

LES SOINS DE SUPPORT DANS LE CADRE DU PLAN CANCER

SYNTHESE DES TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL

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 d'un groupe de travail réuni sous l'égide de la DHOS entre janvier et juin 2004. La composition du groupe de travail est présentée en annexe 1.

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.

I. 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 onco hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ¹ ».

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 compétences² impliquées conjointement aux soins spécifiques** oncologiques dans la prise en charge des malades.

2. 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,

¹ in Oncologie, 2004 - 6 : 7-15.

² listées dans le chapitre 4, page 3.

- 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 support³.

3. 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, quelle 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.

4. 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

³ cf. chapitre 3

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 risque⁴ 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.

⁴ la formation doit permettre de développer la capacité de repérage des situations à risque par les équipes soignantes

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.

5. Quelle est la visibilité attendue pour les patients ?

Il est indispensable que les malades et/ou les proches puissent avoir connaissance, par eux mêmes et dès le début de leur parcours dans la maladie, des ressources proposées dans le cadre des soins de support. Ils pourront ainsi y faire appel tout au long de leur parcours, pendant les traitements mais également à distance des traitements.

Ils sont proposés à tout patient atteint de cancer dans le cadre du programme personnalisé de soins qui lui sera remis, et qui pourrait intégrer les coordonnées d'une personne ressource et/ou les coordonnées d'un lieu d'information (type kiosque d'information , Espace Rencontre Information, centres de coordination en cancérologie ou tout autre lieu d'information).

Les outils de diffusion possible d'une information sont :

- le livret d'accueil de l'établissement : la liste des personnes ressources pour chacune des composantes des soins de support peut aussi y être proposée,
- le site Internet de l'hôpital,
- les réseaux de santé,
- les associations d'aide aux malades. Les missions des bénévoles doivent être précisées ainsi que le partenariat ou les conventions passées avec ces associations⁵.

La mise en place de cette nouvelle organisation implique et justifie une grande visibilité pour les malades et les familles.

⁵ seules les associations sous convention avec l'établissement sont habilitées à intervenir en son sein (CSP L 1112-5)

6. Quel est l'impact attendu en terme d'organisation des établissements de santé ?

Chaque établissement de santé doit inclure dans son projet de cancérologie les soins de support garantissant à tout patient atteint de cancer, quel que soit l'endroit où il se trouve, la prise en compte et l'accès à ces dimensions du soin.

Les modes d'organisation retenus par l'établissement pour répondre à cet objectif relèvent de sa seule responsabilité et décision (annexe 2). L'offre de soins de support en cancérologie a vocation néanmoins à s'inscrire au sein des centres ou des cellules de coordination en cancérologie, lorsqu'ils sont mis en place. Ces centres ont en particulier comme objectif d'améliorer et d'individualiser le suivi et le parcours des patients en mobilisant l'ensemble des compétences disponibles. Les équipes impliquées dans ces soins au sein d'un ou de plusieurs établissements pourront être amenées à coordonner leurs activités au sein d'un même territoire de santé.

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.

7. Quels sont les critères possibles d'évaluation des soins de support ?

L'évaluation des activités dans les domaines des soins de support est complexe car les indicateurs habituels sont souvent inadaptés de même que la nomenclature. Les soins de support cumulent, peut être plus que d'autres disciplines, un grand nombre de difficultés : activité de soins essentiellement transversale et sans secteur d'hospitalisation propre (hors USP), files actives inhomogènes, importance de la pluridisciplinarité, de l'activité d'expertise et de conseil.

Dans l'évaluation doivent être définies la population concernée, la composition de chaque équipe et l'ensemble de l'activité des acteurs. Les indicateurs de suivi pourraient inclure la mesure de :

- la coordination : nombre et durée des réunions, comptes-rendus, nombre de conventions avec d'autres partenaires internes et externes à l'établissement ;
- la charge en soins : nombre de nouveaux patients, file active, nombre d'actes techniques, nombre de consultations mono et pluridisciplinaires, motifs et durée des consultations ;
- l'expertise : implication dans les référentiels, activité des réunions de concertation pluridisciplinaire, nombre d'avis téléphoniques ;
- de l'enseignement : nombre d'heures et populations concernées.
- La recherche : nombre d'études contrôlées, d'enquêtes épidémiologiques ou de pratiques, de publications.

D'autres indicateurs spécifiques à chacun des domaines (douleur, soins palliatifs et accompagnement, psycho oncologie, nutrition, réadaptation, suivi social) doivent faire l'objet d'un travail d'élaboration avec les professionnels concernés.

La connaissance de l'activité développée au titre des soins de support et l'évaluation du service rendu aux patients font partie de la rétro information attendue dans le cadre du plan cancer. L'évaluation par le patient sera également prise en compte et doit faire l'objet de procédures d'audit, par exemple au niveau des réseaux.

8. Quel est l'impact en terme de missions d'enseignement et de recherche?

Cette organisation participe, au travers de ses composantes, à la formation initiale et continue dans les domaines des soins de support, tant au niveau des professionnels impliqués que dans les instituts de formation aux carrières de santé et dans les Facultés.

La formation des soignants est notamment importante sur le volet dépistage des besoins des patients et l'anticipation des risques.

La reconnaissance des soins de support devrait également permettre de développer la recherche dans cette thématique.

ANNEXE 1 : COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Fédération de cancérologie de CHU : Jean-Louis BEAL
Fédération de cancérologie de CHU : Madame TUBIANA
Fédération de cancérologie des Centres Hospitaliers : David ZYLBERAIT
Fédération de l'Hospitalisation Privée : Anne MALLET-
Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privée à but non lucratif : Marc PULIK
Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer : Dominique MAIGNE
Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer : Ivan KRAKOWSKI
Union Nationale de l'Hospitalisation Privée en Cancérologie : Gérard PARMENTIER
Conférence des présidents de CME des Centres Hospitaliers : Jean-Jacques MORA
Conférence des Présidents de CME des Centres Hospitaliers : Laurent CHASSIGNOL

Groupe de Réflexion et d'Accompagnement sur les Soins Palliatifs en Hémato Oncologie :
Philippe COLOMBAT

Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs : Daniel D'HEROUVILLE
Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs : Godefroy HIRSCH
Société Française de Psycho Oncologie : Daniel SERIN
Société Française de Psycho Oncologie : Nicole PELICIER
Société Française de Psycho Oncologie : Sarah DAUCHY
Société Française des cancers de l'enfant : Françoise MECHINAUD
Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur : Eric SERRA
Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur : Paul PIONCHON
Comité national des soins palliatifs : Marie-Claude DAYDE
Coordination Régionale du Nord Pas de Calais pour les Soins Palliatifs : Henri DELBECQUE

Ligue nationale contre le Cancer : Anne FESTA

CNAMTS : Marie Hélène RODDE-DUNET

DHOS : Danielle CULLET- Bureau E2 ; Aude LE DIVENAH- Bureau 02 ; Marc DUPONT
et Christine BARA – Sous direction de l'organisation du système de soins.

ANNEXE 2 : **Rappel du cadre juridique**

L'organisation des soins de support est une composante de la prise en charge des malades et s'inscrit sans particularités dans l'organisation des soins et le fonctionnement médical des établissements de santé.

Il appartient à chaque établissement de réfléchir au mode d'intégration des soins oncologiques de support dans les processus de soins qui lui paraît le plus adéquat, étant entendu qu'aucun modèle d'organisation ne peut être recommandé par le groupe de travail.

En toute hypothèse, une première étape, indispensable, pour la mise en place de ces soins est **d'identifier les ressources** disponibles au sein de l'établissement et des réseaux existants. Cette identification doit permettre de réfléchir aux mutualisations de moyens et de compétences souhaitables au sein de l'établissement ou entre établissements, publics et privés.

Dans le cas particulier des établissements publics de santé et en l'attente de la finalisation des textes attendus sur la réforme de leur gouvernance, il convient de se reporter à l'organisation des soins telle qu'elle est encadrée par les dispositions légales (C. santé publ., art. L. 6146-1 et s.) : organisation en **services** (monodisciplinaires) et **départements** (pluridisciplinaires), placés sous la responsabilité d'un médecin et constitués **d'unités fonctionnelles** ; le cas échéant, regroupement avec l'accord des chefs de service et de département concernés, de services, de départements et d'unités fonctionnelles en **fédération** (les activités de la fédération étant placées sous la responsabilité d'un médecin coordonnateur) ; possibilité pour les établissements, par dérogation, de décider d'arrêter librement leur organisation des soins et leur fonctionnement médical.

Les soins de support seront bien entendu nécessairement constitutifs des projets des services et départements concernés.

Le regroupement de plusieurs unités fonctionnelles, services et départements en une fédération est souhaitable. Les soins de support pourront notamment être intégrés dans les différentes composantes d'une fédération de cancérologie, associant au sein de l'établissement les différentes structures médicales et médico-techniques participant à la prise en charge des patients atteints de cancer, et/ou au sein des centres de coordination en cancérologie (3C) dont la mise en place est un élément essentiel du Plan cancer.

Lorsqu'un établissement souhaite organiser conjointement avec une ou plusieurs personnes de droit public ou privé (autre établissement de santé, professionnels libéraux, association,..) la mise en place des soins de support pour les malades qu'ils prennent respectivement en charge, les organisations et la mise en commun de moyens au bénéfice des malades pourront s'appuyer sur les instruments de coopération prévus par la loi : convention, groupement d'intérêt public, groupement de coopération sanitaire (C. santé publ., art. L. 6134-1). Lorsque cette coopération concerne deux ou plusieurs centres hospitaliers, la mise en place d'une fédération médicale interhospitalière (C. santé publ., art. L. 6135-1) sera particulièrement favorisée.

Les soins de support peuvent également être organisés et coordonnés entre un ou plusieurs établissements de santé, professionnels de santé libéraux, centres de santé, institutions sociales ou médico-sociales et organisations à vocation sanitaire ou sociale dans le cadre d'un

réseau de santé. Ils seront chaque fois que possible pour les patients atteints de cancer coordonnés au sein des réseaux de cancérologie, en articulation avec les autres réseaux de santé, notamment ceux de soins palliatifs.

Il est rappelé que les textes organisant les réseaux de santé ne rendent pas obligatoire qu'ils soient pourvus de la personnalité morale, étant précisé qu'à minima, les obligations des participants doivent figurer dans la convention constitutive du réseau. Rien ne s'oppose en revanche à ce que les soins de support soient coordonnés par un réseau constitué sous forme d'association ou de groupement de coopération sanitaire (GCS) ou un autre mode de groupement.