elle est à la croisée des missions de soin et de formation.

Soutien aux équipes et aux professionnels de santé

Certains professionnels impliqués dans les soins de support sont particulièrement concernés par cette mission (psychologues cliniciens et intervenants en soins palliatifs). Ce soutien peut être une demande des équipes ou apparaître comme une nécessité lors de l'expertise d'une situation. Il ne doit pas se substituer au soutien institutionnel.

Formation initiale dans les écoles professionnelles et les universités et formation continue des équipes de soins

La formation doit être assurée par les professionnels des disciplines concernées par les SdS allant des oncologues aux soignants des différentes composantes des SdS.

Certains professionnels des soins de support, par leurs missions de conseil et de soutien, participent à la formation continue des professionnels de santé. Les thèmes des SdS constituent un excellent sujet d'évaluation des pratiques professionnelles des médecins.

Recherche

La recherche se fait par l'implication dans des protocoles de recherche clinique ou de travaux en sciences humaines et, à terme, l'implication dans des équipes de recherche labellisées.

Recommandations pour le bon fonctionnement de l'organisation des soins de support

Cette démarche générale doit s'inscrire dans le cadre des recommandations émises dans le plan Cancer et, plus généralement, des plans de santé publique. L'objectif est d'assurer la coordination et de faciliter la création ou le renforcement des compétences nécessaires pour faire bénéficier les patients atteints de cancer d'une offre de SdS la plus complète possible quels que soient le lieu et les modalités de leur traitement spécifique.

Intégrer la démarche de SdS dès la phase initiale et à chaque étape de la prise en charge

Cela doit se faire en fonction de l'évaluation des besoins, et garantir la continuité des soins en associant le patient et ses proches, ce qui se traduit par :

- une démarche de diagnostic et d'évaluation régulière des besoins du patient par les médecins et équipes référentes dès l'annonce de la maladie, puis, tout au long de sa maladie ;

- l'appel aux professionnels impliqués dans les SdS quand la situation est complexe ou fait difficulté aux médecins et équipes référents. Des « lieux-temps » de rencontre systématiques devront être organisés entre les professionnels « référents » et les professionnels des SdS pour anticiper et traiter ces situations et organiser la réponse à donner ; ce sont les réunions pluridisciplinaires d'analyse de situations cliniques (échanges au lit du malade, réunions de services, staffs pluriprofessionnels de discussion de malades, RCP, réunions de coordination des réseaux de santé...);

- l'organisation d'un temps d'information à chaque changement de lieu de soins (identification des référents, protocoles, bilan des besoins...);

- l'assurance que le patient et les proches qu'il désigne ont bien compris toutes les informations qu'ils ont reçues y compris les explications sur les stratégies médicales et qu'ils sont impliqués dans le projet de soins et dans le plan d'aide psychosocial. Cette action sera modulée à la volonté et à la capacité d'entendre du patient et de ses proches ;

- l'assurance que l'équipe référente a bien compris les souhaits exprimés par le malade.

Faciliter l'accès aux compétences impliquées dans les soins de support

Accès professionnalisé

La démarche des SdS est déclenchée en priorité par le médecin traitant et les équipes « référentes » du patient. Cet accès peut être facilité par la mise en place d'un guichet unique au niveau de chaque coordination de soins de support transmis à tous les professionnels de santé. Ce rôle de coordination peut être assuré en dehors des établissements hospitaliers par un réseau de santé.

Accès de recours pour les personnes malades et leurs proches

Un patient peut solliciter directement la coordination des SdS selon des modalités à lui faire connaître, notamment dans le cadre du dispositif d'annonce. Les professionnels de recours impliqués dans les soins oncologiques de support devront alors informer les médecins référents de leur sollicitation directe par le malade avec son accord.

Cet accès nécessite une bonne information des professionnels de santé, des malades et de leurs proches.

Information des malades et de leurs proches

Conformément aux textes en vigueur, une information doit être systématiquement délivrée à la personne malade sur l'organisation, les structures et personnes ressources impliquées dans les SdS lors du dispositif d'annonce et lors de la remise du programme personnalisé de soins (PPS).

Il est mis à la disposition du grand public des documents d'information sur les SS qui seront diffusés entre autres sur le site internet et dans le livret d'accueil des établissements, du

réseau de cancérologie, des réseaux de soins ainsi que par l'intermédiaire des kiosques d'information, des ERI (espace rencontre information) et des associations d'usagers.

Information des professionnels

Cette information est indispensable et se situe à deux niveaux :

– une information générale sur les ressources en SdS des territoires de santé avec mise à disposition pour les professionnels de santé intra- et extrahospitaliers d'un répertoire des coordonnées des personnes ressources et de plaquettes d'information sur les différents recours en soins de support présentant les missions, les coordinations mises en place et les ressources en SS. La diffusion passe par les sites Internet des établissements, les 3C, le réseau de cancérologie, les réseaux de santé, les associations de professionnels, les CPAM. Seront également mis à la disposition des professionnels des outils utiles à la prise en charge des patients (outils de dépistage des besoins, d'évaluation des symptômes, modèle de dossiers de soins...) et de recueil d'activités.

De manière générale, une communication institutionnelle régulière en CME, CA, CTE et Conseils de pôle pour les établissements de santé, et dans les instances des partenaires associés ou participant à la démarche de SS est recommandée (associations, réseaux, HAD, SSIAD, URML, etc.);

– une information pratique à destination d'un public plus ciblé (tous les professionnels de santé concernés par un même patient), sur les modalités précises de prise en charge en SdS. L'accent doit être mis sur la coordination indispensable des soins entre tous les partenaires des établissements et du domicile dès la consultation d'annonce. La coordination avec le médecin traitant est essentielle, parce qu'il est impliqué avant, pendant et après la maladie et qu'il est le mieux placé pour évaluer régulièrement les besoins du patient et de ses proches;

– des outils de communication entre les professionnels de santé participant à la prise en charge du patient doivent être mis en place pour favoriser une prise en charge cohérente. Différentes informations devront être intégrées à terme dans le DCC (dossier communicant de cancérologie) avec, notamment, les comptes rendus de dossier, de courrier, de réunions et de RCP de soins de support.

Mise en place

Selon le cas, elle repose sur la mise en place d'une « démarche projet » au sein des établissements et/ou des 3C ainsi qu'au niveau des territoires, voire au niveau régional.

Cette démarche projet pourra être coordonnée par une des structures mises en place dans le cadre du plan cancer (3C, réseau de cancérologie ou réseau plus spécialisé selon le cas) ou par une des équipes composante des SdS (équipe

de soins palliatifs, équipe de lutte contre la douleur chronique rebelle, etc.). Elle devra dans tous les cas associer une représentation de chaque composante professionnelle des SdS du territoire, un représentant de(s) l'établissement(s) de santé autorisé(s) en cancérologie dans ce territoire, ainsi que des représentants de patients.

L'intégration des représentants des usagers dans les groupes de travail et commissions visant à établir et développer les soins de support est nécessaire, de manière à préciser et garantir un dispositif où la personne malade est au centre. Qu'il s'agisse de la mise en place au sein d'un établissement ou d'un territoire de santé, cette démarche projet exige un état des lieux exhaustif des ressources existantes.

Au niveau des établissements et/ou 3C

Cette démarche projet pourra être coordonnée par le 3C³. Il devra :

- recenser les moyens en soins de support existant au niveau de l'établissement;
- évaluer les besoins en professionnels de santé, ce qui pourra aboutir à la demande de création de temps de coordination;
- proposer les moyens d'une réponse coordonnée et pluridisciplinaire;
- définir des outils communs pour l'évaluation des besoins et du suivi;
- rédiger la plaquette d'information sur la coordination.

Ce groupe projet précèdera la mise en place de la coordination en SdS au niveau de l'établissement et facilitera sa mise en œuvre. Dans certains établissements, la structuration des composantes en SdS s'est faite sous forme de fédération, de département ou de pôle de SdS.

Au niveau des territoires de santé

La démarche de mise en place des SdS passe par trois étapes : la mise en place d'une démarche projet dans le cadre du SROS de cancérologie, un recensement des structures et des personnes ressources sur le territoire de santé, la mise en place des coordinations et de leur fonctionnement. Dans un deuxième temps, elle sera également finalisée par la mise en œuvre d'une évaluation régulière des activités.

Le groupe projet devra être représentatif des différentes composantes des SdS et des différents modes d'exercice soignants en SdS (dont au moins un médecin généraliste) et inclure des représentants du (des) réseau(x) de santé et des représentants des usagers.

Ce groupe projet pourra mettre en place des groupes de travail qui traiteront les différents thèmes à aborder :

- définition et validation des objectifs communs;
- recensement de l'existant et évaluation des besoins en professionnels sur le territoire de santé;

³ Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

– réflexion sur l’implantation, au sein du territoire de santé, des coordinations en SS (au sein et à l’extérieur des établissements) et sur l’articulation des différentes composantes pour répondre au mieux aux besoins des personnes malades et des proches et assurer la continuité des soins, ainsi que les missions d’expertise, de formation et de soutien. Les coordinations situées à l’intérieur des établissements pourront être rattachées aux 3C, les extrahospitalières à des réseaux. Cela pourra nécessiter des outils de coopération interétablissements et ville-hôpital (convention, règlement intérieur...). L’organisation proposée devra être validée par les autorités de tutelle dans le cadre du SROS;

– définition d’outils communs (évaluation de besoins, plaquettes d’information, dossier communicant, évaluation de fonctionnement...) et des moyens permettant leur appropriation par les équipes.

Le recensement des ressources existant en SdS passe par une phase concertée d’état des lieux dans chaque territoire pour un repérage des compétences et des lieux d’exercice, en incluant les réseaux existants. En fonction de cet état des lieux seront précisés les champs et les modes d’intervention des équipes et/ou des professionnels de santé pour assurer l’accès à toutes les compétences nécessaires. Il se fera à différents échelons :

– au niveau régional (ARH) : recensement des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs, lits identifiés, structures douleur, HAD, SSIAD, ainsi que des réseaux de proximité et réseaux régionaux concernés ;

– au niveau institutionnel (dans chaque établissement public, PSPH, privé, sanitaires et médico-sociaux) : recensement des effectifs des équipes mobiles et des unités de SP, des lits identifiés, des équipes douleur, des soignants des différentes composantes des SdS impliqués ou intéressés. La démarche doit impliquer les Directions et les CME ;

– au niveau des acteurs de santé du domicile (réseau, HAD, SSIAD, pharmaciens, prestataires de services, etc.) les questionnaires pourraient être diffusés par l’intermédiaire de l’URML pour les médecins, des syndicats pour d’autres professions ;

– au niveau de la société civile : diffusion de l’information par les points d’information, les associations de bénévoles d’accompagnement ou d’usagers.

Ce recensement nécessite une infrastructure et des moyens financiers pour réaliser cet état des lieux.

Il est nécessaire qu’au niveau de chaque territoire de santé une réflexion soit initiée pour réfléchir à une coordination entre les soins de support, les différents réseaux territoriaux et les autres structures de soins transversales (CLIC, HAD, etc.).

Il revient à l’ARH de s’assurer de l’existence d’une offre de soins de support adéquate sur l’ensemble des territoires de la région. Cette action devra être un des axes du SROS de cancérologie ou intégrée dans les différents volets du SROS et son application pourra être déléguée à un réseau de santé en cancérologie.

Moyens d’évaluation et de suivi de la mise en place de l’offre de SdS

Parmi les moyens d’évaluation détaillés ci-après, il conviendra que chacun choisisse les indicateurs les mieux adaptés à sa structure. Il n’est pas question que les équipes cherchent à tout évaluer ; elles pourront sélectionner certains éléments proposés dans de texte et dans les *Annexes (A, B, C, D, E) jointes* **[[merci de vérifier la correction]]**.

L’évaluation dans le domaine des soins de support a un double objectif, centré sur la personne malade et son entourage :

– évaluer l’accessibilité aux soins : l’objectif est de vérifier que toute personne malade et son entourage ont accès au bon moment aux compétences impliquées dans les soins de support ;

– évaluer la qualité du service rendu au patient : l’objectif est de vérifier que la réponse est adaptée à la demande de la personne malade, c’est-à-dire d’apprécier l’adéquation entre les soins ou aides offerts et les besoins du patient.

L’évaluation, à partir des résultats obtenus pour ces deux objectifs, peut également être un moyen d’impliquer et de mobiliser les professionnels de santé :

– dans des fonctionnements transversaux pour une amélioration de leur accessibilité ;

– dans la réflexion vers une amélioration des pratiques et de l’organisation des soins de support, pour une amélioration de la qualité.

Nous vous présentons ci-dessous la méthodologie générale de l’évaluation.

Adaptation des recommandations au contexte spécifique

L’évaluation peut être réalisée selon deux approches :

– évaluation « interne » (auto-évaluation) ;

– évaluation « externe » (audits extérieurs).

Les recommandations et outils proposés dans ce guide, issus des expériences existantes dans différentes structures, concernent uniquement l’auto-évaluation et doivent être adaptés en fonction de la réalité de terrain (besoins, moyens, contexte).

En effet, l’objectif est de fournir une méthodologie générale qui permette aux acteurs de s’approprier ces recommandations et outils (notamment les indicateurs) afin que l’évaluation ait un sens pour eux. Différents thèmes d’évaluation et indicateurs sont donc proposés par la suite ; à charge, pour chaque structure, d’en choisir un nombre réduit et d’en assurer le suivi.

L’évaluation dans le domaine des soins de support s’intègre parfaitement dans des démarches développées chez de nombreux professionnels ou institutions :

– démarches qualité développées dans de nombreuses structures ;

– démarches d’accréditation et certification des établissements ;

– démarches d’évaluation des pratiques professionnelles (institutionnelles ou individuelles).

Bases de la démarche

Si les recommandations doivent être adaptées au contexte, certains éléments fondamentaux de méthodologie sont à rappeler :

- mener la réflexion au niveau qui semble le plus pertinent pour les équipes ressources en soins de support, en privilégiant les acteurs et structures déjà existants (3C, réseaux, responsables qualité en établissement, etc.);
- définir systématiquement les trois éléments suivants :
 - la méthodologie générale (objectifs, moyens, calendrier, modes de réalisation et de diffusion de l'évaluation);
 - un coordonnateur qui s'assurera de la mise en place d'actions d'évaluation;
 - une équipe projet pour l'évaluation;
- déterminer, avec les acteurs des soins de support et les représentants de patients, des outils adaptés quantitatifs (recueil en routine des informations) et qualitatifs (entretiens, questionnaires ponctuels, etc.);
- évaluer la situation actuelle (l'existant) et la situation cible (l'attendu) pour :
 - d'une part, l'accessibilité (objectif 1);
 - d'autre part, la qualité du service rendu au patient (objectif 2) à partir de trois niveaux: la personne malade et son entourage, les professionnels et la coordination (organisation);
- insérer cette démarche d'évaluation dans l'EPP et la démarche de certification-accréditation, pour ce qui concerne l'évaluation de la qualité de la prestation rendue par les professionnels de santé (objectif 2);
- organiser une restitution au minimum annuelle des indicateurs de suivi et des résultats des démarches d'évaluation en interne auprès :
 - de l'ensemble des professionnels ressources en soins de support;
 - des représentants des patients (notamment en lien avec la commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge);
 - des responsables des structures d'origine des acteurs de soins de support (responsables de 3C, directions, instances des établissements de santé);
- assurer une communication en externe : porter les rapports annuels d'activité et les résultats d'évaluation à la connaissance des tutelles et institutions concernées (ARH, etc.) ainsi que les organismes associés à la démarche (CA des réseaux, HAD, etc.).

Difficultés de réalisation de l'évaluation

L'éclatement et la variété des acteurs concernés rendent les démarches d'évaluation difficiles du fait de :

- l'hétérogénéité de la taille et du statut des acteurs de santé (professionnels, services, institutions; libéraux, établissements publics et privés de santé, centres de lutte contre le cancer...);

– le nombre et la diversité des professionnels et des spécialités devant se coordonner : soins palliatifs, douleur, nutrition, réadaptation, soutien psychologique, soutien social, etc.

D'autre part, les caractéristiques de pluridisciplinarité, de pluriprofessionnalité et de transversalité des soins de support peuvent créer des difficultés de « repérage » de certains professionnels de santé, et par là même une difficulté à quantifier leur activité, ce qui nécessitera le développement de nouveaux outils.

POUR EN SAVOIR PLUS

1. Colombat P, Mitaine L, Gaudron S. Une solution à la souffrance des soignants face à la mort: la démarche palliative. *Hématologie* 2001; 7: 54-9.
2. Klastersky J. Supportive care in cancer patients. *Lung Cancer* 1993; 9(1-6): 397-404.
3. Krakowski I, Chardot C, Bey P, Guillemin F, Philip T. Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse: vers la mise en place de structures pluridisciplinaires de soins oncologiques de support. *Bull Cancer* 2001; 88(3): 321-8 (Article paru également dans la revue *Réseaux* n° du 10 juin 2002 **[[merci de fournir le numéro de volume]]**).
4. Krakowski I. Audition par la Commission nationale d'orientation du cancer du 14 octobre 2002. Annexes du rapport de la Commission nationale d'orientation du Cancer. www.sante.gouv.fr
5. Krakowski I, Boureau F, Bugat R, *et al.* Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. In: *Bull Cancer* 2004; 91(5). *Oncologie* 2004; 6: 7-15. *Doul Analg* 2004; 1: 43-50. *Douleurs*, 2004; 5,2: 66-73. *Eur J Palliative Care* 2004; 11(3): 119-22. *Med Pal* 2004; 3: 134-43
6. Morigault MO. La mise en place des soins de support au CHU de Rennes: vers un pôle ressource interdisciplinaire? École nationale de la santé publique, 2006.
7. Saltel P. L'organisation des soins de support. *Lett Sénologue* 2002; 18: 15-16
8. Serin D, Bergerot P. Audition par la Commission nationale d'orientation du cancer du 14 octobre 2002. Annexes du rapport de la Commission nationale d'orientation du cancer. www.sante.gouv.fr
9. Monographie « Soins de support en oncologie à toutes les phases de la maladie ». In: *La Revue du Praticien* 1987-2042: 56, n° 18, 30 novembre 2006.

Sites Internet

- SFAP: www.sfap.org
- Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support en hématologie: www.grasspho.org
- Multinational Association of Supportive Care in Cancer: www.mascc.org
- Institut national du cancer: www.e-cancer.fr
- Ministère de la Santé: www.sante.gouv.fr
- Ligue contre le cancer: www.ligue-cancer.net

Annexe A

Place du médecin généraliste dans les soins de support

Le Plan cancer a permis de mieux formaliser la place du médecin généraliste dans la prise en charge de la maladie cancéreuse avec une place spécifique de par la connaissance du contexte social, familial, culturel et économique de la personne malade et de ses proches.

Lors du diagnostic, il peut et doit jouer un rôle majeur à la fois dans l'annonce du diagnostic et dans le repérage des besoins en soins de support avec des outils communs. Il doit être averti de ce qui a été dit lors du dispositif d'annonce, recevoir le compte-rendu de la RCP et du (PSS).

Durant la prise en charge, la communication des informations sur les traitements spécifiques et les soins de support est essentielle et doit être réalisée en temps réel. Il est donc aussi essentiel que le médecin traitant communique aux autres acteurs de la prise en charge les informations sur les soins de support qu'il a proposés à son malade. Cette transmission passera à terme par le dossier commun de cancérologie. Il pourra être amené à participer à des consultations pluridisciplinaires ou des RCP de soins de support, soit lors des hospitalisations, soit au lit de la personne malade.

Il évaluera avec l'équipe du domicile les besoins en soutien psychologique ou soutien social, d'où la nécessité de réévaluations régulières des besoins. En cas de non-réponse à des besoins complexes, il contactera les coordinations en soins de support. Il devra connaître les équipes ressources à sa disposition (annuaire).

En cas d'aggravation, il sera amené à coordonner la prise en charge palliative à domicile. Là encore, la coordination avec les différentes compétences participant aux SdS, notamment les équipes et réseaux de soins palliatifs est essentielle, de même que celle avec les services de cancérologie référent.

En cas de guérison, avec séquelles, il pourra là aussi être amené à mobiliser certaines compétences en SdS.

Sa formation en SdS est donc essentielle, en particulier au cours de l'évaluation des pratiques professionnelles; certains d'entre eux devront également s'investir dans le groupe projet sur le territoire de santé.

Sa participation dans le suivi des soins cancérologiques est souhaitable, avec un accord formalisé avec les cancérologues sur une répartition des rôles et sur la délégation de certaines tâches : elle permet d'impliquer réellement le médecin généraliste dans la prise en charge.

L'avantage paraît double :

- consolider le rôle de référent et maintenir la pratique de certains soins non spécifiques qui ne relèvent pas exclusivement du cancérologue ;
- faciliter le maintien à domicile par le relais oncologue-MG, notamment lorsque le patient ne peut plus bénéficier de soins curatifs ou/et a une perte d'autonomie qui rend les trajets difficiles.

Annexe B

Prise en charge psychologique

Objectif général

Il s'agit, dans le contexte de la maladie et des traitements, de contribuer à la prise en compte et à la prise en charge du sujet souffrant et de ses proches. Les démarches et actions proposées visent, selon un principe de permanence des soins et de repérage précoce de la souffrance, à faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique.

Identification des psychologues et psychiatres participant à cette prise en charge.

En milieu hospitalier, les psychologues participant à la prise en charge des malades traités et suivis pour cancer sont issus des services d'oncologie, de spécialités médicales (ORL, gynécologie, pneumologie...) et des composantes des soins de supports dont les unités de psycho-oncologie, les équipes douleur, les équipes de soins palliatifs. Les psychiatres sont le plus souvent issus des services de psychiatrie ou psychiatrie de liaison, ou des coordinations fonctionnelles des soins de support.

Au niveau extrahospitalier, les psychologues et psychiatres sont des praticiens libéraux, ou intervenant en CMP. Le dispositif des dérogations tarifaires peut permettre dans les régions où des réseaux de santé l'ont mis en place, de rémunérer les psychologues libéraux sans charge financière pour le malade, voire pour sa famille. Il peut exister aussi des psychologues salariés intervenant dans le cadre de l'HAD et de certains réseaux de santé.

Organisation et recommandations

Transversalité

Il est recommandé que les psychologues rattachés aux services d'oncologie interviennent de manière transversale dans un établissement, dans la complémentarité de leurs collègues d'autres services, selon un principe de concertation et de respect des prises en charge psychologiques antérieures ou déjà engagées. Le lien thérapeutique entre le patient et le psychologue, quand il est créé, ne permet pas en effet un changement d'intervenant au gré des lieux d'hospitalisation du patient, ou des « territoires » des professionnels, voire de la situation médicale du patient, sauf si le patient en est demandeur.

Coordination

Le fonctionnement transversal implique la coordination des intervenants, afin de donner la réponse la plus adéquate à la demande de prise en charge psychologique des patients tout en respectant les liens thérapeutiques antérieurement engagés. L'orientation des patients au sein de l'institution ou des réseaux de soins doit être liée à la formation préférentielle et aux modalités d'intervention des psychologues tout autant qu'à leur disponibilité.

Au bout du compte, le choix du psychologue reviendra bien entendu au patient, dans les suites des premières rencontres.

La coordination doit être le garant du caractère multiprofessionnel et interdisciplinaire de la prise en charge.

Concertation

La concertation du psychologue avec l'équipe de cancérologie référente favorisera une meilleure inscription de son action dans la prise en charge globale.

Lisibilité de l'intervention

L'échange oral avec les équipes soignantes doit s'associer autant que possible à un compte rendu écrit dans le dossier, visant à favoriser la prise en compte de la dimension psychologique par tous les acteurs de soins impliqués, dans le respect de la confidentialité.

Diversité et souplesse des pratiques

Les pratiques et des modes d'intervention variés sont souhaitables en ce qu'ils augmentent les possibilités pour les patients d'améliorer leur situation psychologique : entretiens individuels et familiaux, prise en charge en groupe (autour d'une question ou d'un moment précis, d'une technique comme la relaxation, ou abordant plus largement le vécu subjectif de la maladie), entretiens de soutien, ou à visée psychothérapeutique, démarche d'orientation analytique, cognitiviste, systémique... Les psychiatres peuvent en outre proposer une aide médicamenteuse.

Les patients peuvent bien sûr prendre directement contact avec un psychologue ; cette demande passe également souvent par les soignants ou les médecins du patient. Un psychologue peut se présenter spontanément au patient au début de sa prise en charge pour proposer une aide éventuelle, dans l'immédiat ou dans l'avenir, pour lui-même et pour ses proches. Cette offre doit rester une proposition et ne saurait revêtir un caractère obligatoire. Cette démarche a l'avantage de faire connaître le soutien psychologique et de le dédramatiser en montrant son intégration dans la prise en charge globale du patient. Cela permet aussi l'expression de certaines idées préconçues accompagnant encore le soutien psychologique et la fonction du psychologue, et peut faciliter la demande directe du patient ultérieurement.

Le repérage de la souffrance psychologique

Objectifs

L'objectif de la prise en compte précoce de la souffrance est d'y apporter une réponse tout en limitant les conséquences, en particulier sur le plan relationnel, familial, professionnel, social.

Qui évalue ?

Un repérage simple peut être effectué par l'ensemble des acteurs du soin. Il s'intègre à la dimension relationnelle de toute prise en charge globale. L'évaluation spécifique est toujours réalisée par les psychiatres et/ou psychologues. Elle est nécessaire lors de situations complexes et constitue une articulation majeure avec les autres composantes des soins de supports (par exemple en situation de douleur, agitation, refus de soins...) qui requiert une expertise clinique spécifique.

Quand et comment évaluer ?

Le repérage de la souffrance psychologique est recommandé de manière systématique.

L'évaluation de la situation psychologique de la personne malade peut être réalisée lors de la consultation médicale, du temps de consultation soignant, ou même, à tout autre moment opportun, par des questions simples (« Vous sentez-vous triste ? », « Vous sentez-vous inquiet, tendu ? », « Souhaitez-vous un soutien psychologique ? »...), ou à l'aide d'outils spécifiques plus spécialisés comme l'HADS [1,2] ou l'échelle de détresse [3,4].

La formation au repérage des besoins psychologiques

Le repérage de cette souffrance psychologique par les soignants et/ou médecins, (avec ou sans utilisation d'outils de dépistage simples) nécessite une formation et un soutien des équipes par les psychologues. Il y a lieu d'améliorer les connaissances sur les manifestations de la souffrance psychique, et de faire mieux connaître en quoi consiste la prise en charge psychologique (repérage des symptômes et situations à risque, développement et effets de la relation d'aide...) afin d'affiner la pertinence du repérage et la qualité de l'orientation proposée.

Qui intervient après le repérage de la souffrance psychologique ?

Si certaines difficultés peuvent être résolues par un simple accompagnement de l'équipe, il conviendra de repérer en fonction des réponses des patients ceux pour lesquels une prise en charge spécialisée (psychologue ou psychiatre) est indiquée et doit être proposée, au-delà du soutien relationnel pratiqué par les soignants, les médecins généralistes et oncologues et, bien sûr, l'entourage.

Les outils de dépistage

Les deux principaux outils de dépistage validés en français par les psychologues sont :

– l'HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) [1] : l'échelle d'autoévaluation est composée de 14 questions portant sur l'anxiété et l'humeur dépressive perçues pendant la semaine précédente. Cette échelle, établie pour des patients atteints de maladie somatique, a

été validée en français et largement utilisée auprès de patients atteints de cancer, y compris en phase avancée. Son acceptabilité est excellente, le temps de passation est de deux à trois minutes, et la sensibilité et la spécificité tout à fait acceptables.

C'est habituellement le score total qui est utilisé pour le dépistage de la dimension anxio-dépressive ; la valeur du score retenu comme pathologique dépend de la gravité des troubles que l'on veut repérer (simples troubles de l'adaptation, score le plus souvent supérieur à 13 ou 15, ou épisodes dépressifs majeurs, score supérieur à 19) [2] ;

– l'échelle de détresse (*Distress Thermometer*) : il s'agit d'une évaluation visuelle analogique de la détresse psychologique, éventuellement associée à une série de questions sur les besoins et les symptômes du patient. Cette évaluation rapide permet, pour une valeur-limite de 4, une sensibilité et une spécificité à peu près identiques à celles de l'HADS. Le *Distress Thermometer* [3] a été validé en français [4], la liste des besoins associée est en cours d'adaptation [5].

En conclusion, l'inscription de la prise en charge psychologique dans les soins de support tient à la lisibilité de l'intervention des psychologues et psychiatres, tout comme au respect de pratiques de concertation et de coordination dans une dynamique transversale.

RÉFÉRENCES

1. Zigmond AS, Snaith RP, The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandi* 1983 ; (36) : 1–70.
2. Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E, Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *Br J Psychiatry* 1990 ; 79–83.
3. www.nccn.org
4. Dolbeault S, Mignot V, Gauvain-Piquard A, *et al.* Evaluation of psychological distress and quality of life in French cancer patients: validation of the "distress thermometer" French version. *Psycho-Oncology*, 2003 ; S1-S277, S225.
5. Dauchy S, Zenasni F, Botella M, *et al.* Améliorer la prise en charge globale en formalisant le recueil des besoins : adaptation française du *Distress Thermometer* et de la liste de problèmes. *Bull Cancer* 2006 ; (9,3,6) : 633–6.

Annexe C

Prise en charge sociale

Dans le cadre de la cancérologie et des pathologies lourdes, le travail social collabore pleinement à la prise en charge des personnes malades, en privilégiant coordination et transversalité dans des secteurs tels que l'administratif, le médico-social, le familial, le professionnel, le juridique, le psycho-social, et remplit des missions d'information, de conseil, d'orientation, de soutien, de coordination, avec de nombreux réseaux sociaux, environnementaux, professionnels, médico-sociaux.

Objectifs

Contribuer à prévenir ou réduire les effets de la maladie et des traitements et concourir à la réinsertion professionnelle et sociale après avoir appréhendé les besoins des personnes malades en concertation avec les équipes de soins de support constituées (dont la réadaptation fonctionnelle).

Identifier un service social référent

Quel que soit son milieu d'appartenance, le service social identifié s'inscrit dans le cadre de la pluridisciplinarité offerte par les SdS, où il aura un rôle d'expert, aux différentes étapes de la maladie, principalement lors de la phase initiale, d'une rechute, et en fin de traitement.

En milieu hospitalier, le service social de l'établissement déterminera ses modalités de collaboration avec les structures de soins de support mises en place. Il pourra être intégré, s'il y a lieu, à un département de soins de support.

Au niveau extrahospitalier, le service social partenaire pourra être identifié parmi les HAD, les réseaux, les conseils généraux, la MSA (mutualité agricole), les services sociaux du régime général (des CPAM) ou tout autre organisme disposant d'un service social susceptible de collaborer à la prise en charge d'une pathologie lourde.

Des conventions ou des recrutements directs d'assistants sociaux pourront être effectués, si nécessaire, par les structures de prise en charge extrahospitalière.

Dans le souci de privilégier l'efficacité de la prise en charge, des connexions précises seront établies entre l'intra- et l'extrahospitalier, et des liaisons effectuées par les assistants sociaux investis dans la prise en charge, dès son début. Le service social hospitalier sera particulièrement attaché à ces liaisons et transmissions.

À noter que le service social référent pourra être celui proposé par la personne malade elle-même, si elle est déjà en relation avec un service social.

Repérage des besoins sociaux

En milieu hospitalier, le repérage s'effectuera par intégration de l'intervention sociale au dispositif d'annonce, RCP, réunion hebdomadaire de SdS.

Les permanences sociales permettront les demandes d'accès direct des personnes malades et de leurs familles.

Une systématisation de consultation sociale sera effectuée pour les parents d'enfants malades.

Hors structure hospitalière, le service social référencé par la cellule de coordination pourra proposer aux personnes malades et leur famille, permanence ou visite à domicile pour bilan social et coordination de la prise en charge sociale.

Identification des besoins sociaux

Ceux-ci pourraient s'appréhender directement grâce à des grilles de repérage et au moyen d'autoquestionnaires établis par le service social référent, remis à la personne malade avant le début du traitement, ainsi que par les évaluations sociales effectuées au cours de consultations sociales (Annexes).

Les problèmes identifiés, les objectifs négociés, aboutiront à un plan d'aide qui permettra une remontée des informations auprès des partenaires chargés de la prise en charge, une traçabilité des réponses apportées et une évaluation des résultats.

Annexe D

Outils d'évaluation

Pour chaque indicateur, il est proposé de dresser une grille, en précisant la situation actuelle (l'existant) et la situation cible (l'attendu).

Exemples d'indicateurs

Valeur actuelle

Valeur cible

- Nombre de nouveaux patients
- Nombre d'actes techniques
- Nombre de patients pris en charge
- Nombre de rencontres avec l'entourage

L'évaluation peut se faire à plusieurs niveaux, selon l'indicateur choisi :

- la personne malade et son entourage ;
- les professionnels de santé ;
- la coordination (organisation).

Les auteurs devront choisir les domaines à évaluer.

Objectif 1 : accessibilité et mise en place des outils et des moyens pour les soins de support

Présentation générale de l'organisation (par la structure elle-même)

Ce chapitre qui présente l'organisation évaluée est justifié par l'intérêt qu'il peut présenter en interne (diffusion de l'information dans la structure, questionnement sur les motivations et les objectifs des acteurs), ainsi qu'en externe (communication auprès des tutelles ou de possibles financeurs, auprès des autres professionnels de santé...).

Différents thèmes peuvent être abordés :

- population concernée (patient, entourage) ;
- aire géographique, attractivité ;
- structures et professionnels concernés (composition des équipes, activités, effectifs...);
- pilotage ;
- activités réalisées par les acteurs ;
- objectifs généraux et opérationnels ;
- fonctionnement général ;
- représentativité des usagers dans le dispositif des soins de support (présentation de l'évaluation aux instances...).

Évaluation de l'activité (par la structure elle-même)

Ce chapitre présente l'activité de l'organisation en soins de support, de manière globale, mais également par composante ressource. Il permet une connaissance précise de l'activité, avec des objectifs similaires à ceux du chapitre précédent (présentation générale). Il concerne aussi bien les consultations que les RCP (réunions de concertation pluridisciplinaire).

En interne, ces indications permettent d'observer l'évolution de l'activité dans le temps, information primordiale, notamment dans la période de montée en charge de l'activité.

Activité générale
Par exemple :

Sous-thèmes	Explicitation	Exemples d'indicateurs/questions
Charge en soins	Patients suivis Mesure de l'activité	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de nouveaux patients - File active - Nombre d'actes techniques - Nombre de patients pris en charge - Nombre de consultations mono- et pluridisciplinaires, de RCP - Nombre de rencontres avec l'entourage - Motifs et durée de ces consultations - Expertise: implication dans les référentiels? Nombre d'avis téléphoniques?
Formation	Formations effectuées Formations dispensées	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre? - Thèmes? - Nombre d'heures? - Populations concernées (ex.: sensibilisation à l'écoute des services de soins...)?
Recherche	Implication en recherche	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'enquêtes épidémiologiques ou de pratiques, de publications?

Activité par composante ressource

Les indicateurs sont à définir dans chaque composante, en fonction de ses spécificités. Cette définition est difficile du fait de la complexité de la valorisation des activités concernées (professionnels sans référentiels ou nomenclature d'actes, forte hétérogénéité dans la précision des données d'activité, interventions dont la durée et la fréquence dépendent très fortement des besoins du patient...) et de la culture encore peu répandue du recensement d'activité dans ce domaine.

À défaut d'une définition nationale de nomenclature d'actes ou de codage d'actes pour la plupart des activités concernées, la structure peut définir en interne son propre mode de comptabilisation de l'activité, qui serait systématiquement utilisé, sur le modèle de celles qui existent déjà pour les masseurs-kinésithérapeutes: AMS et AMC¹ ou certains médecins: consultation spécialiste « Cs ». Cela pourrait éventuellement prendre la forme de « lettres clés » internes avec majorations ou minorations en fonction de la durée ou fréquence de la prise en charge pour un patient, et en fonction du caractère mono- et pluridisciplinaire de la prise en charge.

Par exemple (tableau inspiré d'expériences de terrain, dont celle de l'Institut Curie, Paris) :

Sous-thèmes	Exemples d'indicateurs/questions
Soutien psychologique	<p>Nombre d'actes de soutien psychologique réalisés</p> <p>Nombre d'actes en consultation externe (dont nombre de nouveaux patients)</p> <p>Nombre d'actes en hospitalisation (dont nombre de nouveaux patients)</p> <p>Nombre d'actes « consultations patient »</p> <p>Nombre d'actes « consultations famille »</p> <p>Nombre d'actes en consultation</p> <p>Temps moyen passé par patient</p> <p>Nombre moyen d'interventions par patient</p>
Rééducation fonctionnelle	<p>Séances de rééducation fonctionnelle</p> <p>Nombre de prises en charge</p> <p>Temps moyen passé par patient</p> <p>Nombre moyen d'interventions par patient</p>
Soins palliatifs	<p>Durée de prise en charge: moyenne/médiane</p> <p>Nombre d'interventions par patient</p> <p>Nombre de décès: dans la structure/à domicile</p> <p>Temps moyen passé par patient</p> <p>Nombre moyen d'interventions par patient</p>
Service social	<p>Orientations: demandées/effectives</p> <p>Nombre de prises en charge</p> <p>Nombre de demandes de soutien financier</p> <p>Temps moyen passé par patient</p> <p>Nombre moyen d'interventions par patient</p>

Diététique	<i>Consultations diététiques</i> <i>Actes de prise en charge diététique</i> <i>Actes de surveillance nutritionnelle</i> <i>Temps moyen passé par patient</i> <i>Nombre moyen d'interventions par patients</i>
------------	---

Évaluation de la coordination (par la structure elle-même)

¹AMS: Actes de rééducation des conséquences des affections orthopédiques et rhumatologiques dont ceux en établissement; AMC: Autres actes de rééducation pratiqués dans une structure de soins/établissement.

Ce thème représente à lui seul un chapitre, mais est également présent dans d'autres chapitres, notamment ceux concernant le patient et son entourage (cf. questionnaire de « satisfaction »), et les professionnels (en interne/extérieurs).

Par exemple:

Sous-thèmes	Explication	Exemples d'indicateurs/questions
En interne	<ul style="list-style-type: none"> - Concertation pluridisciplinaire - Circuit de l'information - Pluridisciplinarité de la prise en charge - Régulation 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de réunions pluridisciplinaires - Caractéristiques: durée, composition, professions... - Visioconférence - Nombre de dossiers présentés en RCP - Diffusion des comptes rendus - Inscription systématique des interventions dans le dossier patient - Nombre moyens de professionnels prenant en charge un patient - Protocoles de prise en charge - Possibilité pour le coordinateur de relayer une demande vers une structure de concertation pluridisciplinaire - Envoi systématique des comptes rendus au médecin traitant? Délai?
En externe		<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de conventions avec les partenaires extérieurs en lien avec les soins de support (associations représentatives...)? - Évaluation systématique des besoins du patient? - Utilisation d'une grille de recueil? Du PPS? - Dossier systématiquement rempli? - Nombre de professionnels rencontrés par un patient - Chemin clinique?
Évaluation des besoins du patient	Existence de cette évaluation	
Traçabilité		
Pluridisciplinarité	Globalité des soins	
Parcours du patient	Étude des critères d'inclusion, du circuit des sollicitations	
Information et communication	Supports d'information et de communication	
Accès aux soins de support		
Satisfaction des usagers	<ul style="list-style-type: none"> - Mode d'accès - Disponibilité, précocité - Prise en compte de la satisfaction des usagers 	<ul style="list-style-type: none"> - Traçabilité des demandes? - Protocoles de prise en charge? - Supports de communication * directe (PPS; consultations)? * indirecte (livret, affichage)? - Accès libre - Temps moyen d'attente? - Outils? Fréquence? - Mise en place de mesures correctrices?

Objectif 2: qualité du service rendu au patient (contenu de l'offre)

Évaluation du dispositif par les usagers (patients, entourage) par le patient et son entourage

Questionnaire de « satisfaction »

Ces questionnaires pourraient être systématiquement remis au patient, lors de sa venue dans la structure; le patient disposerait d'un délai de réponse (renseignement du questionnaire: dans la structure ou à distance — au choix —). Ils seraient anonymisés.

L'intérêt de ces questionnaires est de connaître, sur des items simples, le ressenti du patient quant à sa prise en charge, en fonction de ses besoins. À la suite d'indicateurs types permettant une mesure quantitative de la satisfaction, un espace réservé à l'expression propre du patient lui permettrait, avec ses mots, d'exprimer notamment son vécu et ses suggestions d'amélioration.

De tels outils ont déjà été mis en œuvre en France, notamment les questionnaires satisfaction patient EORTC QLQ-SAT35 et EORTC IN – PATSAT32 (dont nous nous sommes en partie inspirés).

Par exemple:

Questions avec codages (ex.: mauvais/moyen/bon)

Sous-thèmes	Explication	Exemples de questions
Relation avec les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> – Vécu personnel de la relation avec les professionnels (médecin, infirmier, paramédicaux...) – Informations – Prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> – Intérêt porté à votre personne ? – Réconfort et soutien apportés ? – Disponibilité à vous écouter ? – Manière de vous accueillir ? – Informations fournies sur <ul style="list-style-type: none"> *Votre maladie ? Vos examens ? Votre traitement ? Votre prise en charge ? *L'ensemble des services disponibles (social, psychologique, diététique...) ?... – Fréquence des visites/consultations ? – Délai d'attente avant la prise en charge – Temps consacré durant les visites/consultations ? – Ponctualité ? – Nombre de professionnels rencontrés (en traitement ou à distance) ? <p>Exemples de questions</p> <ul style="list-style-type: none"> – Prise en compte et rapidité de réponse à vos demandes particulières ? – Résultats obtenus/résultats attendus ? – Amélioration de la prise en charge de vos besoins ? Comment avez-vous été informés sur les soins de support ? – Information et communication sur l'existence des soins de support (professionnels, matériel, accès, numéro de tél. unique...) ? – Information : dans le dispositif d'annonce ? Dans le PPS ? Dans le livret d'accueil ? – Facilité à contacter les professionnels ? – Facilité à s'orienter vers les différents services ? – Facilité à identifier les professionnels responsables de votre prise en charge – Entre les professionnels du service ? – Avec les services extra-structure (médecin traitant...) ? – Pour la transmission d'information (obtention des résultats d'exams médicaux...) ? – Délai d'attente avant l'obtention d'un rendez-vous (en fonction des professionnels rencontrés) ?
Sous-thèmes Réponse aux besoins ressentis	<p>Explication</p> <ul style="list-style-type: none"> – Prise en compte des demandes pour chaque besoin (douleur, soutien psychologique, soutien social...) – Accessibilité 	<p>Exemples de questions</p> <ul style="list-style-type: none"> – Résultats obtenus/résultats attendus ? – Amélioration de la prise en charge de vos besoins ? Comment avez-vous été informés sur les soins de support ? – Information et communication sur l'existence des soins de support (professionnels, matériel, accès, numéro de tél. unique...) ? – Information : dans le dispositif d'annonce ? Dans le PPS ? Dans le livret d'accueil ? – Facilité à contacter les professionnels ? – Facilité à s'orienter vers les différents services ? – Facilité à identifier les professionnels responsables de votre prise en charge – Entre les professionnels du service ? – Avec les services extra-structure (médecin traitant...) ? – Pour la transmission d'information (obtention des résultats d'exams médicaux...) ? – Délai d'attente avant l'obtention d'un rendez-vous (en fonction des professionnels rencontrés) ?
Coordination des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> – Échange d'informations – Délai d'attente 	<ul style="list-style-type: none"> – Entre les professionnels du service ? – Avec les services extra-structure (médecin traitant...) ? – Pour la transmission d'information (obtention des résultats d'exams médicaux...) ? – Délai d'attente avant l'obtention d'un rendez-vous (en fonction des professionnels rencontrés) ?
<p>Entretiens</p> <p>Ces entretiens (non systématiques) permettent aux patients d'exprimer, auprès d'un professionnel de santé et au cours d'une courte rencontre, son vécu. Ils peuvent ainsi compléter les résultats obtenus par questionnaire, d'un point de vue plus qualitatif.</p> <p>Non directifs, ces entretiens pourraient être l'occasion pour le patient de s'exprimer sur certains thèmes précis (notamment parcours et vécu de la prise en charge, accessibilité des soins de support, recommandations pour l'amélioration de la prise en charge, etc.).</p> <p>Au vu du coût de tels entretiens, il s'agirait d'en effectuer quelques-uns par an, auprès de patients volontaires. Ces entretiens seraient menés par des professionnels qui ne prennent pas en charge le patient, afin d'éviter un biais d'autocensure. Ils pourraient donc être menés par des professionnels (ex. : psychologues cliniciens) n'intervenant pas dans la structure ressource en soins de support.</p> <p><i>Participation et liens avec les représentants</i></p> <p>Exemple :</p>		
Sous-thèmes	Explication	Exemples de questions
Contacts avec les associations Participation à la vie de la structure	<ul style="list-style-type: none"> – Liens structure/associations – Prise en compte des remarques/réclamations des patients 	<ul style="list-style-type: none"> – Nombre d'associations connues, intervenant dans le domaine des soins de support ? – Possibilité de participer à la réflexion sur les soins de support ?
<p>Évaluation par les équipes de recours impliquées dans les soins de support</p> <p>Les professionnels ressources en soins de support doivent avoir conscience du service qu'ils rendent au patient pris en charge (définition de la plus-value). L'évaluation peut être réalisée sous forme de questionnaire auprès des professionnels (fréquence : annuelle).</p> <p>Exemple :</p>		

Sous-thèmes	Explicitation	Exemples d'indicateurs/questions
Plus-value apportée au patient Plus-value pour l'équipe Mesures de la satisfaction	<ul style="list-style-type: none"> - Pour chacun des besoins (douleur...) - Dans sa prise en charge globale 	<ul style="list-style-type: none"> - Réponse à ses besoins ? Service rendu au patient ? - Amélioration de la relation avec le patient ? - Diminution du temps d'hospitalisation ? - Facilité à se repérer/cohérence ? - Changement des pratiques ? - Formation ? - Gain de temps ? - Meilleure coordination ? Échanges ? - Meilleur suivi du patient ? - Déontologie ? - Fréquence ? Outils ?
<p>Évaluation du dispositif par les équipes cliniques et professionnels libéraux</p> <p>De même, il peut être utile d'évaluer la plus-value que les soins de support représentent aux yeux des équipes cliniques et des professionnels libéraux : plus-value ressentie pour leurs patients, pour leur activité professionnelle et leurs pratiques. Exemple :</p>		
Sous-thèmes	Explicitation	Exemples d'indicateurs/questions
Connaissance du dispositif Plus-value Mesures de la satisfaction	<p>Bonne identification des soins de support</p> <p>Plus-value apportée par les soins de support</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour le patient - pour les professionnels <p>Modalités d'adhésion En interne et en externe</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Par quels moyens ? - Fréquence de échanges ? - Service rendu pour le patient ? Prise en compte de ses besoins (pour chaque type de besoin) ? - Changement des pratiques ? - Formation ? - Gain de temps ? - Meilleure coordination ? Échanges ? - Meilleur suivi du patient ? - Déontologie ? - Amélioration de la relation avec le patient ? Fréquence ? Outils ?

Annexe E

Propositions d'outils (outils consultables et téléchargeables sur www.e-cancer.fr)

Fiche suivi nutrition

Nom	Prénom	Date	Date	Date
Poids habituel	Paramètre			
Intervenant				
Aide ménagère	- perte de poids			
Aide soignante	- difficultés de s'alimenter			
Commentaires				
IDE	<ul style="list-style-type: none"> - poids actuel - IMC (seuil < 18,5) - amaigrissement (> 10% en 6 mois) - problèmes dentaires - problèmes de déglutition - anorexie - diarrhée - constipation - risque nutritionnel lié à la maladie 			
Commentaires				

Nom	Prénom			
Poids habituel Intervenant Médecin libéral Oncologue	Paramètre – poids actuel – IMC (seuil < 18,5) – amaigrissement (> 10% en 6 mois) – risque nutritionnel lié à la maladie – albumine – préalbumine (transthyrétine) – NRI – surveillance NA	Date	Date	Date
Commentaires				
Nom	Prénom			
Poids habituel Intervenant Diététicien	Paramètre – besoins caloriques – besoins protéiques – apports caloriques – apports protéiques – conseils alimentaires – compléments oraux	Date	Date	Date
Commentaires Nutritionniste (NA: nutrition artificielle)	– albumine – préalbumine (transthyrétine) – NRI – bénéfices prouvés de la NA – type de NA – modalité de la NA – apport énergétique et protéique – surveillance NA			
Fiche d'alerte à la massokinésithérapie				
	Signes d'alerte	Date	Date	Date
Patient(e)	Douleur Angoisse Difficulté à bouger Gêne à respirer, difficulté à avaler Difficulté à aller aux toilettes (constipation, fuite) Souhait(s)			
		Date et identification	Date et identification	Date et identification
Entourage	Douleur Angoisse Difficulté à bouger Trouble respiratoire et/ou alimentaire Incontinence, constipation Difficulté(s) au quotidien de l'entourage			

	Date et identification	Date et identification	Date et identification	Date et identification
Soignant(e)	Inconfort (douleur, anxiété...) Prévention cutanée, circulatoire Prévention articulaire, musculaire Fonctionnel (transferts, déambulation...) Prévention respiratoire (déglutition, gêne, encombrement) Prévention vésicosphinctérienne (constipation, incontinence) Autres			