



Soins Palliatifs et soins de support

Sommaire

Editorial • Le débat nécessaire

R. AUBRY et B. DEVALOIS

page 2 • Du « supportive care » aux soins de support

L. HACPILLE

page 3 • Quelles valeurs accorde-t-on à la fin de vie ?

M.-H. Salamagne

page 4 • Soins palliatifs et soins de support : quels enjeux pour demain ?

M. CASTRA

page 5 • Les soins de support, une réponse à l'urgence de qualité de vie des malades ?

C. COMPAGNON

page 7 • La contribution de la SFAP au groupe de travail du ministère de la Santé : 4 priorités à réaffirmer

G. HIRSCH et M.-C. DAYDÉ

page 8 • Rapport du groupe de travail du ministère de la santé

page 10 • Quand la continuité fait lien...

V. ADAM, J. BEHAR, I. MANGIN, M. VERRA DE REN et I. KRAKOWSKI

page 11 • Faut-il parler de progrès ou de trompe-l'œil ?

P. THOMINET

page 12 • Regards croisés

P. COLOMBAT et G. DESFOSSÉS

page 15 • S'engager dans une démarche constructive tout en restant vigilants

D. D'HEROUVILLE

Editorial

Le débat nécessaire

■ Régis Aubry et Bernard Devalois,

Respectivement président de la SFAP et rédacteur en chef de la Lettre de la SFAP

Ce nouveau numéro de la Lettre de la SFAP est consacré à un sujet qui agite le monde des Soins Palliatifs : le concept de soins de support. Le 21 octobre 2004, la SFAP avait organisé une journée de débats sur ce thème. A partir des remarques et des questions exprimées, la Lettre prolonge et approfondit la réflexion en donnant la parole à des personnalités engagées dans la pratique des soins (soins palliatifs et cancérologie) comme à des personnes qui posent sur ce sujet un regard plus social ou sociologique.

Après avoir analysé les origines du concept de soins de support (article de Lucy HACPILLE), nous tenterons d'en cerner les enjeux, tant au plan des valeurs qu'au plan organisationnel (articles de Michèle Salamagne, de Michel CASTRA et de Claire Compagnon). Au niveau institutionnel, suite à l'annonce du Plan Cancer par le Président de la République, ce « nouveau » concept a donné lieu à un groupe de travail pluridisciplinaire, sous l'égide de la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins) au ministère de la Santé. Dans ses contributions, la SFAP a défendu des positions de principe (article de Godefroy HIRSCH et Marie-Claude Daydé) largement prises en compte dans le rapport de ce groupe de travail et l'article de la circulaire sur l'organisation des soins en cancérologie qu'il a inspiré (pages centrales).

La Lettre de la SFAP se devait de refléter les réflexions passionnées que suscitent la notion de soins de support. Certains parmi nous sont enthousiastes, d'autres sont beaucoup plus réservés. Pour témoigner de ces positions diverses, nous avons demandé à deux acteurs bien connus du mouvement des soins palliatifs de se prêter à un exercice de questions/réponses, sans langue de bois. Philippe Colombat et Gilbert Desfosses exposent leurs points de vue, échangent et confrontent leurs opinions divergentes, en respectant les bases de l'éthique de discussion, chère à Habermas. Patrick Thominet offre lui un contrepoint mesuré à la vision enthousiaste de l'équipe de cancérologie de Nancy. Enfin, dans le débat qui va se poursuivre, Daniel d'Hérouville rappelle à la SFAP son rôle de vigilance et d'observatoire des pratiques sur le terrain, tant sur le plan des soins que de la coordination et des moyens mis en place.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui ont contribué à la réflexion et à la rédaction de ce 19^{ème} numéro et tout particulièrement aux membres du comité de lecture.

Du « supportive care » aux soins de support

■ **Lucie Hacpille**, Médecin de soins palliatifs au CHU Rouen.
Elle siège au bureau de l'EAPC (Association Européenne de Soins Palliatifs)

Un concept venu de l'anglais

To support, c'est supporter, soutenir, appuyer quelqu'un, mais aussi corroborer une théorie, patronner, payer pour un proche, tolérer. Ce verbe se trouve utilisé dans le vocabulaire moderne dans les expressions *supportive care*, *supportive teams*, *supportive groups* qui désignent toutes les activités de réhabilitation autour d'un malade et de ses proches : réhabilitation physique ergothérapie, kinésithérapie, psychothérapies, art-thérapies, soutien émotionnel, éducatif et spirituel (existentiel)

Le terme "support" vient étymologiquement du latin *supportare*.

Il indique la notion d'appui, de soutien. Ce terme désigne donc toutes les possibilités d'aides médicales et paramédicales autour d'un patient et de son entourage et s'inscrit dans un objectif de réhabilitation. Les soins de support (comme les soins palliatifs) ne concernent pas seulement le cancer mais s'étendent à toutes les pathologies chroniques et concernent tous les professionnels de santé (médicaux et paramédicaux). Ils ne s'adressent pas seulement au patient mais aussi à son entourage familial et professionnel. Par ailleurs, les soins de support le plus souvent ne concernent pas ce que l'on fait mais bien plutôt comment on le fait. C'est notamment l'organisation de la prise en charge dans le but d'améliorer la qualité de vie d'un patient.

Des soins de support pour quelle santé ?

En sanskrit le terme *arogya* qui désigne la santé signifie à proprement parler l'absence de maladie. Les Grecs traduisent le terme "santé" par le mot *soteria* qui signifie le salut, ce qui sera maintenu dans la langue latine (*salus*). Aujourd'hui d'ailleurs, l'OMS définit la santé comme un bien-être total, physique, psychosocial et spirituel.

Une référence forte à la cancérologie

En France, c'est dans le contexte de la cancérologie que le terme de soins de support a fait son apparition. Selon les textes officiels, les Centres Anti-cancéreux ou Centres de Lutte contre le Cancer doivent s'intégrer dans un programme d'ensemble et de complémentarité par rapport à l'existant de prise en charge globale du cancer. Ils doivent garantir au patient la continuité des soins grâce aux liens qu'ils tissent avec d'autres structures publiques et privées. Ils doivent développer leur coordination avec les programmes spécifiques de soins palliatifs.

Différentes études démontrent l'intérêt et l'efficacité d'une collaboration et d'une coordination adaptée à l'existant de chaque zone géographique. C'est en effet par le travail commun de l'ensemble des acteurs de santé que le patient peut rester le plus longtemps au domicile sans être hospitalisé, voire jusqu'au bout. C'est cette

collaboration qui permet d'améliorer sa qualité de vie, le soulagement de ses douleurs et un meilleur suivi des traitements spécifiques rendus ainsi plus efficaces.

Des ambiguïtés sémantiques

L'ambiguïté persistante entre soins palliatifs et soins de support tient à l'imprécision de leur usage. En effet le terme « soins de support » en France se réfère tantôt à l'objectif du soin, tantôt au stade d'évolution du malade, tantôt à l'organisation sanitaire.

Si l'on considère l'objectif de soins, les soins de support sont synonymes de soins palliatifs, permettant d'assurer des soins symptomatiques, des soins de confort.

Si l'on se réfère aux stades cliniques de l'évolution d'une maladie (cancéreuse ou non) auxquels s'adressent les soins, les soins de support concernent toutes les phases de l'évolution de la maladie grave à partir de son diagnostic.

Enfin, si on considère l'organisation sanitaire d'un pays, les soins de support apparaissent dans le contexte particulier des centres de lutte contre le cancer. Ces centres sont des structures spécifiques différentes de celle des hôpitaux et cliniques traditionnels puisqu'il s'agit uniquement d'une cancérologie générale alors que les autres établissements sont confrontés à une cancérologie d'organes.

Dès lors que cherchons-nous par ce changement de vocabulaire ?

Pour s'adapter aux besoins réels de la personne en situation palliative, le système de santé doit ainsi être souple et permettre au malade de continuer sa route au fil de l'évolution de sa maladie avec l'aide de structures spécifiques mais toutes complémentaires.

Avec les soins de support, s'agit-il seulement de remplacer un mot par un autre ? Cela effacera-t-il le problème de santé publique de la place des mourants dans notre société occidentale ? Quelles sont les interfaces entre les stades curatifs, palliatifs et terminaux ? A quelle définition ou paradigme de la "santé" nous référons-nous aujourd'hui : santé, salut, guérison ... ? Avec quel système de santé pourrions-nous parvenir au mieux à nos objectifs de soins ? ●

Petit retour aux origines anglo-saxonnes

- *Supportive care* : médecine et pharmacologie, traitements symptomatiques ;
- *Supportive care and attention* : médecine et psychologie ou accompagnement ;
- *Supporting housing* : administration et grand public, programme de logements supervisés (appartements thérapeutiques) ;
- *Supportive objectives* :
 - en éducation : supports éducatifs au sens d'éducation des patients,
 - en sociologie : services de soutien.
- *Supportive therapy* : médecine et psychologie, traitements de soutien et psychothérapies de soutien.

Ces différents acceptations du mot « supportive » indiquent bien que les soins de support désignent un ensemble regroupant les traitements symptomatiques, les traitements de soutien, l'éducation des patients et de leur entourage, le soutien social, les psychothérapies de soutien et l'accompagnement spirituel au sens d'existentiel.

Quelles valeurs accorde-t-on à la fin de la vie ?

■ Michèle - H. Salamagne, médecin à l'Unité de Soins Palliatif de l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif.

“ En ce qui concerne la santé, il y a trois choses à considérer, le médecin, le malade et la maladie... ”
Hippocrate, " Traité des épidémies "

De l'antiquité à nos jours, les trois « M » donnent la règle de toute rencontre thérapeutique. Qu'est ce qui anime les soignants d'une part, mais aussi les malades, leurs proches et par extension les citoyens, malades potentiels ? Quelle relation établir entre les uns et les autres pour respecter les valeurs de chacun ?

Le mot valeur a plusieurs sens

- Il peut désigner les qualités qui font qu'une personne est digne d'estime. Par exemple il peut marquer la bravoure d'un personnage au combat. Ce jugement est alors plus ou moins en accord avec l'opinion de la société de l'époque. Il est l'énoncé d'un idéal, d'une norme.
- Il peut quantifier l'importance d'une chose, son degré d'utilité, son efficacité, sa valeur monétaire qui la rend échangeable, achetable. Il s'agit alors d'un jugement de réalité qui constate un fait.

Quelles sont les valeurs partagées par des soignants engagés dans les soins palliatifs ?

Pour eux, la vie même est la valeur : cette valeur est la même quel que soit le moment de la vie.

« Continuité », « passage », « mystère », « devoir de témoignage », « devoir de civilisation », sont les termes qui se déploient

dans le temps du soin jusqu'au dernier souffle du malade.

La **continuité** c'est celle du vivre sans rupture entre le déroulement de la vie et la fin de la vie : continuité entre l'espoir d'un jour et la séparation du lendemain, entre le duel contre la maladie et l'abstention thérapeutique, continuité de la présence du soignant...

Le **passage** est celui des étapes indispensables et indiscutables de la médecine techno-scientifique à la parole spécifique de chacun des intervenants : passage du corps objet au corps symbolique. Ce passage de la maladie au malade permet de faire émerger les questions ontologiques :

« Pourquoi moi ?
Pourquoi cette maladie incurable ?
Quelle faute ai-je commise ?
Qu'ai-je fait pour mériter cette souffrance ?
Quel sens a ma vie, ma mort ?
Qu'est ce que je peux transmettre ? »

La fin de la vie occupe le devant de la scène mais la mort ne peut pas être objet de savoir. Malgré l'évaluation, la normalisation, la randomisation nous restons ignorants de la mort, de l'heure et du comment : ignorants face à l'énigme de l'énergie qui jaillit encore, alors que les forces physiques, le geste, la parole font défaut.

Ce mystère des confins de la vie ne donne pas pour autant une valeur magique au mourant : le malade ne sait pas la mort, le soignant ne sait pas la mort.

Témoins de la finitude de la vie, les soignants sont des passeurs accompagnant sans se rassurer par un geste à faire mais avec la plénitude d'instant de confiance réciproque, parfois sans parole dans un silence bienveillant parfois avec une parole source de liberté pour le malade et son entourage

Prendre soin c'est être dans le désir de donner place à la liberté de l'autre sans en faire "un patient" sous notre pouvoir.

Malgré les apparences, le temps du mourir est dynamique et il n'est pas rien. Pour reprendre un terme du philosophe E. Fiat, ce temps est un **devoir de civilisation**, un **devoir d'humanité**. Être avec autrui est un acte de solidarité, la marque de la **citoyenneté du soin** selon les mots d'Emmanuel Hirsch. La rencontre thérapeutique construit entre soignants et soignés un pont, un lien de reconnaissance sociale. La vie n'est pas une valeur marchande : l'utile, la rentabilité, l'efficacité ne peuvent pas être des critères d'évaluation. Pour être source de liberté, même au-delà des confins de la dépendance le soin doit être perfectible, singulier, critiqué. L'institution, le monde de la santé n'incluent pas dans les bilans d'activité ce soin, fait d'attente, de respect. A nous de faire en sorte qu'il en soit autrement.

Témoins de la fin d'une vie, nous sommes devant l'énigme de la singularité de chaque humain. La vie est valeur, sans que jamais, même confrontés au plus près de son cheminement et de sa finitude, nous puissions en atteindre le sens... Nous sommes loin du mot valeur pris dans le sens d'un jugement de réalité. Les valeurs que les soignants accordent à la vie et plus encore à la fin de la vie sont les dénominateurs communs qui permettent de bâtir un projet de soin en rassemblant les différents acteurs : soignants, soignés, citoyens, politiques...

Cette mise en commun est un enjeu de société, un enjeu de civilisation, un devoir d'humanité. Dans notre société multiculturelle, ce n'est que dans la mise à distance des excès idéologiques, dans la recherche de ce qui unit et non ce qui sépare que les valeurs des uns et des autres peuvent être entendues.

Tout en posant la question des valeurs que nous attribuons à la fin de vie, et que nous voulons diffuser, nous savons qu'en retour, le respect de ces valeurs nous construit et protège notre condition humaine. ●

Soins palliatifs et soins de support : quels enjeux pour demain ?

■ **Michel Castra**, Maître de conférences en sociologie à l'Université de Lille I, chercheur au CLERSE-CNRS. Il est l'auteur de « Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs », Paris, PUF, Le lien social, 2003.

Les soins de support sont récemment devenus l'objet de préoccupations nouvelles et d'interrogations, à mesure que leur développement dans notre système de soins se confirme dans un avenir proche. Le débat qui semble s'instaurer sur l'opportunité de ces soins de support et la place des soins palliatifs face à ce qui s'apparente à une innovation organisationnelle appelle plusieurs remarques.

A certains égards, ce débat n'est pas tout à fait nouveau et s'inscrit dans la continuité de discussions déjà anciennes sur les frontières de la médecine palliative et de ce qui constitue véritablement le cœur de la discipline. Les ambiguïtés d'une terminologie disparate et les glissements sémantiques successifs ("soins palliatifs terminaux", "soins palliatifs en phase avancée de la maladie", "soins palliatifs en phase initiale", "soins continus", et aujourd'hui "soins de supports"...) sont avant tout le signe d'une non-stabilisation d'un domaine en évolution permanente et traversé par une pluralité de points de vue sur la discipline et son devenir. Dans un même ordre d'idées, on rappellera les définitions et redéfinitions successives de ce que sont les soins palliatifs depuis la création de la SFAP, qui attestent de l'évolution continue des contours de la discipline. Aussi les discussions actuelles sont-elles un **révélateur des différentes tendances qui traversent les soins palliatifs et témoignent de la recherche identitaire d'une médecine encore récente et dont les domaines et les frontières d'intervention ne sont pas encore totalement fixés**. Cette capacité adaptative et évolutive a d'ailleurs constitué une ressource appréciable au cours des dernières années pour

envisager le développement des soins palliatifs dans d'autres contextes de soins et pour d'autres catégories de malades que les seuls patients cancéreux en fin de vie.

Par ailleurs, **l'introduction des soins de support dans notre système de soins**, et dont les soins palliatifs ne seraient qu'une déclinaison, **ne risque-t-elle pas d'alimenter les confusions déjà importantes sur la définition et la représentation du contenu même des soins palliatifs**, tant pour les professionnels de santé que pour le grand public ? L'existence de cette nouvelle entité de soins pourrait en effet renforcer les malentendus et méconnaissances qui persistent au sujet des soins palliatifs, comme le montre une étude récente du Crédoc. Ainsi, la lecture des différents textes consacrés aux soins de support laisse clairement apparaître un possible effet de **réduction des soins palliatifs** (non dans les principes ou les discours mais dans la pratique quotidienne) **à la phase terminale et à la fin de vie** alors que d'autres acteurs collectifs viendraient investir les phases initiales de la maladie du point de vue des soins de confort et de la prise en charge de symptômes...

Vers un nouveau partage des rôles

En somme, ce qui semble se jouer à travers l'émergence de ces soins de support, s'apparenterait, pour dire les choses un peu rapidement, à un partage informel de la gestion palliative entre d'une part, les phases initiales de la maladie (qui constitueraient alors un domaine privilégié d'intervention pour la douleur chronique, le pôle social, la prise en charge psychologique, la nutrition, et la rééducation fonctionnelle...), et d'autre part les phases avancées ou terminales (traduisant ainsi une relégation et une assimilation des soins palliatifs à la mort). Dans cette perspective, le développement des soins de support pourrait venir remettre fortement en cause l'idée que les soins palliatifs ne sont pas seulement des soins réservés aux mourants.

Comment faut-il alors penser (ou repenser) la place et le rôle des acteurs de soins palliatifs en phase palliative initiale de la maladie grave, en particulier quand la maladie reste curable et la guérison espérée ? C'est, on le constate, dans l'articulation entre phase curative et phase palliative que les enjeux se situent.

Ces soins de support sont également emblématiques d'une exigence accrue de coordination dans l'espace hospitalier et plus largement dans le système de santé. **Cet impératif de coordination constitue un nouveau référentiel** qui gouverne depuis plusieurs années les innovations organisationnelles dans le champ de la santé et incarne une compétence et une mission essentielles dans un univers de soins de plus en plus complexe, hiérarchisé et segmenté. Aussi, le développement de ce nouveau dispositif de soins entend précisément répondre à la volonté des professionnels de santé issus du monde spécialisé de la cancérologie de remédier aux défaillances constatées dans la prise en charge de la maladie cancéreuse. Dès lors, les soins de support devraient, d'un point de vue organisa-

C'est dans l'articulation entre phase curative et phase palliative que les enjeux se situent.

tionnel, fonctionner comme une instance de régulation des multiples acteurs impliqués dans le confort et la prise en charge globale du patient. A ce titre, ils pourraient jouer un rôle d'arbitrage et de mise en cohérence du travail des différentes équipes intervenant dans la gestion de la qualité de vie et des symptômes aux différents stades de la maladie et qui, ici ou là, peuvent se trouver en rivalité. Ainsi, la mise en place de ce niveau organisationnel supplémentaire viendrait en quelque sorte tenter de remédier ou d'atténuer les effets pervers d'un univers professionnel hyperspécialisé mais aussi les inévitables phéno-

mènes de conflit et de concurrence qui traversent le système de soins.

On pourra cependant s'interroger sur la place future de l'équipe mobile de soins palliatifs au sein des soins de support, mais aussi sur les modalités nouvelles de son intervention dans les services d'aigu ; et ce d'autant plus que les soins de support, en tant qu'organisation coordonnée, constitueront en eux-mêmes un tiers qui interviendra entre l'équipe mobile et le service de première ligne. Enfin, comment l'équipe curative pourra-t-elle déterminer de manière pertinente l'opportunité d'une demande de recours spécialisé parmi l'ensemble des compétences réunies dans les soins de support (par exemple entre la douleur chronique et les soins palliatifs) ? Si l'instauration d'une telle fonction doit permettre une prise en compte systéma-

tique de certaines dimensions du soin (notion de globalité des soins, symptômes, difficultés psychologiques et sociales), il importe de ne pas enfermer ces soins de support dans le monde spécialisé de la cancérologie comme cela semble être le cas aujourd'hui. Il est au contraire indispensable de privilégier une logique de transversalité et d'élargir très rapidement ce dispositif à l'ensemble de l'hôpital et du système de soin, pour ne pas laisser de côté d'autres catégories de malades et afin de pouvoir prendre en charge l'ensemble des maladies graves dans leur diversité, quelles que soient leurs spécificités.

La remarquable convergence entre ces deux entités de soins, tant du point de vue des valeurs que des objectifs, invite à envisager ces soins de support (promus

d'ailleurs par des acteurs qui se situent à l'interface de la cancérologie et des soins palliatifs) comme le prolongement et la diffusion de la culture palliative à d'autres

Il importe de ne pas enfermer ces soins de support dans le monde spécialisé de la cancérologie

secteurs de la médecine. Ainsi, ces soins de supports pourraient se révéler particulièrement utiles en ce qu'ils peuvent être considérés comme la poursuite des principes, des valeurs et objectifs des soins palliatifs par d'autres moyens. Ils concrétiseraient ainsi une nouvelle forme d'intégration à la médecine des préoccupations portées par le mouvement palliatif depuis son origine. ●

Les soins de support, une réponse à l'urgence de qualité de vie des malades ?

■ **Claire Compagnon** qui a été Directrice du développement des Actions de lutte de la Ligue Contre le Cancer.

Evoquer la notion de soins de support est nécessaire ; c'est un thème riche et intéressant. Et aujourd'hui, fait nouveau, beaucoup se sentent concernés et fondés à fournir un avis. Mais la notion même de soins de support présente des revers, en particulier par l'ambiguïté et le caractère difficilement saisissable de ce concept.

Dans le plan cancer, ils sont définis comme étant « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » et ils ne constituent pas une nouvelle spécialité mais une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

Replacer l'enjeu sur la personne malade et pas seulement sur sa maladie ou sur les soins

La vigilance critique, la clarification des enjeux, l'attention portée réellement aux demandes et besoins de patients doivent constituer les fondements de notre réflexion dans cette dynamique actuelle autour des soins de support. Or, pendant longtemps en France, et cette remarque vaut largement pour les pays latins, on a constaté un très grand déficit dans la réflexion et l'action sur la façon de développer la qualité de vie des personnes malades, et de répondre à la multiplicité des besoins des patients. Cette quasi-absence était corrélée avec un secteur médical puissant, fortement équipé et spécialisé. Tout s'est passé comme si le discours médical dominant avait oublié, voire évacué, une réflexion plus concrète sur ce qui concourt à une prise en charge globale et continue d'un malade.

L'homme, la femme, malades sont encore très souvent réduits à leur maladie, à l'organe malade, à la tumeur can-

céreuse. Lors des trois éditions des Etats Généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue Contre le Cancer en 1998, 2000 et 2004 est apparue massivement une insatisfaction croissante sur deux points majeurs :

- le constat d'une désorganisation des soins avec le sentiment justifié qu'il existe des inégalités face aux soins en fonction des régions, des établissements hospitaliers, des services, voire des médecins. L'absence de coordination entre les soignants, entre les structures de soins, le manque de liaison entre médecine hospitalière et médecine de ville : tous ces éléments sont la marque d'une discontinuité dans la prise en charge de la maladie, laquelle confronte le malade à la discontinuité de son état.
- l'existence d'un décalage entre les progrès de la prise en charge médico-technique et ceux de la prise en charge psychosociale du malade : alors que les résultats des soins progressent, que les

Si "l'idéal de la guérison" accorde évidemment la plus grande place à l'aspect strictement médical, pour se réaliser concrètement, cet idéal doit malgré tout s'étendre à d'autres logiques que la seule lutte contre la maladie cancer et prendre beaucoup plus en compte les conséquences de la maladie sur l'ensemble de la vie du soigné et de son entourage.

chances, la durée et la qualité de la survie augmentent, les conditions du vécu psychologique, social, économique de la maladie se dégradent. Il y a un hiatus, une contradiction que relèvent les personnes malades et qu'elles ne comprennent pas ; si "l'idéal de la guérison" accorde évidemment la plus grande place à l'aspect strictement médical, pour se réaliser concrètement, cet idéal doit malgré tout s'étendre à d'autres logiques que la seule lutte contre la maladie cancer et prendre beaucoup plus en compte les conséquences de la maladie sur l'ensemble de la vie du soigné et de son entourage.

D'une approche cloisonnée à une approche globale

Vouloir répondre aux attentes des personnes malades du cancer et améliorer leur prise en charge nécessite la convergence localisée et concertée de plusieurs approches : médicale, sociale, psychologique. La promotion de cette approche globale constitue une voie de passage nécessaire pour aboutir à une réelle humanisation des soins. Il n'est pas indifférent de noter que cette volonté de proposer aux patients une meilleure réponse à ses besoins trouve son origine auprès de ceux qui n'ont pas le statut de spécialistes ou qui vivent une situation de relative distance : les équipes de soins palliatifs, les médecins de la douleur, les médecins généralistes, les travailleurs sociaux, les psychologues ...

Nous disposons aujourd'hui de modes d'intervention nombreux et variés tant dans le domaine sanitaire que social, mais cette potentialité d'intervention se trouve en fait limitée par le cloisonnement de

leurs fonctionnements, la tendance de chacun des acteurs à préserver son indépendance et enfin, la difficulté des responsables de la santé publique à passer d'une gestion jusqu'ici centrée sur l'offre de soins à une gestion plus réceptive à l'analyse des besoins.

L'"offre réelle de soins de support" doit entraîner au sein des structures de soins, la révision d'un certain nombre de principes structurant la pratique médicale et prioritairement la notion hautement symbolique d'acte médical. D'une certaine façon, cette pierre angulaire de la médecine -garante de la nécessaire confidentialité- permet le maintien d'une "idéologie" où la relation thérapeutique se joue dans un rapport inter-individuel très souvent asymétrique. Or, réclamer une nouvelle organisation des soins valorisant le concept de qualité globale des soins au service de la personne, c'est faire prévaloir le point de vue du malade vis-à-vis de la position assez naturellement dominante du soignant ; c'est convoquer d'autres réalités que les seuls aspects médicaux et demander la prise en compte de facteurs autres que médicaux dans l'élaboration d'une politique de "soins de support".

Il ne s'agit pas de concevoir une approche générale et abstraite. Cette recherche de globalité dans la gestion du soin consiste à définir une action en fonction non pas d'un individu "virtuel" mais d'un sujet précis. C'est en ce sens que l'organisation des soins de support souhaitée par de nombreux professionnels et inscrite dans le plan cancer gouvernemental s'apparente à un mouvement permanent qui vise à relier ce qui est séparé, mettre en perspective ce qui est parcellisé et particulier. Elle est donc difficile à mettre en œuvre et suppose un effort toujours recommencé.

Elargir le champ, prendre en compte l'ensemble et la diversité des attentes des malades et de leur entourage, c'est l'enjeu extraordinaire de l'offre de soins de support. Il est indispensable que les malades et leurs proches puissent avoir connaissance des ressources proposées, "par eux-mêmes" et dès le début de leur parcours dans la maladie. Ils pourront ainsi y faire appel tout au long de leur maladie pendant ou après les traitements, tant dans l'établissement hospitalier que

dans le réseau de soins. La mise en place de ces nouvelles organisations doit s'accompagner d'une réflexion sur la visibilité de ces nouvelles formes d'organisation pour le malade et sa famille. Recevoir des soins et du soutien, c'est avant tout pour le malade et ses proches pouvoir accéder facilement à des professionnels, à des services prodigués par des personnes formées et sensibles à leurs réalités.

Au final, affirmons qu'il est illusoire d'envisager une nouvelle conception des manières d'aborder la maladie sur le plan médical et scientifique, si l'on n'admet pas la forme émergente d'une nouvelle manière de la soigner et donc, là aussi, d'envisager la maladie et ses conséquences dans ses multiples aspects. De nouvelles modalités d'intervention ne se feront pas par l'addition linéaire des pratiques actuelles. Et poser l'objectif d'une approche globale et continue de la personne malade, c'est sûrement infléchir le primat du médical sur le social. Que l'on ne se méprenne pas : il ne s'agit pas de remettre en question l'intervention médicale, mais d'interroger l'institution médicale, son organisation administrative et professionnelle dont l'emprise aujourd'hui est déterminante dans la manière d'approcher le patient. Les malades ne disent rien de plus. Améliorer la vie du malade accompagne pleinement le geste médical au lieu de le contrarier. ●

11^e Congrès National
**SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**
*L'Accès aux Soins Palliatifs
et à l'Accompagnement en 2005 :
Réalités au Quotidien*
2, 3 & 4 juin 2005
BORDEAUX, Palais des Congrès
INSCRIPTION
EN LIGNE
www.sfap.org
3^e ANNONCE • BULLETIN D'INSCRIPTION • FICHE D'HÉBERGEMENT

La contribution de la SFAP au groupe de travail du ministère de la Santé : 4 priorités à réaffirmer

■ **Godefroy. Hirsch**, médecin au sein de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loir et Cher.

■ **Marie-Claude Daydé**, infirmière libérale et membre de l'équipe mobile du réseau douleur-soins palliatifs de Toulouse.

Ils sont tous les deux Vice-Présidents de la SFAP et membres du groupe de travail de la D.H.O.S. (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins / Ministère de la Santé) sur les soins de support.

Plusieurs membres de la SFAP ont participé entre janvier et juin 2004 à un groupe de travail organisé par la DHOS. L'objectif de ce groupe, coordonné par Mme Christine Barrat, était de finaliser un rapport sur la mise en place des soins de support dans le cadre du plan cancer.

Le point de départ était la mesure 42 du Plan Cancer dont la formulation et le contenu soulevaient de nombreuses interrogations parmi les acteurs des soins palliatifs. Il nous a semblé important d'affirmer et de **défendre quatre idées fortes au sein du groupe de travail.**

S'agissant de la définition des phases ou périodes d'une maladie grave

Un travail de clarification s'imposait devant une confusion sémantique, source de dérive possible, notamment sur le champ d'intervention des équipes de soins palliatifs et leur cantonnement exclusif en phase terminale. Cette élaboration, à travers une confrontation des idées, a consisté à :

- séparer les différents types de traitements (curatifs et palliatifs) et les interventions des équipes ;
- différencier les trois dimensions du terme palliatif (définition d'une démarche de soin, définition des phases d'une maladie grave, intervention des équipes de soins palliatifs). Un effort de clarification a dû être fait par tous afin d'éviter les confusions : être en phase palliative n'implique pas l'intervention obligatoire des équipes de soins palliatifs, parler de soins palliatifs n'est pas obligatoirement synonyme d'être mourant ou de fermer la porte à l'espoir,...

- replacer les objectifs de soins comme repères centraux dans la définition de ces phases, en s'appuyant sur la définition figurant dans le programme national pour le développement des soins palliatifs ;
- rendre caduques les notions de « phase palliative initiale et terminale » qui présentaient un risque majeur de relégation de l'intervention des équipes dans la seule phase terminale.

Concernant le champ des soins de support et le choix d'un modèle d'organisation

Pour ouvrir le champ des soins de support l'enjeu a été :

- de ne pas raisonner uniquement en terme d'établissements et notamment d'établissements spécialisés en oncologie (place des CH, CHG ?...) mais de prendre en compte la notion de territoire de santé ;
- de faire le maximum pour associer les réseaux existants, acteurs incontournables ;
- d'affirmer la place centrale des soignants de proximité et des professionnels libéraux ;
- de ne pas créer une nouvelle spécialité en insistant sur le fait que les soins de support ne représentent qu'une organisation ;
- de décliner les propositions en terme d'organisation et non de structure ;
- de ne pas proposer de modélisme excessif.

Considérant la coordination entre les équipes participant à l'organisation des soins de support

Il a été important de réaffirmer qu'il n'y avait aucun sens à créer de nouvelles équipes (réseaux et équipes mobiles de soins de support) en s'appuyant sur l'idée qu'il s'agissait bien de renforcer l'existant, d'organiser et de coordonner l'ensemble, tout en mutualisant les moyens. Un questionnement demeure : qu'en sera-t-il des valeurs partagées entre ces différents acteurs dans cette démarche de coordination ?

Concernant les besoins des patients et l'approche globale de la personne et de son entourage

Il convient :

- de bien identifier les besoins des patients et de leurs proches ;
- de donner corps à la globalité de l'approche et d'inscrire celle-ci comme un repère fondamental ;
- de considérer les soins palliatifs comme une ressource éventuelle face à des besoins multiples ;
- d'insister sur le fait que l'approche globale et l'évaluation des besoins font déjà partie intégrante de la démarche des soins palliatifs.

En conclusion

Même si le texte final est le fruit d'un véritable travail de consensus au sein du groupe, de nombreuses interrogations persistent sur la mise en place des soins de support dans le cadre du Plan Cancer :

- Quelles procédures dans la mise en œuvre de l'état des lieux, étape initiale indispensable de tout projet ?
- Cette organisation pourra-t-elle vraiment se décliner en dehors des grands établissements prenant en charge des patients atteints de pathologie cancéreuse ?
- Comment et qui effectuera l'évaluation des besoins du patient ?
- Quelle place effective pour les acteurs de proximité ?
- Quelles seront les formations mises en œuvre dans le cadre des soins de support ? Avec quels intervenants ?

Toutes ces questions en suspens sont autant de points devant attirer notre vigilance lors des différentes étapes de mise en place des projets. L'enjeu est bien de rester dans une organisation coordonnée des soins centrée sur le patient et ses proches. Ce qui du reste correspond à l'attente des patients. ●

Rapport du groupe de travail du ministère de la santé sur les soins de support dans le cadre du plan cancer

■ Pour consulter le texte complet : <http://www.sfap.org/> (in documentation / textes officiels)

Les recommandations proposées dans ce document concernent l'organisation des soins de support en cancérologie. Elles peuvent être adaptées pour les appliquer à d'autres maladies chroniques graves. Elles résultent des travaux du groupe de travail réuni sous l'égide de la DHOS entre janvier et juin 2004.

Le plan cancer prévoit le développement des soins de support en complémentarité, en particulier, avec les programmes nationaux soins palliatifs et douleur. Tous les patients atteints de cancer, quel que soit le lieu où ils sont pris en charge, ont accès aux soins de support. Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants.

Contexte et définition des soins de support

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 ».

Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en terme de continuité des soins.

Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en

prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quelque soit leurs lieux de soins.

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.

A quels besoins les soins de support répondent-ils ?

Pendant la maladie et lors de ses suites, en complément des traitements spécifiques du cancer, les soins de support répondent à des besoins qui concernent principalement la prise en compte de :

- la douleur,
- la fatigue,
- les problèmes nutritionnels,
- les troubles digestifs,
- les troubles respiratoires et génito-urinaires,
- les troubles moteurs et les handicaps,
- les problèmes odontologiques,
- les difficultés sociales,
- la souffrance psychique,
- les perturbations de l'image corporelle
- et l'accompagnement de fin de vie des patients ainsi que de leur entourage.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

A quel moment les soins de support font-ils partie de l'offre de soins pour les patients atteints de cancer ?

Le patient peut recourir à des soins de support à tout moment de sa maladie. L'analyse des besoins en soins de support doit être réalisée dès l'annonce de la maladie et pendant son suivi, quelles qu'en soient les suites, c'est-à-dire aux phases curative et palliative.

Considérant que ce sont les objectifs des projets de soins et les prises de décision en

matière de traitements qui permettent de qualifier les différentes phases ou périodes d'une maladie grave :

- 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.

Qui met en œuvre les soins de support et comment s'organise la coordination ?

Tous les acteurs de soins impliqués en cancérologie sont concernés par cette mise en œuvre. Néanmoins du fait de la diversité des compétences requises inégalement représentées au sein des services ou des établissements de santé, cette mise en œuvre présuppose une réflexion conjointe entre les équipes cliniques et les différentes équipes ressources en soins de support.

Cette réflexion comporte une **phase concertée d'état des lieux**. Elle est menée par chaque établissement de santé mais a vocation à s'inscrire dans une démarche de territoire de santé en incluant les réseaux existants. Cette phase a pour objectif de recenser les compétences existantes et leurs lieux d'exercice pour répondre à chacun des besoins identifiés dans le champ des soins de support.

En fonction de cet état des lieux, seront précisés les champs et les modes d'intervention des équipes en assurant l'accès à toutes les compétences nécessaires.

Compte tenu cependant de la complexité de certaines situations, le recours à des compétences d'expertise et de recours peut être nécessaire et doit être possible à toutes les phases de la maladie. Les compétences de recours en soins de support associent principalement :

- la consultation et/ou les unités et/ou les centres de lutte contre la douleur chronique rebelle et/ou le réseau douleur, et les professionnels formés dans le domaine du traitement de la douleur
- l'équipe mobile de soins palliatifs et/ou l'USP et/ou les lits identifiés et/ou le réseau de Soins Palliatifs, et les professionnels formés dans les domaines des soins palliatifs et de l'accompagnement,
- la structure de psycho oncologie (consultation ou unité) et les professionnels (psychologues et/ou psychiatres) formés à la prise en charge psychologique orientée vers les soins de support,
- la structure ou les professionnels formés à l'accompagnement social des patients relevant de soins de support,
- les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la nutrition,
- les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la réadaptation fonctionnelle
- les professionnels formés à la socio-esthétique, l'ergothérapie, l'arthérapie.

Ce recours fait appel soit à un avis ponctuel d'expert, soit à une prise en charge complète de la personne malade et de son entourage, en particulier au cours de séquelles lourdes, aussi bien en phase de rémission que de fin de vie. Face à des prises en charge complexes, des modalités de coordination seront également développées : elles relèvent souvent d'une discussion spécifique en **réunion de concertation pluridisciplinaire**.

Intervenant dans son domaine de compétence, chaque équipe s'inscrit dans la

continuité des soins, le respect du consensus établi et s'organise autour de la prise en charge du patient, en fonction des choix de celui-ci. Tous les professionnels de santé, et en particulier les soignants, devront être étroitement associés à cette démarche de suivi et d'accompagnement.

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.

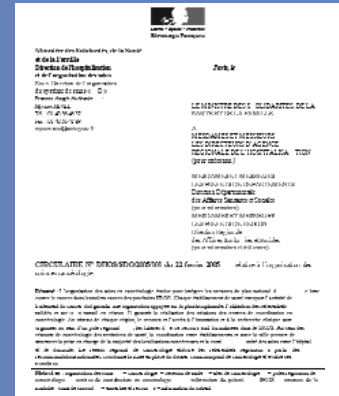
La pluralité des compétences requises par les soins de support fait qu'elles ne sont pas toujours réunies sur un même territoire de santé. Si nécessaire, des liens formalisés doivent être établis avec des équipes ou des professionnels présents dans des territoires de santé adjacents.

Quels sont les principes qui sous-tendent cette organisation ?

La mise en place d'une organisation des soins en cancérologie intégrant la dimension des soins de support a pour objectif d'assurer au patient une prise en charge globale, accessible et continue.

L'organisation doit s'appuyer sur les ressources existantes, mobiliser les compétences disponibles et créer un accès aux compétences non disponibles. Ceci implique :

- l'accès pour toute personne atteinte de cancer et à son entourage aux compétences nécessaires
- la possibilité pour les professionnels de faire appel à l'ensemble des compétences
- et une coordination entre les équipes concernées, qui doit également intégrer le lien avec les réseaux de santé (cancérologie, soins palliatifs, douleur), l'hospitalisation à domicile (HAD), les SSIAD et les professionnels libéraux de ville. Ceci permet de répondre à la demande des patients en leur assurant les conditions nécessaires à une bonne continuité des soins et à une prise en charge d'égale qualité à leur domicile ou dans leur lieu de vie habituel. Cette coordination doit pouvoir s'appuyer sur de l'information partagée via le dossier médical partagé ou l'échange de données médicales transmissibles, incluant les acteurs de ville. ●



CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101

du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Extraits concernant les soins de support 1.6.2 l'accès aux soins de support

Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quel que soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. Ces soins sont définis en oncologie comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a »

... Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches. C'est en particulier dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire que cette coordination est actée et peut ensuite être mise en place autour du patient. Les soins de support font partie de la démarche de cancérologie. Quand cela est nécessaire, il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative. »

Quand la continuité fait lien...

■ V. Adam, J. Behar, I. Mangin, M. Verra De Ren, I. Krakowski, respectivement psychologues, psychiatre et oncologue médical au sein du Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie, SISSPO, Centre Alexis VAUTRIN, à Vandoeuvre les Nancy.

La définition consensuelle des soins de support en oncologie, « ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie (...) »¹, met la notion de continuité en exergue, continuité qui se décline à différents niveaux.

Il apparaît tout d'abord que la continuité s'inscrit dans le déroulement même de la maladie. Or, la notion de temps en cancérologie est centrale. Selon que l'on se place du point de vue du médecin ou du patient, la temporalité n'est pas la même, les enjeux diffèrent : temps physiologique, voire moléculaire pour les uns, temps psychique pour les autres. Il s'avère donc que les rythmes, propres aux uns et aux autres, sont à respecter et à articuler.

Les différentes composantes des soins de support valorisent le fait de prendre du temps pour le malade et non plus seulement pour la maladie. Cette démarche holistique reconnaît au patient toute sa dimension humaine et permet une continuité du sentiment d'être. La maladie vient le frapper dans sa vie, dans sa chair mais il ne se réduit pas à ce nouveau statut de malade.

Face à une maladie « devenue » chronique, le patient doit s'adapter aux différents traitements, effets secondaires, bouleversements physiques, sociaux et psychiques. Et c'est dans cette temporalité, autour d'elle, que s'organisent les soins de support : prendre soin, à tous les stades de la maladie, pour améliorer les symptômes de façon individualisée afin de privilégier la qualité de vie. Leur visée est de conjuguer ces différents temps en y intégrant une dimension qualitative. Comme le rappelle J-Louis MISSET « il n'y a pas de négociation entre la survie et la qualité de vie »².

De plus, l'approche proposée par les soins de support privilégie le développe-

ment des liens entre les différents acteurs du soin. Afin de rendre leurs actions cohérentes, et de constituer les repères stables nécessaires pour le patient, ils doivent prendre le temps de parler avec lui, entre eux, d'informer et de s'informer. L'échange crée du lien et respecte cette continuité d'être, indispensable à celui qui se trouve en proie à des angoisses multiples.

La continuité émerge ensuite à travers le deuxième point de la définition, à savoir « conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a »¹, et donne tout son sens à la notion de pluridisciplinarité. En effet, autour du patient et de sa famille gravite un ensemble de soignants, de professionnels issus de divers champs comme la médecine somatique, la psycho-oncologie, l'accompagnement social, la nutrition... Ainsi unis dans une démarche de soins cohérente et spécifique à chaque patient, les professionnels tentent en regard de leur spécificité de répondre aux demandes.

En tout cas, les soins de support permettent un décloisonnement des spécialistes répondant ainsi aux exigences des patients qui se manifestent au travers d'associations, ou lors des « Etats généraux de la Ligue ».

Afin d'optimiser la prise en charge, la place de chacun est une question centrale, et ce, sous divers angles. Chaque

professionnel de santé intervenant dans les soins de support est une composante indispensable, mais fait partie d'un ensemble, dont le destinataire est le patient.

Pour autant, cette approche pluridisciplinaire multiplie le nombre d'intervenants, quelles que soient l'organisation et la coordination des soins, puisqu'il s'agit de traitements symptomatiques. Comment faire alors pour que cette multiplicité n'apparaisse pas comme « insupportable » pour les patients ? Il serait alors légitime de se demander qui « supporte » qui, et qui « supporte » quoi ? Pourrait-on faire l'hypothèse que cette approche est la résultante d'un mouvement contra phobique face à l'angoisse de mort ?

En conclusion, les soins de support proposent une coordination des professionnels de santé, privilégiant la continuité du soin et du lien. Cette perspective nouvelle répond à une demande des patients et des équipes, en promouvant la qualité de vie comme fin en soi. Il faut néanmoins que les questions suscitées fassent l'objet d'une réflexion approfondie. ●

1 - Dans « Les soins de support dans le cadre du plan cancer », rapport du groupe de travail de la DHOS, juin 2004.

2 - J-L Misset, « Levons les ambiguïtés », Les soins de support, La Lettre, n°0, déc. 2002

Rendez-vous sur www.sfap.org

La lettre de la SFAP est consultable en ligne sur le site www.sfap.org. Vous y trouverez des liens qui viennent enrichir ou compléter les informations et les réflexions qui sont présentées dans ce numéro. La communication de la SFAP passe désormais par cette complémentarité entre le support papier et l'édition électronique.

Pour toute remarque ou suggestion sur le contenu de cette lettre vous pouvez envoyer un courrier électronique à lettre-sfap@sfap.org ou un courrier postal au siège de la SFAP.

La prochaine *Lettre de la SFAP* (juin 2005) traitera de : T2A, PMSI et SIIPS.

Faut-il parler de progrès ou de trompe-l'œil ?

■ **Patrick Thominet**, cadre de Santé à l'EMSP de la Pitié Salpêtrière, Paris.

L'abondance de la littérature sur la mort, la publication récente d'une encyclopédie sur le sujet, l'omniprésence du débat médiatique sur la fin de vie et l'intérêt porté par l'opinion publique sur les conditions du mourir attestent d'un retour du sentiment de la mort dans les mentalités modernes et témoignent d'une nouvelle forme de solidarité autour du mourir.

On serait tenté de voir dans ce recul du tabou de la mort l'influence du mouvement des soins palliatifs : celui-ci prétendait non seulement améliorer les conditions de la fin de vie des malades, mais également resocialiser la mort. En fait, l'essor des soins palliatifs a participé du retour du thème de la mort dans les sociétés occidentales, retour amorcé en France au lendemain des événements de mai 1968 qui militaient en faveur de la levée de tous les tabous : la mort en faisait partie. En s'intéressant à la question de la mort à l'hôpital, le mouvement des soins palliatifs a permis que la problématique du mourir émerge dans les opinions publiques au point -assez paradoxal- de se radicaliser parfois sur la question de l'euthanasie.

Inspirés par le mouvement des hospices anglais, les soins palliatifs ont su s'adapter aux mentalités continentales et éviter le risque d'un décalage culturel qui aurait probablement gêné leur percée en France. Par contre, dans le cadre du plan cancer, le concept anglo-saxon de soins de support tente de s'imposer sans tenir compte de la différence de culture et de contexte économique dans lesquels ils ont été pensés.

Les risques d'un retour aux soins terminaux

En cancérologie, les soins palliatifs se sont adaptés aux besoins des malades et des professionnels et ont su évoluer vers une prise en charge précoce des

patients. Cette stratégie présentait un double avantage : améliorer le confort des patients (quel que soit le stade de la maladie) et dédramatiser la phase palliative (encore trop souvent synonyme de mort imminente). L'élargissement du champ d'intervention des équipes de soins palliatifs a ainsi permis de prendre en charge les patients bien en amont de la fin de vie, sans rupture dans la continuité des soins lorsqu'ils arrivent à la phase terminale de leur maladie.

Or le texte sur les soins de support remet en cause cette stratégie en cantonnant l'intervention des équipes de soins palliatifs à la phase palliative et terminale de la maladie. Comment comprendre ce retour en arrière ? Pour beaucoup de cancérologues, la mort des patients reste trop souvent synonyme d'échec. On aimerait être rassuré sur le fait que la relégation des soins palliatifs à la prise en charge de la fin de vie n'est donc pas la conséquence de ce sentiment d'échec. Si cette interprétation se vérifiait, on assisterait avec la mise en place des soins de support, à un très net recul par rapport non seulement à l'évolution des pratiques médicales et soignantes développées au travers de l'accompagnement des malades mais aussi à l'égard de l'intérêt que nos contemporains accordent plus largement aux conditions du mourir dans notre société.

Eviter le morcellement de la prise en charge des patients

Parallèlement au souci apporté à la qualité de vie des patients cancéreux, le mouvement des soins palliatifs a imposé la notion de prise en charge globale des patients ? Cette notion est au cœur des pratiques infirmières que la circulaire ne mentionne pas, comme si seules les pratiques médicales étaient concernées !

L'approche globale ne dissocie pas la maladie de ses conséquences psychiques, sociales et économiques. Pour que cela fonctionne bien, il ne s'agit pas d'orienter le patient vers des intervenants différents, mais bien d'évaluer tous ces problèmes dans leur globalité,

ce qui n'empêche pas le recours à des spécialistes en fonction du problème identifié. Il appartient donc à l'équipe de cancérologie d'assurer cette prise en charge globale, en lien avec le médecin traitant dont il n'est également pas fait mention dans la circulaire. En offrant au patient d'emblée un éventail de ressources, on risque donc de multiplier les intervenants et de revenir à une forme de morcellement de la prise en charge nuisible à la continuité des soins et à la cohérence du suivi, sans parler de la difficulté pour les patients à identifier le bon interlocuteur.

Si on prend l'exemple de la douleur, symptôme fréquent et souvent présent dès le début de la maladie : qui du cancérologue, du médecin traitant, du médecin algologue ou de celui de l'équipe de soins palliatifs sera le médecin référent du patient ? On peut imaginer tous les cas de figure possibles, du plus simple (un seul intervenant) au plus complexe (un intervenant différent à chaque phase de la maladie) ! Tel que le texte est présenté, le fait de découper la maladie en phases successives inscrit le malade dans une temporalité qui peut aussi lui laisser deviner trop brutalement la gravité de son état, en fonction des intervenants qui lui sont proposés.

Un soin peut en cacher un autre

Alors, pourquoi ne pas mettre à disposition des équipes de cancérologie une équipe multidisciplinaire unique ? Cette équipe pourrait prendre en charge la douleur et les autres symptômes d'inconfort, assurer le soutien des patients et des proches, ainsi que celui des équipes soignantes dans les prises en charges difficiles. On peut même imaginer que l'intervention de ces équipes ne soit pas limitée à la cancérologie et puissent également bénéficier à l'ensemble des patients. Au fait, ces équipes existent déjà : elles se nomment Equipes Mobiles de Soins Palliatifs !

Alors, en fin de compte, quoi de neuf, docteur ? ●

» Regards croisés «

■ Philippe Colombat et Gilbert Desfosses

Afin de témoigner de la richesse, mais aussi de la diversité du débat sur la question des soins de support, nous avons demandé à deux personnalités reconnues des soins palliatifs de répondre à nos questions sur les soins de support. Le Pr Philippe Colombat est onco-hématologue, président du GRASPHO et membre du CA de la SFAP. Le Dr Gilbert Desfosses est membre fondateur et ancien président de la SFAP. Ils ont tous les deux accepté de répondre par écrit aux mêmes questions, puis, ayant pris connaissance des réponses apportées par l'autre, de commenter ces réponses dans le respect de l'éthique de discussion.

2 Par rapport aux définitions de la Loi de Juin 1999 sur les Soins Palliatifs, que représente pour vous la notion de Soins de Support ?

Philippe Colombat (PC) : La Loi de Juin 1999 reconnaît « à tout malade dont l'état le requiert le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » Les soins palliatifs y sont définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile » qui « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

La notion de soins de support étend certains des principes de la prise en charge palliative, à savoir la continuité et la globalité des soins et le travail coordonné en équipe pluridisciplinaire centré sur le patient et les proches, à d'autres équipes transversales et à d'autres types de malades. Elle élargit la notion de coordination des équipes de soins transversaux avec les différents acteurs concernés quels que soient le moment et les enjeux de la prise en charge.

Pour une meilleure prise en charge globale du patient et des proches, il semble logique que la société vise, à terme, à ce que chacun puisse avoir accès à l'ensemble des intervenants, soignants ou non, susceptibles de prendre en charge un malade et ses proches et de répondre aux besoins spécifiques qu'implique la confrontation à la maladie grave ; citons pour mémoire, au côté des médecins (généraliste, chirurgien, cancérologue, radiothérapeute...), des infirmières, aides-soignantes, les spécialistes de la douleur, les psychologues, les spécialistes de la nutrition, de rééducation fonctionnelle, les assistantes sociales... (Ce qui existe déjà dans les faits pour les 2 dernières spécialités).

Cette notion de soins de support constitue une avancée par rapport à la loi de 1999, puisqu'ils reconnaissent l'importance de la globalité de la prise en charge, non seulement pour les malades en phase palliative, mais également les malades en phase curative et les malades guéris.

Gilbert Desfosses (GD) : L'apparition de cette notion de soins de support n'aide pas à clarifier la politique de santé par rapport à la prise en charge des grands malades. Elle est présentée comme un concept opérationnel face aux problèmes concrets posés, mais l'expression est ambiguë et entraîne une certaine confusion.

Soit il s'agit d'une logique de coordination des différents intervenants, et on ne peut qu'être d'accord. Donner à cette coordination le nom de « soins » est alors inutile.

Soit il s'agit bien de définir un concept de soins et alors cette notion de soins de support représente un recul face au concept porté par les soins palliatifs depuis de nombreuses années et reconnu clairement par la loi de juin 1999.

Rappelons qu'historiquement les soins palliatifs sont un mouvement de bénévoles prônant l'accompagnement des malades en fin de vie et la reconnaissance de la place de la mort, des mourants et des personnes en deuil dans la société. La dimension médicale/technique est venue ensuite, en plus, mais pas à la place de cette conception humaniste essentielle, cette « âme » des soins palliatifs que représente cette démarche d'intégration socio-culturelle.

La démarche induite par les soins de support semble plus d'ordre privé, individualiste, comme non concernée par les questions de société posées par la fin de la vie et la mort. Il s'agit d'une réponse opérationnelle à des besoins individuels. Elle s'inscrit dans la vision anglo-saxonne des « supportive care » très utilitariste.

En faisant cette impasse sur l'accompagnement et la dimension socioculturelle de ce que la mort représente dans notre société, la notion de soins de support est pour moi une régression.

2 Diverses définitions sont associées aux soins de support (nouvelle composante de soins, simple système de coordination, réorganisation de la prise en charge des malades, nouveau nom pour désigner les soins palliatifs, nouvelles structures et fonctions à créer au sein des établissements de soins). Quelle est (ou quelles sont) celle(s) qui vous paraît (sent) correspondre le mieux à votre propre conception ?

PC : Pour moi, les soins de support sont un système organisationnel et non pas une nouvelle spécialité. Le GRASPHO a toujours prôné une démarche participative d'équipe. La démarche palliative a entraîné la mise en place d'un système organisationnel interne pour améliorer la prise en charge globale du patient et de ses proches.

GD : Pour moi les soins de support devraient s'appeler autrement car on a du mal à comprendre ce qu'ils signifient. Coordonner des intervenants multiples dans un grand centre hospitalier disposant d'équipes complémentaires (EMSP, Douleur, Service social, oncopsychologues, diététiciennes, kinés, etc.) pour qu'ils travaillent ensemble et de manière inter-

Les soins de support sont pour moi une démarche participative des équipes transversales, qui doivent être au minimum au nombre de 6 : EMSP, équipe douleur, soutien social, soutien psychologique, rééducation fonctionnelle, diététique. Ces équipes transversales existent, et sont compétentes chacune dans leur domaine. Mais elles interviennent à ce jour encore trop souvent de manière non coordonnée, voire concurrentielle. Les soins de support visent à entraîner une meilleure synergie des soins, dans l'intérêt de malade et de ses proches.

“ N'oublions pas que les soins palliatifs sont un modèle qui a permis de reprendre conscience du sens humaniste du soin. ”

Philippe Colombat

Pour vous, les soins de support partagent-ils le même référentiel de valeur que les soins palliatifs ou s'agit-il de deux référentiels distincts ?

PC : Opposer les soins palliatifs et les soins de support n'a vraiment pas de sens pour moi. J'ai dit plus haut combien cette notion de soins de support découle de la mutation qu'a entraînée le mouvement des soins palliatifs, et sa reconnaissance au niveau législatif. Le mouvement des soins palliatifs en France a plus de 20 ans. N'oublions pas que les soins palliatifs sont un modèle qui a permis de reprendre conscience du sens humaniste du soin. Leurs référentiels sont bien connus, grâce notamment aux travaux réalisés par la SFAP, et aux efforts déployés tant en direction des décideurs politiques, que du grand public.

Pour moi, les soins de support s'inscrivent dans cette démarche. Ils sont une continuité des valeurs réintroduites par les soins palliatifs. Ils proposent un élargissement du champ d'application des valeurs défendues à l'ensemble des équipes fixes et transversales concernées, mais surtout au plus grand nombre de malades. On y retrouve la notion de démarche de soins globale centrée sur le patient et les proches, de dignité, de respect de la personne, de qualité de vie quelque soit le stade de la maladie. On y retrouve aussi la notion de pluri et d'interdisciplinarité. La mise en place de l'organisation, la structuration même des soins de support devra être souple. Elle devra s'adapter au contexte local et aux réseaux de soins déjà en place. Avec l'émergence de cette nouvelle notion de soins de support, d'autres référentiels restent à construire ensemble. Mais dans tous les cas, il s'agit de venir en aide à la souffrance d'un être humain, qu'il s'agisse de la souffrance physique, psychologique, sociale ou spirituelle.

disciplinaire est une idée qui va dans le sens d'une meilleure prise en charge du malade et de ses proches.

Mais cela ne concerne malheureusement que les CHU et les Centres de lutte contre le cancer. Ailleurs cette notion n'a pas de sens. Dans les USP, par exemple, la notion de soins de support n'a pas de sens, puisque la démarche de prise en charge globale est le fondement même de leur fonctionnement. On peut se demander pourquoi les USP n'existent pas dans ces grands centres... Au domicile, dans les établissements privés ou PSPH et dans les hôpitaux généraux, le problème n'est pas de coordonner des moyens pléthoriques ; il est de mobiliser les ressources pour mieux aider les patients. Toutes ces structures risquent de se retrouver exclues des subventions dégagées par le Plan Cancer pour la mise en œuvre et le développement des soins de support. Cela ne me paraît ni juste ni raisonnable ...

Par ailleurs, je crains que les cancérologues ne s'impliquent pas directement dans la pratique des soins de support, mais qu'ils les conçoivent comme un service annexe, un peu isolé, à utiliser « à la carte ». Cela est contraire aux fondements même du mouvement des soins palliatifs, qui s'efforce de faire s'approprier ses valeurs par toutes les disciplines. Ainsi les réanimateurs, les pédiatres, les neurologues ont chacun à leur façon « digéré » la notion de soins palliatifs et l'ont intégré au cœur de leurs pratiques. En ce sens aussi les soins de support pourraient représenter une régression. Cela me fait penser à l'éthique médicale que l'on voudrait cantonner à des « spécialistes de l'éthique » mobilisés à la demande au lieu d'en faire une problématique totalement intégrée dans la pratique quotidienne des soins.

GD : Ma réponse est clairement négative. Il existe deux référentiels distincts pour toutes les raisons que j'ai précédemment évoquées. Les soins de support n'ont aucun ancrage. Ils ne s'appuient sur aucune dimension culturelle ni éthique. Toute réflexion sur l'accompagnement et les représentations de la mort dans la société a disparu.

Ils ne peuvent intégrer la fonction des USP qui restent pourtant des lieux symboliques où chacun sait (ou doit savoir) qu'il est possible de mourir dans des conditions décentes, où la priorité est accordée autant au soulagement des symptômes altérant la qualité de vie restante, qu'au respect de la dignité et à une solidarité dont l'accompagnement du malade et de son entourage est une des composantes essentielles.

“ Historiquement les soins palliatifs sont un mouvement de bénévoles prônant l'accompagnement des malades en fin de vie et la reconnaissance de la place de la mort, des mourants et des personnes en deuil dans la société. ”

Gilbert Desfosses

Quels sont, selon vous, les risques et les avantages pour la SFAP et l'ensemble des acteurs de soins palliatifs à s'engager dans la démarche des soins de support initié par le comité de suivi du plan CANCER ? Quels seraient les risques et les avantages de ne pas s'y engager ?

PC : Partons de plusieurs constats :

- les soins de support sont une volonté du plan CANCER : il y a donc une volonté politique à laquelle nous devons répondre ;
- les soins de support concernent un nombre de patients beaucoup plus important que les soins palliatifs puisqu'ils concernent les malades au stade du diagnostic, les malades en phase curative et les malades guéris ;
- les équipes existantes de soins palliatifs sont actuellement au maximum de leurs possibilités.

L'objectif des soins de support doit être que toutes les spécialités concernées construisent ensemble des schémas de coordination répondant aux besoins des patients et de leurs proches. Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais une coordination de spécialités. Or nous avons vu précédemment que les équipes de soins palliatifs doivent être considérées comme des acteurs essentiels au sein de cette coordination des soins au service d'une meilleure prise en charge du malade et de ses proches. Leur place est importante à la fois par les compétences techniques de leurs membres, mais aussi par les valeurs qu'elles représentent depuis longtemps, et au savoir-faire qu'elles ont acquis dans la prise en charge globale des patients.

Le risque, si une spécialité ne participe pas à cette construction est que la construction se fasse sans elle, ce qui serait extrêmement dangereux, voire suicidaire. Le rôle de la SFAP est à la fois de participer à cette construction, en y promouvant ses idées mais également de développer les structures de soins palliatifs qui restent insuffisantes, en particulier les réseaux (mesure 43 du plan CANCER).

Plutôt que d'être en retrait, elle doit jouer un rôle moteur dans la mise en place de ces coordinations, à côté d'autres sociétés savantes (SFETD, SFPO, GRASPHO...).

GD : A mon avis il ne faut pas hésiter à ne pas s'engager dans cette démarche si les choses nous paraissent aller dans un sens par trop négatif. Je défends une position assez dure, mais dans l'état actuel des choses, je considère, comme d'autres acteurs impliqués dans les soins palliatifs, que nous avons de sérieuses raisons d'être inquiets. Les USP sont mises en péril par la Tarification à l'activité. On privilégie les lits dédiés et les soins de support, comme substitués aux soins palliatifs. Il faut obtenir rapidement des garanties sérieuses sur la pérennisation des USP, de l'enseignement spécifique, ou nous risquons de laisser nos valeurs se diluer. Ce sera un grave retour en arrière.

Nous avons besoin d'actes concrets pour consolider le mouvement des soins palliatifs : reconnaissance universitaire, programmes spécifiques de recherche, pérennisation financière des structures avec modification de la réforme tarifaire en cours totalement inadaptée à notre pratique.

Les questions posées par l'émergence de la notion de soins de support dépassent largement les aspects techniques, politiques et financiers. Cette nouvelle notion pose des questions citoyennes, sur les quelles notre société doit s'interroger.

Ma crainte est que l'on en arrive à résumer les soins palliatifs aux soins de support, à remplacer les USP par des équipes de coordination, à substituer des solutions techniques aux valeurs existentielles. L'enjeu me paraît suffisamment sérieux pour justifier une position très ferme sur ces questions.

Vous avez pris connaissance des réponses de votre contradicteur. Avez-vous un commentaire à rajouter sur vos propos et les siens ?

PC : Nos positions apparaissent tellement éloignées que cela ne sert à rien de rentrer dans la polémique. Si je suis d'accord avec Gilbert DESFOSES pour discuter du fait que les soins de support auraient pu s'appeler autrement et qu'il ne faut pas que l'intervention des équipes transversales s'accompagne d'un changement de référent (mais n'est-ce pas déjà le cas quand un malade est transféré dans une USP ?), je trouve très dommage de réduire les soins palliatifs à la fin de vie et de faire croire que les soins de support pourraient remplacer les soins palliatifs alors qu'aucun texte ne va dans ce sens.

Les soins de support, comme la démarche palliative des circulaires de 2002 et 2004 proposent une dynamique participative aux soignants des services et des équipes transversales pour une meilleure prise en charge des patients et des proches. De quel droit réserver la prise en charge de la souffrance aux patients en phase palliative ?

Quant à affirmer la non possibilité de mise en place de soins de support sur un territoire de santé, c'est nier le fonctionnement des réseaux de proximité. ●

GD : Soyons clair, les soins de support élargissent l'accès aux soins des malades atteints de cancers mais uniquement à ceux là. La loi relative aux soins palliatifs est pour tous et tous les patients quelque soient leurs maladies doivent bénéficier de ces soins. N'oublions pas les soins palliatifs dédiés aux personnes très âgées atteintes de poly-pathologies, à celles présentant des maladies neurologiques ou liées au VIH et toutes les autres pouvant en relever.

Tous les rapports récents insistent sur le constat que les soins palliatifs en France restent insuffisamment développés et les équipes actuelles souvent fragiles et peu dotées en personnel. Ne faut-il pas renforcer les moyens déjà existants en soins palliatifs plutôt que de créer et financer une fausse nouvelle structure ? Les équipes mobiles, déjà pluridisciplinaires, peuvent renforcer leurs liens avec les services de cancérologie et répondre à leurs besoins. L'égalité d'accès à ces soins passe par le développement des structures de soins palliatifs. La mise en place et le financement des soins de support correspond à un saupoudrage de moyens, à la fragilisation des structures actuelles et à une régression conceptuelle. Le déni de la mort n'est pas un vain mot ! ●

S'engager dans une démarche constructive tout en restant vigilants

■ **Daniel D'Hérouville**, médecin à la Maison Jeanne Garnier et à l'HAD de la Croix Saint Simon (Paris). Ancien président de la SFAP, il est actuellement le responsable du groupe de travail de la SFAP sur les soins de support.

Cette lettre fait bien ressortir les difficultés et craintes ressenties par les acteurs de soins palliatifs, mais aussi les éléments qui nous poussent à continuer dans cette démarche.

Si « elle fait l'impasse sur l'accompagnement et la dimension socioculturelle de ce que la mort représente dans notre société, la notion de soins de support est une régression ».

Oui les soins de support font peur : certains poussent les équipes de soins palliatifs à changer de nom ! Un dépliant diffusé tout récemment par un grand centre de cancérologie, ne cite même pas les soins palliatifs et présentent les soins de support comme « mise à disposition de compétences médicales, infirmières, psychologues »... Cette présentation des soins de support est dangereuse et nous devons la dénoncer : avec cette interprétation, les soins palliatifs et l'accompagnement risquent de disparaître. La mort, la fin de vie, la non guérison ne doivent pas, une nouvelle fois, être exclues des réflexions de notre société.

Nous ne sommes pas d'accord avec ceux qui veulent faire des soins de support une spécialité ou ceux qui veulent faire disparaître les soins palliatifs. Non pas pour défendre un pré carré, mais par crainte d'un retour à la médecine triomphante, dominée par l'idée de l'immortalité, la mort et la non guérison une nouvelle fois évacuée par ceux même qui y sont confrontés chaque jour et qui ne peuvent l'accepter. Médecine triomphante dans laquelle l'obstination déraisonnable est, encore aujourd'hui, davantage valorisée que l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

« Pour beaucoup de cancérologues, la mort des patients reste trop souvent synonyme d'échec. Si cette interprétation se vérifiait, on assisterait avec la mise en place des soins de support, à un très net recul par rapport non seulement à l'évolution des pratiques

médicales et soignantes développées au travers de l'accompagnement des malades mais aussi à l'égard de l'intérêt que nos contemporains accordent plus largement aux conditions du mourir dans notre société. »
« L'institution, le monde de la santé n'incluent pas dans les bilans d'activité ce soin, fait d'attente, de respect. A nous de faire en sorte qu'il en soit autrement ». Nous devons être vigilants pour que les valeurs qui animent les soins palliatifs et l'accompagnement soient intégrées et prises en compte dans les soins de support. La meilleure façon d'être vigilant est d'être présent et de participer à la réflexion, à la mise en œuvre et au fonctionnement, dans un véritable dialogue avec toutes les personnes concernées.

Éléments à prendre en compte

Dans le rapport de la DHOS, la définition des soins de support est claire. Il est bien précisé que « les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais qu'ils se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences... » « Ces compétences sont représentées par les équipes du traitement de la douleur, des soins palliatifs et de l'accompagnement, de psycho-oncologie, d'accompagnement social, de nutrition, de réadaptation fonctionnelle, de socio esthétique, ergothérapie, arthérapie. »

Il nous semble que l'organisation des soins de support peut apporter une contribution à l'amélioration de la santé d'une vaste population de personnes en améliorant la qualité de vie des malades et de leur entourage, en leur facilitant l'accès à différentes compétences, aujourd'hui éclatées, dans une meilleure synergie.

Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement ont parfois du mal à trouver leur place auprès des équipes de cancérologie. Les soins de support qui émergent du milieu de la cancérologie peuvent leur permettre, en élargissant la réflexion sur les besoins des malades, d'intégrer de façon incontournable les soins palliatifs et l'accompagnement.

Beaucoup d'équipes travaillent encore trop souvent les unes à côté des autres, sans lien,

cela ne peut pas continuer : les professionnels des différentes compétences impliquées dans les soins de support ne peuvent pas et ne doivent plus travailler seuls : la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité doivent devenir réalité.

« Chaque professionnel de santé intervenant dans les soins de support est une composante indispensable, mais fait partie d'un ensemble, dont le destinataire est le patient ». Tout nous invite à travailler ensemble, la recherche d'une mutualisation de certain moyen peut nous y aider tout en facilitant l'accès pour les malades et leurs proches.

« Ces soins de supports pourraient se révéler particulièrement utiles en ce qu'ils peuvent être considérés comme la poursuite des principes, des valeurs et objectifs des soins palliatifs par d'autres moyens ».

Sur le plan pratique

Chacun, là où nous sommes, nous devons prendre connaissance des textes officiels et en particulier du rapport du Ministère (DHOS). En effet, il est primordial de s'appuyer sur ces documents, à l'élaboration desquels la SFAP a participé et qui peuvent nous être d'une aide précieuse dans nos démarches. Par exemple, les soins de support étant une organisation et une coordination, sachons bien en définir le contenu et veillons à ce que chaque compétence indiquée dans le rapport, et en

Les soins de support ne doivent pas être une coquille vide et il nous semble important que les équipes de soins palliatifs ne changent pas de nom.

particulier les soins palliatifs et l'accompagnement, soit réellement prise en compte. Les soins de support ne doivent pas être une organisation qui coordonne une coquille vide.

Nous devons participer activement, voire être moteurs dans les différentes étapes prévues pour le développement des soins de support. Nous devons nous ...

••• rapprocher des autres professionnels et équipes concernées et nous mettre tous ensemble autour d'une table. Nous pourrions alors, réaliser un état des lieux, en pointant tout ce qui existe comme compétences dans les différents domaines concernés et ensuite, définir, à partir de cet existant, les modalités d'organisation et de coordination ainsi que le domaine d'intervention de chacun, en recherchant avant tout, le bénéfice du malade et de ses proches. Chaque spécialité ou discipline pourra ainsi participer à la dynamique des soins de support tout en gardant son identité propre et son champ d'intervention hors oncologie.

Les financements prévus dans le cadre du plan cancer pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ne doivent pas être détournés de leur cible.

Nous devons veiller à ce que les familles et les malades puissent voir clairement les différentes compétences et ressources qui sont mises à leur disposition. Chaque compétence ne pourra exister que si elle est nommée et si elle est apparente pour les usagers. Pour cela, il nous semble important que les équipes de soins palliatifs ne changent pas de nom.

Au terme de l'état des lieux et de la mise en œuvre, chaque service, établissement et territoire de santé doit pouvoir préciser comment il s'organise et se coordonne

(numéro unique, secrétariat commun, réunions de concertation,...), pour que les personnes malades et leur entourage puissent bénéficier des différentes compétences qui composent les soins de support et qui sont mises à leur disposition. Ils doivent également indiquer clairement la façon dont ils informent le public et les professionnels sur l'existence de ces différentes ressources. Nous devons veiller à ce que l'affichage soit suffisamment clair. Les SROSS 3 doivent insister sur ces points.

Un groupe de travail SFAP

La mission de la SFAP est de continuer à développer les soins palliatifs et l'accompagnement, de leur trouver une juste place dans le système de santé et de bien définir la part qui doit être associée aux soins de support. Nous devons être attentifs à ce que la mesure 43 du plan cancer, qui précise différents points concernant le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ne soit pas oubliée et mise de côté.

Les financements prévus dans le cadre du plan cancer pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ne doivent pas être détournés de leur cible. Ce développement n'est pas un combat d'arrière garde, il est d'actualité. Il reste encore beaucoup à faire pour que la Loi de 1999 soit effective partout. Il persiste encore, pour les usagers, des inégalités criantes dans l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

La SFAP doit également être vigilante à ce que le développement des soins de support se fasse bien en complémentarité avec le programme national pour le développe-

ment des soins palliatifs, comme cela est prévu dans le plan cancer.

La SFAP a mis en place un groupe de travail dont les objectifs sont de poursuivre la réflexion sur ce sujet, de prévenir les dérives possibles, de veiller à ce que les soins palliatifs et l'accompagnement ne soient pas noyés. Ce groupe a aussi pour mission de recueillir les difficultés rencontrées par les équipes pour les aider et les soutenir dans leurs difficultés sur le terrain, d'avoir une fonction de veille quant à la réalisation des différents état des lieux et quant à la mise en œuvre de l'organisation des soins de support. Le groupe souhaite poursuivre le dialogue et la réflexion au plan nationale avec les autres partenaires des soins de support.

Conclusion

Nous ne devons pas nous battre contre les soins de support ou nous exclure du débat. Nous devons y participer activement : **les soins palliatifs et l'accompagnement pourront même imprimer leur empreinte** dans cette dimension. Si nous nous excluons, les soins de support se développeront malgré nous et sans nous.

Comme partout ailleurs, il y a des luttes de pouvoir, nous ne pourrions les éviter. Déjà, nous avons tous rencontré des situations difficiles dans lesquelles certaines personnalités sont prêtes à tout détruire à leur seul profit. Dans la mise en place des soins de support, nous rencontrerons des situations analogues, ce n'est pas l'idée des soins de support qui est en cause, mais la nature humaine.

Restons dans une démarche positive, constructive mais vigilante. ●

FONDATION
DE
FRANCE

Ce numéro a été réalisé en partenariat avec la Fondation de France

Pour les consulter : www.sfap.org (in actualité / appels à projet) ou www.fdf.org

La Fondation de France diffuse 4 appels à projets dans le domaine de l'accompagnement et des soins des personnes gravement malades ou en fin de vie (pratiques soignantes, personnes âgées, enfants et recherche).

La Lettre de la SFAP

est éditée par La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs - 106, avenue Émile Zola 75015 Paris
Tél. : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20 - e-mail : lettre-sfap@sfap.org - site : <http://www.sfap.org>

Directeur de la publication : R. Aubry. • **Responsable de la rédaction de la Lettre** : B. Devalois • **Comité de rédaction** : B. Devalois, G. Hirsch, O. Maurel • **Comité de lecture** : P. Basset, A.M. Dickélé, C. Jousselin, H. Kerurian, M.T. Leblanc-Briot, J. Million, M. Moriceau, M. Nectoux, C. Peyrard • **Réalisation** : TC Graphite