

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

Texte paru dans la Lettre de la SFAP n° 19 consacrée au Soins de support
(hiver 2004-printemps 2005)

Article écrit par G. Hirsch, médecin au sein de l'équipe d'appui départementale de soins palliatifs du Loir et Cher. et M.C. 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.

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 cancérologie (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 et les réponses proposées ;
- 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. L

Le qualificatif « palliatif » renvoie à au moins trois dimensions qui sont fréquemment imbriquées les unes dans les autres. Il est ainsi utilisé :

- pour définir un type de soin : les soins palliatifs visant à l'amélioration de la qualité de vie
- pour préciser une période ou phase de la maladie. Dans le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005, ce sont les objectifs de soins qui permettent de qualifier les différentes phases d'une maladie grave :
 - « **est dénommée curative**, la phase durant laquelle les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison » ;
 - « **est dénommée palliative**, la phase durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques sont encore appliqués avec l'objectif d'une réponse temporaire et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie »
 - « **est dénommée terminale**, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche ».
- pour caractériser des équipes spécialisées (« faire appel aux soins palliatifs »).