



*Société Française  
d'Accompagnement et de soins Palliatifs*

# **Guide pour la mise en place d'une coordination de soins de support**

*Document réalisé par le groupe de travail de la SFAP  
pour l'organisation des soins de support  
(Pôle Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement)  
Février 2006*

**« Guide pour la mise en place d'une coordination de soins de support »**

Document réalisé par le groupe de travail de la SFAP pour l'organisation des soins de support.

Coordination : Daniel d'Hérouville

Participants Marie-Claude Daydé, Lucie Hacquille, Guillemette Laval, Charles Jousselein

Avec la collaboration de : Marie de Beauchêne, Nathalie Nisenbaum, Domitille Peureux,

Elisabeth Riedel-Mathieu, Philippe Colombat

La société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs recommande les points suivants :

- La SFAP conseille aux équipes de soins palliatifs de ne pas faire disparaître l'appellation «soins palliatifs » de leur nom. Elle propose, si l'équipe de soins palliatifs fait partie de la coordination des soins de support, de prendre la dénomination suivante : « équipe de soins palliatifs et de **coordination** des soins de support ».
- Il n'existe pas de modèle d'organisation type, celle-ci pouvant être différente en fonction des types d'établissements et ou du territoire concerné.
- La SFAP insiste sur l'importance de ne pas limiter l'accès aux soins de support aux seuls patients atteints de pathologies cancéreuses.

Avant toute démarche, il est proposé de lire attentivement :

- la circulaire<sup>1</sup> n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
- et surtout le rapport<sup>1</sup> de la DHOS, publié en juin 2004, qui propose (en complémentarité avec les plans soins palliatifs et douleur) des recommandations relatives à l'organisation des soins de support appliqués à la cancérologie, mais aussi à d'autres maladies chroniques graves.

La parfaite connaissance de ces documents évitera les contre sens et les mauvaises orientations. De nombreux éléments proposés dans ce guide sont extraits de ces textes.

---

<sup>1</sup> Accessible sur le site [www.sfap.org / documentation / textes officiels](http://www.sfap.org/documentation/textes_officiels)

## Définir les soins de support et préciser les idées forces

« 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. »<sup>2</sup>

1. Les soins de support sont une organisation coordonnée :

- ▶ Organisation coordonnée de compétences.

**Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité** mais se définissent comme une **organisation coordonnée** de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades. L'objectif n'est donc pas de créer des équipes identifiées soins de support (que ce soit équipes mobiles, réseaux...), contrairement à ce qui avait été écrit dans la mesure 42 du plan cancer et qui n'a pas été repris ni dans le rapport ni dans la Circulaire. **Il s'agit plutôt de partager une culture de soins commune et de rapprocher des compétences et des ressources pour les mettre plus facilement à la disposition des personnes malades et de leur entourage.**

- ▶ Mutualisation et visibilité des compétences

Il s'agit de rapprocher et si besoin de mutualiser les compétences et ressources existantes pour répondre aux besoins des patients et de leur proches et de créer un accès aux compétences non encore disponibles.

**Les compétences concernées sont représentées par les équipes ou les professionnels formés dans les domaines de la lutte contre la douleur, des soins palliatifs et de l'accompagnement, de la psycho oncologie, de l'accompagnement social, de la nutrition, de la réadaptation fonctionnelle, ...** Elles doivent toutes être présentes et/ou représentées dans l'organisation et être accessibles pour la personne malade et ses proches.

- ▶ Etat des lieux dans la concertation

La mise en place de la coordination des soins de support nécessite au préalable une phase concertée d'état des lieux, étape importante sur laquelle va reposer la mise en œuvre de ce nouveau mode organisationnel.

2. Concernant les patients et leurs proches

- ▶ **L'approche globale de la personne** constitue un repère fondamental dans cette organisation, il s'agit bien de prendre soin de la personne malade (sur le plan physique, psychologique, social..) et pas uniquement de prendre en charge sa maladie : culture déjà largement développée et diffusée par le mouvement des soins palliatifs.

- ▶ Tous les patients atteints de cancer, quel que soit le lieu où ils sont pris en charge, doivent pouvoir accéder aux compétences des différents soins de support. Un des objectifs de ce nouveau mode organisationnel sera donc de développer la coordination entre les différents lieux de soins (institutions, domicile...) et d'en assurer le meilleur accès.

---

<sup>2</sup> rapport de la DHOS

## Réaliser l'état des lieux

Cet état des lieux, réalisé en concertation, sera à l'initiative d'un ou plusieurs membres des différentes disciplines concernées.

Le comité ou le groupe de travail sera constitué et devra :

- **déterminer** de façon précise le territoire concerné par l'organisation à mettre en place.
- recenser, dans ce territoire défini, toutes les équipes, tous les professionnels (du public, du privé, du secteur libéral, des secteurs sanitaires et médico sociaux, ...) dans les différents domaines et compétences concernés (cf. liste exposée plus haut) ainsi que toutes les associations de bénévoles d'accompagnement, en cherchant, pour l'ensemble, à être le plus exhaustif possible : en particulier, il ne faut pas oublier les équipes, les professionnels et les associations intervenant en ville.
- **formaliser** des liens avec des équipes ou des professionnels présents dans des territoires de santé adjacents, dans le cas où toutes les compétences requises ne sont pas réunies sur le territoire de santé concerné.
- **rassembler** autour d'une table tous ceux qui acceptent pour :
  - fixer les modalités de fonctionnement,
  - mettre en place des groupes de travail,
  - décider qui assure la coordination, le fonctionnement quotidien et le développement. Il est recommandé de choisir une équipe ayant déjà une activité de coordination, en renforçant les moyens de cette équipe pour qu'elle puisse assurer cette mission. Cela devrait éviter de mettre une strate de coordination supplémentaire source de confusion pour le public.
  - déterminer qui assume la responsabilité de l'ensemble : une responsabilité tournante peut permettre aux différentes équipes d'assurer cette responsabilité à tour de rôle et ainsi d'être davantage partie prenante.

Ainsi, il est impératif de déterminer qui fait quoi, comment, quand, qui coordonne et quels sont les moyens nécessaires pour assurer cette coordination.

## Mettre en œuvre la coordination

Des différences apparaîtront dans la conception et dans l'organisation de la coordination, en fonction du territoire ou de l'établissement concerné : région, département, localité, centre de cancérologie, centre hospitalier général, CHU, ... Mais la réflexion doit être la même partout. Tous les acteurs de soins impliqués en cancérologie sont concernés par cette mise en œuvre.

Définition du travail de la coordination :

### 1. Organiser :

- a) Organiser l'évaluation des besoins des personnes malades et de leur entourage.

Cette évaluation des besoins dans les différentes composantes des soins de support doit être réalisée dès l'annonce de la maladie et pendant son suivi, quelle qu'en soient les suites, c'est à dire aux phases curatives et palliatives<sup>3</sup>.

Il sera important d'être attentif à ce que cette évaluation, cette démarche de suivi et d'accompagnement soit réalisée par une équipe (au moins binôme) et non par une seule personne. Tous les professionnels de santé et en particulier les infirmières devront y être associés.

- b) Organiser l'accès des malades, de leurs proches et des professionnels aux différentes ressources et aux différentes équipes.

Le recours aux ressources des différents soins de support peut aller d'un simple avis ponctuel d'expert à une prise en charge complète de la personne malade et de son entourage. Ce recours relève souvent **d'une discussion spécifique en réunion de concertation pluridisciplinaire**.

Les personnes malades ou leur entourage peuvent contacter les différentes personnes ressources ou équipes par l'intermédiaire du personnel soignant qui s'occupe d'eux, là où ils se trouvent ou en joignant directement la coordination des soins de support par téléphone.

### 2. Informer :

- les coordonnées des différents experts, dans chaque domaine de compétence, sont répertoriées ainsi que leur disponibilité et la façon de les joindre.
- Dans ce but, un répertoire est réalisé permettant d'informer les patients et leurs proches sur les différentes ressources auxquelles ils peuvent avoir accès. L'équipe de coordination peut s'appuyer sur des lieux type kiosque d'information, Espace Rencontre Information, centres de coordination en cancérologie ou tout autre lieu d'information pour le diffuser.

<sup>3</sup> Le rapport de la DHOS rappelle les différentes phases ou périodes d'une maladie grave, en précisant que :

« Ce sont les objectifs des projets de soins et les prises de décision en matière de traitements qui permettent de les qualifier :

- Est dénommée **curative**, la phase durant laquelle les soins et les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison et de qualité de vie.

- Est dénommée **palliative**, la phase durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, si l'obtention d'une réponse tumorale est encore possible malgré l'impossibilité d'une guérison.

- Est dénommée **terminale** la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie. »

### 3. Définir :

La coordination définit les outils communs permettant de faire circuler l'information entre les différents acteurs de la prise en charge de la personne malade. L'anticipation des besoins et le repérage des situations à risque doit permettre d'orienter précocement les patients vers la prise en charge la plus adaptée.

Rappelons **en conclusion** que le rapport de la DHOS précise : « *La reconnaissance du droit à des soins de support de qualité intégrés dans la prise en charge des patients atteints de cancer entraînera de fait un accroissement des moyens nécessaires. Le plan cancer reconnaît ce besoin en identifiant un renforcement à la fois de moyens nécessaires à la coordination des soins en cancérologie (secrétariats et soignants) et de moyens spécifiques notamment pour la psycho oncologie, la lutte contre la douleur et les soins palliatifs. L'objectif n'est pas de créer des équipes identifiées soins de support mais d'organiser et de renforcer les structures en place. Ces renforcements ont vocation à s'inscrire dans une dimension d'offre de soins évaluée au sein d'un territoire de santé, la mutualisation permettant le regroupement des compétences.* »



***Société Française  
d'Accompagnement et de soins Palliatifs***

SFAP, 106 avenue Emile Zola, 75 015 Paris - Tel : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20  
Site internet : <http://www.sfap.org> - Adresse courriel : [sfap@sfap.org](mailto:sfap@sfap.org)