



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



PRATIQUE DU SOIN

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

On implementing supportive care in cancer wards : Avenues for thought and propositions



Philippe Colombat^{a,*,1}, Sami Antoun^{b,2},
Régis Aubry^{c,3}, Isabelle Banterla-Dadon^d,
Florence Barruel^{e,4}, Jean-Marie Bonel^{f,5},
Jean-Christophe Bonnin^{g,6}, Laurent Chassignol^{h,7},
Annick Chollet^{i,8}, Gisèle Chvetzoff^{j,9},
Daniel D'Hérouville^{k,10}, Michel Drouart^{l,11},
Hubert Gaillet^{m,12}, Gérard Ganem^{n,13},
Ivan Krakowski^{o,14}, Marie-Odile Morigault^{p,15},
Gilles Nallet^{c,16}, Josette Rolland^{q,17}, Agnès Suc^{r,18}

^a Service d'hématologie, CHU Bretonneau, 2 bis, boulevard Tonnellé, 37044 Tours cedex, France

^b Institut Gustave-Roussy, 39, rue Camilles-Desmoulins, 94805 Villejuif cedex, France

^c CHU de Besançon, 3, boulevard Alexandre-Fleming, 25000 Besançon, France

^d Hospices civils de Lyon, 3, quai des Célestins, 69002 Lyon, France

^e Centre hospitalier Montfermeil, 10, avenue du Général-Leclerc, 93370 Montfermeil, France

^f 14, rue Émile-Zola, 42217 Achicourt, France

^g 50, rue Rempart, 37000 Tours, France

^h Centre hospitalier Privas, 2, avenue Pasteur, BP 707, 07007 Privas cedex, France

ⁱ Institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

^j Centre Léon-Bérard, 28, rue Laënnec, 69373 Lyon cedex 08, France

^k Maison médicale Jeanne-Garnier, 106, avenue Émile-Zola, 75015 Paris, France

^l Centre hospitalier Pontarlier, 2, faubourg Saint-Étienne, BP 329, 25304 Pontarlier cedex, France

^m 14, rue Léon-Charve, 13007 Marseille, France

ⁿ Clinique Jean-Bernard, 9, rue Beauverger, 72015 Le Mans cedex, France

^o Centre Alexis-Vautrin, 6, avenue de Bourgogne, 54500 Vandœuvre-les-Nancy, France

^p Centre hospitalier Coulommiers, rue Gabriel-Péri, 77120 Coulommiers, France

^q 48, rue de la Paix, 56300 Pontivy, France

^r Hôpital des Enfants, 330, avenue de la Grande-Bretagne, 31059 Toulouse cedex 09, France

Reçu le 15 mai 2008 ; accepté le 30 juin 2008

Disponible sur Internet le 22 octobre 2008

MOTS CLÉS

Soins palliatifs ;
Unité de soins ;
Organisation ;
Évaluation ;
Cancérologie

KEYWORDS

Palliative care ;
Care units ;
Organization ;
Assessment ;
Cancerology

Résumé Un groupe de 19 professionnels impliqués dans les soins de support ont voulu proposer des postes de réflexion pour l'organisation, la mise en place et l'évaluation des soins de support dans les établissements et les territoires de santé. L'organisation proposée doit pouvoir s'appliquer à tout malade atteint de cancer, quel que soient son âge et son lieu de prise en charge, quel que soit le stade de sa maladie ; elle doit à terme pouvoir concerner tout malade atteint de maladie chronique grave. Elle doit permettre une meilleure prise en charge globale des patients et de leurs proches par : (1) une analyse précise et régulière de leurs besoins ; (2) le respect de la continuité des soins ; (3) la mise en place de pratiques collaboratives et une transversalité dans les soins. Il ne s'agit pas d'une nouvelle spécialité mais d'une coordination de compétences au service du patient et de ses proches.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary A group of 19 health professionals implicated in supportive care wanted to suggest some reflections for organization, setting up and evaluation of supportive care in institutions and health territories. The proposed organization would have to be applicable for any cancer patient and place of care whatever the age, the stage of the disease; in the future, it would have to be applicable for any patient with serious chronic illness. This organization should enable optimized accompaniment and care of patients and close relations by: 1) precise and regular analysis of their needs; 2) guaranteed continuous healthcare; 3) collaborative and transversal care practices. This does not lead to a new medical speciality but rather a coordination of competences for patients and their families.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abréviations

ARH	agence régionale de l'hospitalisation
CLIC	centre local d'information et de coordination
CME	commission médicale d'établissement
CMP	centre médicopsychologique
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

Préface

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 ces renseignements ? Ce jeu de piste, lorsqu'on est fatigué et découragé, est plus que dommageable et peut conduire à la catastrophe (ne serait-ce que psychologiquement !).

Heureusement, dans nombre de cas existent les réseaux de cancérologie qui prennent en charge le malade dans sa globalité et s'adaptent 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. D'où cette réflexion sur une meilleure coordination des soins de support, qui, nous l'espérons, aidera les équipes de terrain.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : colombat@med.univ-tours.fr (P. Colombat).

¹ Médecin hématologue.

² Médecin nutrition.

³ Médecin soins palliatifs.

⁴ Psychologue.

⁵ Usager.

⁶ Masseur-kinésithérapeute libéral.

⁷ Médecin cancérologue douleur-soins palliatifs.

⁸ Assistante sociale.

⁹ Médecin cancérologue soins palliatifs.

¹⁰ Médecin soins palliatifs.

¹¹ Médecin soins palliatifs.

¹² Médecin généraliste.

¹³ Cancérologue.

¹⁴ Cancérologue douleur.

¹⁵ Directeur.

¹⁶ Cadre infirmier.

¹⁷ Usager.

¹⁸ Pédiatre douleur-soins palliatifs.

Des patients « impatients »

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 cancérologie. 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 (professionnels du soin, acteurs médicosociaux), 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 sous-tend 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 (objectif développé dans ce guide), quel que soit 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...); certains établissements ont déjà organisé les soins de support dans ce sens.

Références

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

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

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

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 cancérologie 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 oncohématologiques spécifiques lorsqu'il y en a » [1].

Les composantes impliquées dans les soins de support sont énoncées dans la Circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. 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 cancérologiques 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 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 (**Annexe 1**) et tous professionnels du domicile (libéraux, pharmaciens, HAD, réseaux...);
- 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'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 (**Annexe 2**) ;
- la structure et/ou les professionnels formés à l'accompagnement social des patients (**Annexe 3**) ;

- 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 socioesthétique, 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

- 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 ou d'autre maladie grave l'accès à des compétences en soins de support adaptées à ses 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. Il 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...) dans la prise en charge globale et spécifique du patient.

Les professionnels de santé qui s'investissent à la fois dans les traitements spécifiques du cancer 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 spécialités...).

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 dédiées, extérieures 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 bucco-dentaire, etc.

Des professionnels non-acteurs de santé : esthéticiennes, socioesthéticiennes, 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 médicosociaux 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 de l'HAD, les SSIAD, les 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 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)¹. Cette mission exige des compétences particulières pour répondre aux demandes des médecins cancérologues 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.

Implication dans la recherche 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.

Intégration des SdS

Intégrer la démarche de SdS dès la phase initiale et à chaque étape de la prise en charge, 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 (Annexe 4) ;
- 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,

¹ Loi n° 2005-370 du 20 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

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 de cancérologie 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 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 espaces rencontre information (ERI) 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'activité.

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, 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 supports 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 3C². Il devra :

- recenser les moyens en soins de support existant au niveau de l'établissement ;

² Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

- 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 précédera 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) réseaux 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 ;
- 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 extra-hospitalières 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 médicosociaux) : 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...).

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 et de l'offre de SdS

Parmi les moyens d'évaluation détaillés ci-après (Annexe 5), 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 l'annexe jointe.

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.

Méthodologie générale de l'évaluation

- Adaptation des recommandations au contexte spécifique :
 - l'évaluation peut être réalisée selon deux approches : évaluation « interne » (autoévaluation), évaluation « externe » (audits extérieurs).

Les recommandations et outils proposés dans ce guide, issus des expériences existantes dans différentes structures, concernent uniquement l'autoévaluation et doivent être adaptées 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 : méthodologie générale (objectifs, moyens, calendrier, modes de réalisation et de diffusion de l'évaluation), coordonnateur qui s'assurera de la mise en place d'actions d'évaluation, 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,
 - 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), 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. . .) 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. . .

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.

Annexe A. Matériel complémentaire

Le matériel complémentaire accompagnant la version en ligne de cet article est disponible sur [doi:10.1016/j.medpal.2008.06.003](https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.06.003).

Référence

- [1] Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat Ph, Copel L, 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. *Oncologie* 2004;6:7–15.

Pour en savoir plus

- 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.
- Klastersky J. Supportive care in cancer patients. *Lung Cancer* 1993;9(1-6):397–404.
- 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.
- 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.
- Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat Ph, Copel L, 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. *Palliat Med* 2004;3:134–43.
- Morigault MO. La mise en place des soins de support au CHU de Rennes : vers un pôle ressource interdisciplinaire? École nationale de la sante publique, 2006.
- Saltel P. L'organisation des soins de support. *La Lettre du Sénologue* 2002;18:15–6.
- 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.
- Monographie « Soins de support en oncologie à toutes les phases de la maladie ». In: *La revue du praticien*, 1987-2042, Vol. 56, no. 18, 30/11/06.
- SFAP : www.sfap.org.
- Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support en Hémato-Oncologie : 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.