

Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés

I. Krakowski, F. Boureau, R. Bugat, L. Chassignol, Ph. Colombat, L. Copel, D. d'Hérouville, M. Filbet, B. Laurent, N. Memran, J. Meynadier, M.G. Parmentier, P. Poulain, P. Saltel, D. Serin, J.-P. Wagner

Les coordonnées des auteurs sont disponibles en bas de page 8.

Correspondance : I. Krakowski, e-mail : i.krakowski@nancy.fnclcc.fr

Résumé : Les concepts de continuité et de globalité des soins sont reconnus aujourd'hui par tous comme inhérents à la médecine moderne. Un groupe de travail s'est réuni pour proposer des modèles de coordination des soins de support pour toutes les maladies graves dans les différents établissements de soins privés et publics. Les « soins de support » sont : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ». Cette définition est inspirée de la définition du « supportive care » donnée en 1990 par la MASCC, Multinational Association for Supportive Care in Cancer: « the total medical, nursing and psychosocial help, which the patients need besides the specific treatment ». Elle intègre autant le champ de la guérison avec éventuelles séquelles que celui des soins palliatifs dont la définition est précisée (phases palliatives initiale et terminale).

Une telle coordination est justifiée par la pluridisciplinarité liée à l'hyperspécialisation et à l'hypertechnicité des professionnels, par une insuffisance de communication entre les équipes, par les difficultés administratives des équipes participant aux soins de support. Le groupe de travail insiste sur le fait que les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité. Il pro-

pose la création de fédérations, départements ou pôles de responsabilité de soins de support avec une « coordination de base » impliquant les activités de prise en charge de la douleur chronique rebelle, de soins palliatifs, de prise en charge psychologique et d'accompagnement social. Cette coordination peut s'étendre en fonction de « l'histoire » et des missions des établissements. Le service rendu par la mise en place « d'un guichet unique » pour les malades et les équipes est un point important. La structure doit répondre à certains cahiers des charges (Consultation, Unité ou Centre de lutte contre la douleur chronique rebelle, structures de soins palliatifs, de psychoncologie, de nutrition, d'accompagnement social...). Une mise en commun du plateau technique est un des intérêts. La structure doit mettre en place des liens forts avec les professionnels libéraux, les réseaux, l'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) quand ils existent, pour garantir la continuité des soins de support sous tous ses aspects et pour que les préférences des malades puissent être prises en compte. Selon les propositions Hôpital 2007, le Groupement de coopération sanitaire (GCS) élargi, souple et polyvalent, répond parfaitement aux besoins inhérents aux structures de soins de support au sein des territoires de santé, puis-

qu'il peut être constitué entre un ou plusieurs établissements de santé et des professionnels libéraux de santé, favorisant ainsi la coopération entre établissements publics de santé, établissements privés, PSPH et médecine de ville.

Mots clés : Soins de support – Organisation – Coordination – Hôpital – Maladie mortelle – Cancer – Douleur – Psycho-oncologie – Soins palliatifs – Accompagnement social

For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses: proposition of organization in the public and private health care centres

Abstract: The concept of continuous and global care is acknowledged today by all as inherent to modern medicine. A working group gathered to propose models for the coordination of supportive care for all severe illnesses in the various private and public health care centres. The supportive cares are defined as: "all care and supports necessary for ill people, at the same time as specific treatments, among all severe illnesses". This definition is inspired by that of "supportive care" given in 1990 by the MASCC - Multinational Association for Supportive Care in Cancer: "The total medical, nursing and psychosocial help which the patients need

besides the specific treatment". It integrates as much the field of cure with possible aftereffects as that of palliative care, the definition of which is clarified (initial and terminal palliative phases). Such a coordination is justified by the pluridisciplinarity and hyperspecialisation of the professionals, by a poor communication between the teams, by the administrative difficulties encountered by the teams participating in the supportive care. The working group insists on the fact that the supportive care is not a new speciality. He proposes the creation of units, departments or pole of responsibility of supportive care with a "basic coordination" involving the activities of chronic pain, palliative care, psycho-oncology, and social care. This coordination can be extended, according to the "history" and missions of

health care centres. Service done with the implementation of a "unique counter" for the patients and the teams is an important point. The structure has to comply with the terms and conditions of contract (consultation, unit or centre of chronic pain, structures of palliative care, of psycho-oncology, of nutrition, of social care). A common technical organization is one of the interests. The structure has to set up strong links with the private practitioners, the networks, the home medical care (HAD) and the nurses services at home (SSIAD), when they exist, to guarantee the continuity of the supportive care under all its aspects and in order to take into account the preferences of the patients. According to Hospital 2007 propositions, the extended, flexible and general purpose Group of Sanitary Cooperation (GCS)

meets perfectly the necessities inherent to the structures of supportive care within the territories of health because it can be established between one or several health care centres and the private health professionals, thus favouring the cooperation between public and private health care centres, PSPH and general medicine.

Keywords: Supportive care – Organization – Coordination – Hospital – Fatal disease – Cancer – Pain – Psycho-oncology – Palliative medicine – Social care

Ces propositions ont reçu l'aval des Conseils d'administration des groupes et sociétés savantes suivantes :

– Société d'étude et de traitement de la douleur, Chapitre français de l'IASP (SETD).

I. Krakowski : Oncologue médical, Centre Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy. Groupe soins oncologiques de support de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Président d'honneur de la SETD. Membre du Comité de suivi des Programmes nationaux « douleur » et « soins palliatifs ».

F. Boureau : MCU PH en physiologie, AP-HP Saint Antoine, Paris. Membre des conseils d'administration du Collège national des médecins de la douleur et du Collège national des enseignants universitaires de la douleur.

R. Bugat : PUPH, Oncologue médical, Centre Claudius Regaud, Toulouse. Groupe soins oncologiques de support de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Membre de la Mission cancer.

L. Chassignol : Algologue et médecin en soins palliatifs, CH de Privas et de Montélimar. Membre de la conférence nationale des présidents de CME des CHG et du Comité de suivi du programme national « Soins palliatifs ».

Ph. Colombat : PUPH, Onco-Hématologue, CHRU Bretonneau, Tours. Président du Groupe de réflexion et d'accompagnement sur les soins palliatifs en hématologie – GRASPHO.

L. Copel : Oncologue médical, Institut Curie, Paris. Groupe soins oncologiques de support de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer.

D. d'Hérouville : Médecin en soins palliatifs, Centre FX Bagnoud et Maison médicale Jeanne Garnier, Paris. Vice-président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs - SFAP. Membre du Comité de suivi du Programme national « soins palliatifs ».

M. Filbet : Interniste, compétente en pneumologie, Centre de soins palliatifs des Hospices civils de Lyon. Vice-présidente de l'European Association of Palliative Care – EAPC.

B. Laurent : PUPH, Neurologue, CHRU, Saint-Étienne. Membre du Comité de suivi du Programme national « douleur ».

N. Memran : MCU PH en Anesthésiologie. Département Douleur et médecine palliative. CHRU, Nice. Membre de la Commission de suivi des SROS Douleur et médecine palliative en région PACA.

J. Meynadier : Anesthésiste, algologue, Département d'anesthésie réanimation algologie, Centre Oscar Lambret, Lille. Groupe soins oncologiques de support de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Président du Collège national des médecins de la douleur. Membre du Comité de suivi du Programme national « douleur ».

M. G. Parmentier : Secrétaire général de l'Union nationale de l'hospitalisation privée en cancérologie – UNHPC. Membre du Comité de suivi du Programme national « soins palliatifs ».

P. Poulain : Anesthésiste, algologue, Département interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie (DISSPO), Institut Gustave Roussy, Villejuif. Groupe soins oncologiques de support de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer.

P. Saltel : Psychiatre, Centre Léon Bérard, Lyon. Groupe soins oncologiques de support de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Secrétaire général de la Société française de psycho-oncologie – SFPO.

D. Serin : Oncologue médical, Institut Sainte Catherine, Avignon. Past-président de la Société française de psycho-oncologie – SFPO. Membre de la Mission cancer.

J.-P. Wagner : Oncologue radiothérapeute et algologue, Pôle de cancérologie privé strasbourgeois, Strasbourg. UNHPC. Membre du Comité de suivi du Programme national « soins palliatifs ».

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).
- Société française de psychoncologie (SFPO).
- Groupe accompagnement et soins palliatifs en hématologie (GRASPHO).
- Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE).
- Société française de cancérologie privée (SFCP).
- Société française du cancer (SFC).

Ces propositions ont reçu l'aval des instances suivantes :

- Comité de suivi du Programme national pour le développement des soins palliatifs.
- Comité de suivi du Programme national de lutte contre la douleur.

Introduction

Les concepts de continuité et de globalité des soins¹ sont reconnus aujourd'hui par tous comme inhérents à la médecine moderne. Il existe depuis plusieurs années une prise de conscience générale croissante, mais encore très insuffisante, de la diversité des besoins en matière de prise en charge des symptômes et des désarrois de tous ordres, somatiques, psychologiques, sociaux survenant à toutes les phases des maladies graves [4].

Des propositions ont été faites pour une coordination des soins correspondant à ces besoins dans le cadre du Plan Cancer sur la base de l'organisation promue par un groupe de travail de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (DISSPO : Dépar-

tement interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie) [3]. Ces propositions seront examinées par la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer chargée de la mise en place de ce Plan.

Compte tenu des attentes sur le terrain, de la mise en place de structures de coordination de type fédérative dans certains hôpitaux, et des travaux en cours dans le cadre des programmes nationaux sur la douleur et les soins palliatifs, un groupe de travail s'est réuni pour proposer sans plus attendre des modèles de coordination des soins de support pour toutes les maladies graves² dans les différents établissements de soins privés et publics.

Pour le groupe de travail, constitué pour des raisons pragmatiques exclusivement de médecins exerçant en établissements, il est clair que la dynamique des soins de support doit prendre en compte l'ensemble des acteurs, pour que la continuité et la globalité des soins soient assurées partout où se trouvent les personnes malades. Le groupe espère que tous les professionnels seront à terme concernés par cette dynamique, et notamment ceux qui exercent au domicile. Il leur appartiendra alors de s'approprier cette démarche pour envisager des modèles d'organisation d'une part adaptés à leurs modes d'exercice et d'autre part en lien avec les modèles hospitaliers envisagés ci-dessous.

Définition des soins de support et des soins palliatifs

Le groupe de travail adopte la terminologie de « soins de support » dont la définition est : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaire aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des

maladies graves ». Cette définition est inspirée de la définition du « supportive care » donnée en 1990 par la MASCC, Multinational Association for Supportive Care in Cancer: « the total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment » [2].

Le groupe de travail admet que la dénomination « soins de support » peut être jugée imparfaite, mais estime qu'elle rend bien compte de l'objectif général et des besoins tant en période curative que palliative des maladies graves. Le terme de « soins de support » se rapproche de l'expression anglo-saxonne « supportive care » dont le sens est variable dans la littérature, mais le caractère international de la dénomination est considéré finalement comme plutôt positif. Les termes de « soins de soutien » ou de « soins complémentaires » sont jugés plus imparfaits car restrictifs et n'ont pas été retenus par le groupe (« soutien » plutôt attaché à l'idée de psychologie ; « complémentaire » c'est-à-dire toujours en second d'un autre traitement). Une terminologie plus évocatrice des spécificités et des services rendus n'a pas été trouvée. Par ailleurs, une autre terminologie ajouterait une certaine confusion. Il est espéré et probable qu'avec le temps, ce terme prendra sa signification plus spécifique.

Il faut noter que cette définition intègre tout autant le champ de la guérison avec éventuelles séquelles que celui des soins palliatifs dont les définitions les plus récentes sont mentionnées en annexe 1. Le groupe de travail adhère globalement à ces définitions et ne souhaite pas en apporter d'autre, mais retient notamment celle de l'OMS 2002 et du Programme national de développement des soins palliatifs associé à la Mission PMSI. Il estime par contre que les professionnels et les tutelles doivent s'accorder au niveau national sur les différentes périodes de la phase palliative des maladies et les dénommer de façon consensuelle (phases palliatives

1. « Continuité des soins », c'est-à-dire « soins appliqués tout au long de la maladie, quels que soient son stade et son issue, de façon continue et coordonnée, par une même équipe ou des équipes différentes ».

« Globalité des soins », c'est-à-dire « soins qui intègrent toutes les composantes de la prise en charge médicale, infirmière, psychologique, sociale... ».

2. L'exemple de la cancérologie est souvent repris dans ce document en tant que modèle particulièrement concerné. Néanmoins, ces propositions sont faites pour toutes les maladies graves potentiellement mortelles.

dénommées « initiale » et « terminale », cf. *infra*).

Pour le groupe de travail, les soins palliatifs s'intègrent dans la dynamique des soins de support à différents moments de l'évolution des maladies graves (cf. schémas en annexe 3) :

– En premier lieu, en phase palliative dénommée « terminale », c'est-à-dire quand il n'y a pas ou plus de traitements spécifiques de la maladie causale (conception initiale des soins palliatifs dans les années 1960). Ordre de durée de quelques semaines à quelques mois. Cette phase comprend la période d'agonie dont l'ordre de durée est de quelques heures à quelques jours). C'est principalement dans cette période qu'il y a recours aux structures fixes et/ou aux équipes mobiles de soins palliatifs avec la participation d'autres structures ou équipes fortement impliquées dans les soins de support (« douleur », « psychiatrie-psychologie », « accompagnement social », « nutrition », « réadaptation »...).

– En second lieu, en phase palliative dénommée « initiale », phase durant laquelle des traitements spécifiques sont encore appliqués avec l'objectif d'une réponse complète temporaire et/ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et/ou d'une amélioration de la qualité de vie (ordre de durée de quelques mois à plusieurs années).

Le groupe de travail estime que cette terminologie commune de phase palliative « initiale » ou « terminale » est aujourd'hui fortement recommandée pour différencier ces deux périodes palliatives dont des enjeux sont différents. Il estime que, compte tenu des compétences acquises dans le domaine des symptômes et de l'accompagnement, le recours aux équipes impliquées dans les soins de support durant la phase curative et la phase palliative « initiale » doit être beaucoup plus systématique et précoce en cas de symptômes rebelles quels qu'ils soient. Les appels seront orientés

en fonction des besoins des malades et des professionnels, sachant qu'une bonne coordination des soins de support permettra de faire intervenir les équipes les plus appropriées. Dans tous les cas, l'importance d'une « démarche palliative anticipatoire » au sein de tous les services est soulignée [1] (guide méthodologique pour la mise en place de la démarche palliative par le Comité de suivi du « programme soins palliatifs » en cours d'élaboration ; prochaine conférence de consensus ANAES sur l'accompagnement).

Justification d'une coordination des équipes impliquées dans les soins de support

Pour le groupe de travail, la justification d'une telle coordination est construite sur les constats et les nécessités suivants :

1. Pour mettre en application les concepts de continuité et de globalité des soins, le groupe de travail réaffirme, comme d'autres, l'obligation de pluridisciplinarité³ intégrant les soins de support compte tenu de l'hyperspécialisation et de l'hyper-technicité des professionnels.

2. L'hyperspécialisation indispensable à l'application de « soins conformes aux données de la science » fait que, dans les différents domaines des soins de support, les professionnels compétents « douleur », « psychiatrie-psycho-

logie », « soins palliatifs », « accompagnement social », « nutrition », « réadaptation », etc. ne sont pas interchangeables [3, 5, 6].

3. L'obligation de pluridisciplinarité a pour corollaire une coordination des compétences afin de veiller à la synergie des propositions de soins et permettre à la personne malade de conserver des repères cohérents et son identité.

4. Il existe une insuffisance de communication des équipes impliquées dans les soins de support avec les autres équipes de soins, mais aussi entre elles. Il est, par exemple, très préjudiciable à tous qu'une équipe « douleur » ne soit que très rarement en condition d'échanger régulièrement avec l'équipe de cancérologie, l'équipe « soins palliatifs » et/ou « psycho-oncologie » pour un malade cancéreux difficile. L'intérêt de professionnels bi-appartenants et d'une participation systématique à des Comités de concertation pluridisciplinaire dans le domaine de la cancérologie, mais aussi dans d'autres pathologies, est souligné pour aboutir à un réel partage des cultures. La coordination entre professionnels doit réaliser ou optimiser réellement ce décroisement. Les équipes impliquées dans les soins de support doivent agir en complémentarité entre elles, avec les autres structures de soins ou au sein de celles-ci, partout où se trouvent les malades.

5. Il existe de réelles difficultés pour les équipes impliquées dans les soins de support « d'exister » individuellement, au sens administratif du terme, en dehors d'une coordination en raison :

- d'une confusion de leurs missions respectives ;
- de leur taille souvent réduite ;
- de leur isolement entre elles ;
- de l'imprécision actuelle de leurs indicateurs d'activité ;
- enfin, de leur mode d'exercice transversal et sans secteur d'hospitalisation (ce qui, en dehors des unités « fixes » de soins palliatifs, USP, est inhérent au mode de fonctionnement).

3. *Bien que le terme de pluridisciplinarité soit le plus utilisé, celui d'interdisciplinarité devrait lui être préféré pour mieux rendre compte du besoin d'échanges entre disciplines et non de simples juxtapositions de compétences. Selon J.-M. Lassaunière, il s'agit de « mêler les compétences pour améliorer la compréhension des situations » ce qui devra conduire au final à faire interagir ces disciplines de façon coordonnée, synchrones ou successives, au lit du malade. Cette remarque est applicable au domaine de la professionnalité, qui est tout aussi fondamental pour une bonne pratique de la médecine du XXI^e siècle : interprofessionnalité plutôt que pluriprofessionnalité.*

Le groupe de travail souligne les difficultés majeures pour développer les différents domaines des soins de support (et notamment les domaines « douleur », « prise en charge psychologique », « soins palliatifs ») dans les établissements privés pour différentes raisons : système de rémunération actuel ne prenant pas en compte le temps passé en consultations longues et/ou pluridisciplinaires et en coordination, faible nombre d'actes classants, absence de prise en charge des consultations de psychologues, même réalisées dans les établissements, taille réduite de certains établissements... Ces difficultés des équipes libérales font que la mise en place de structures organisées se révèle difficile voire impossible. Ceci conduit à un inégal accès à ces soins.

Le groupe de travail insiste sur le fait que les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité. Ils sont une organisation coordonnée des différentes compétences devenues indispensables à l'application des soins non spécifiques des maladies graves et des actions des professionnels de plus en plus hyperspécialisés et donc nombreux⁴. Cette coordination, avec mutualisation de certains moyens, ne doit pas conduire à une confusion des différentes missions (« douleur », « prise en charge psy-

4. L'exemple de la cancérologie peut être repris ici pour illustrer cette évolution inéluctable des pratiques vers l'hyperspécialisation, la pluridisciplinarité, mais aussi la transversalité. Le cancérologue n'existe plus s'il a jamais existé... Il a été remplacé par des spécialistes divers et non interchangeables : chirurgiens oncologues, oncologues médicaux ou radiothérapeutes, spécialistes d'organes spécialisés dans les cancers correspondants, etc. La cancérologie correspond à l'exercice coordonné de ces différents spécialistes. Il faut considérer de la même façon les soins de support et les professionnels qui les exercent. Pas plus que « le » cancérologue, « le » spécialiste des soins de support ne peut exister en tant que tel...

chologique », « soins palliatifs », etc.). C'est pour faciliter la lecture et la compréhension du texte, que le terme de « structure » sera utilisé pour décrire cette « organisation coordonnée de soins de support ».

Propositions de modèles de coordination des équipes impliquées dans les soins de support

Le groupe de travail estime que :

À l'échelle de l'établissement

a. La « coordination de base » des équipes impliquées dans les soins de support doit concerner les activités de prise en charge de la douleur chronique rebelle, de soins palliatifs, de prise en charge psychologique et d'accompagnement social. Cette coordination peut s'étendre, en fonction de « l'histoire » et des missions des établissements, à d'autres activités de soins de support comme la nutrition, la réadaptation fonctionnelle, les abords veineux, la socio-esthétique, les réseaux inter établissements et ville-hôpital dont l'importance est soulignée... (cf. *infra* territoire de santé).

b. Le service rendu par la mise en place « d'un guichet unique » pour les malades et les équipes est une attente importante. Sa matérialisation peut être facilitée par un numéro de téléphone unique pour accéder aux différentes structures, par un secrétariat commun, etc. Au sein d'établissements publics ou privés à activité cancérologique exclusive ou au sein des réseaux de cancérologie, la réflexion sur cette notion de guichet unique devra être poursuivie dans le cadre de la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer⁵.

c. D'un point de vue administratif, la création d'une fédération ou d'un groupement d'unités fonctionnelles répond au mieux à la mise en place « d'une coordination avec mutualisation de certains

moyens sans confusion des missions ».

d. Il existe d'autres modèles administratifs possibles, en fonction de « l'histoire » et des missions des établissements publics ou privés ou participant au service public, PSPH, comme :

- la fédération ou le groupement qui peut associer des unités fonctionnelles mais aussi des professionnels rattachés fonctionnellement et/ou administrativement à la fédération ou au groupement ;

- le service avec des missions et/ou des unités fonctionnelles ;

- le département sur le modèle proposé par le groupe de la FNCLCC (DISSPO – Département interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie) ;

- le pôle de responsabilité sur la base des propositions Hôpital 2007 ;

- dans le secteur privé sous OQN (établissements) et privé libéral (praticiens libéraux) des questions spécifiques se posent. Compte tenu de la diversité des statuts et des personnalités juridiques (personnes physiques, personnes morales), ces difficultés touchent en particulier à la sphère du droit (non définition juridique de l'activité médicale concertée d'une part, non définition des sphères de responsabilités d'autre part) et à celle de l'allocation de ressources (non prise en charge de l'activité en soins palliatifs des médecins libéraux ou des établissements. Ces difficultés sont aussi liées à la non fongibilité des enveloppes lors d'interventions croisées ville-hôpital ou établissement sous DGF établissement sous OQN, par exemple). Par ailleurs ce secteur est souvent oublié dans les réformes touchant aux sujets évoqués ici. Le champ de développement de ces activités n'en est que plus grand.

e. La coordination des équipes impliquées dans les soins de support doit permettre un développement adapté et équilibré des différentes missions pour répondre aux divers besoins des malades, de leur entourage, des professionnels et de

5. Notions de centre de gestion de ressources, de guichet unique.

l'établissement. Une responsabilité alternée entre les responsables des différentes équipes peut favoriser cette nécessité.

f. Certaines structures « établies » (services de psychiatrie, services sociaux...) peuvent détacher des professionnels ou des unités fonctionnelles dans la structure qui coordonne les soins de support, notamment dans les établissements de grande taille.

g. La coordination des équipes impliquées dans les soins de support doit favoriser :

- la coordination de la recherche et des enseignements sur les différents thèmes des soins de support ;

- le recrutement de professionnels sur des postes attractifs et pérennes. L'intérêt potentiel d'une bi-appartenance de certains professionnels est souligné (équipes de spécialité d'origine – équipes de soins de support). Cette bi-appartenance doit être bien organisée (profil de poste précis avec appartenance administrative, pourcentages de temps partagé, organisation des congés...).

Sur ces bases, le groupe de travail propose, qu'en cas de mise en place d'une structure de soins de support, le cahier des charges suivant soit observé :

1. La structure de soins de support, au travers des professionnels formés spécifiquement dans le domaine concerné, doit répondre au cahier des charges réglementaire pour être identifiée par les Agences régionales d'hospitalisation (ARH) en tant que Consultation, Unité ou Centre de lutte contre la douleur chronique rebelle.

2. La structure, au travers des professionnels formés spécifiquement dans le domaine concerné, doit répondre au cahier des charges de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs pour être identifiée par les ARH en tant que structure de soins palliatifs.

3. La structure, au travers des professionnels formés spécifiquement dans le domaine concerné doit développer et/ou participer à

une activité organisée de « prise en charge psychologique » orientée vers les soins de support, par exemple consultation ou unité de psycho-oncologie à identifier par les ARH sur la base d'un cahier des charges validé par les sociétés savantes (Société française de psycho-oncologie, ...).

4. Outre les missions ci-dessus, la structure peut éventuellement s'organiser pour développer et/ou participer à d'autres activités de soins de support plus ou moins isolées comme la nutrition, la réadaptation fonctionnelle, les abords veineux, l'accompagnement social, la socio-esthétique, les espaces rencontre et information (ERI) ou équivalent, le bénévolat, ...

5. La structure doit développer les activités de soins de support de façon adaptée et équilibrée pour répondre aux besoins des malades, des professionnels et de l'établissement. Une responsabilité alternée entre les différentes composantes de la structure doit être favorisée.

6. Les membres de la structure doivent mettre en place un Comité de concertation pluridisciplinaire⁶ sur le thème des soins de support pour discussion de dossiers complexes. Ils doivent aussi établir des liens, dans toute la mesure du possible, avec les comités de concertation pluridisciplinaire de l'établissement ou du site de cancérologie et aux autres instances de concertation (gériatrie, neurologie...). En cancérologie, cette organisation se fera en lien avec le Centre de coordination en cancérologie (3C). Des liens avec les comités d'éthique, les comités d'usagers sont aussi à envisager.

6. Autres dénominations : Unité de concertation pluridisciplinaire (UCP) ou Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ces termes ne sont pas utilisés dans le texte pour ne pas entraîner de confusion notamment avec les unités impliquées directement dans le soin. En cancérologie, il peut exister aussi des UCPO (Unité de coordination pluridisciplinaire en oncologie) qui sont des structures de coordination, notamment des RCP.

7. La structure doit disposer, directement, par convention ou par un réseau institutionnalisé (cf. territoire de santé), d'un plateau technique commun aux différentes activités menées en son sein.

8. Les membres de la structure doivent assurer des activités de consultations mono et pluridisciplinaires, externes et internes (équipe mobile). Les professionnels dans les domaines de la douleur, des soins palliatifs, de la psycho-oncologie doivent être formés et distincts.

9. La structure doit disposer d'un accès organisé et réglementé dans les services de spécialités dont relèvent les malades, comme, par exemple, un accès partagé à des « lits identifiés⁷ » au sens administratif du terme, dans ces services.

10. La structure doit initier et participer au Comité de lutte contre la douleur et les symptômes (CLUDS) ou toute structure équivalente dans l'avenir (cf. plan Hôpital 2007). En cancérologie, cette organisation pourra se faire en lien avec le Centre de coordination en cancérologie (3C).

11. La structure doit mettre en place des liens forts avec les professionnels libéraux, les réseaux, l'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)⁸ quand ils existent pour garantir la continuité des soins de support sous tous ses aspects et pour que les préférences des malades puissent être prise en compte (Cf. *infra* territoire de santé).

12. La structure doit participer à la formation et au soutien des

7. La définition, les besoins et les modalités d'attribution de « lits identifiés de soins palliatifs » dans les établissements dits MCO (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) sont en cours d'élaboration dans le cadre du Programme national « soins palliatifs ». Ces lits sont certainement une réponse complémentaire importante à celles offertes par les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs.

8. HAD : Hospitalisation à domicile ; SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile.

personnels au sein des différents services de l'établissement.

13. La structure doit participer à la recherche en soins de support, notamment en milieu hospitalo-universitaire.

14. La structure doit participer⁹, au travers de ses composantes, à la formation initiale et continue dans le domaine des soins de supports, à la fois d'un point de vue théorique et pratique (accueil d'étudiants), notamment en collaborant à la mise en œuvre d'enseignements dans les instituts de formation aux carrières de santé et les facultés (Module 6 « Douleur, soins palliatifs et accompagnement, », DIU Douleur et Capacité d'évaluation et de traitement de la douleur, DIU de soins palliatifs, DES-DIS d'oncologie, DESC de cancérologie, DES-DIS de psychiatrie, DES-DIS d'anesthésie, DES-DIS de neurologie, Capacité de gériatrie, médecine générale, ...)

15. Pour des établissements de faible taille, privés, publics ou PSPH, une organisation mutualisant les différentes ressources du territoire de santé devra être mise en place (*cf. infra* territoire de santé).

À l'échelle du territoire de santé

Selon les propositions Hôpital 2007, le Groupement de coopération sanitaire (GCS) élargi, souple et polyvalent, répond parfaitement aux besoins inhérents aux structures de soins de support puisqu'il peut être constitué entre un ou plusieurs établissements de santé et

9. Le groupe de travail attire l'attention sur le fait que cette nécessité d'enseignement peut, notamment pour la formation initiale, se heurter à des impossibilités réglementaires pour les structures libérales.

des professionnels libéraux de santé, favorisant ainsi la coopération entre établissements publics de santé, établissements privés, PSPH et médecine de ville. Le GCS peut constituer le cadre d'une organisation commune des personnels médicaux et paramédicaux pouvant dispenser des actes au bénéfice des malades des établissements membres du GCS et participer aux permanences médicales organisées dans le cadre du groupement. Il peut aussi inclure tout ou partie d'une HAD, d'un SSIAD ou d'un réseau de santé. La nécessité d'une organisation et d'un financement adaptés à ces structures prend ici toute son importance.

Pour des établissements de faible taille, privés, publics ou PSPH, cette structure de soins de support sera malheureusement réduite par nécessité à la coordination de quelques professionnels pour chaque activité. Néanmoins, le groupe de travail souligne que ces professionnels devront être recrutés ou financés avec des compétences complémentaires pour des missions de soins de support bien définies, afin de maintenir le principe d'une coordination des soins de support avec mutualisation de certains moyens sans confusion des missions. Il appartient à chaque professionnel de ne pas outrepasser ses missions et bien sûr ses compétences. Un fonctionnement en réseau entre des établissements « complémentaires en matière de soins de support » ou par GCS peut être une solution de remplacement à une structure de soins de support propre à chaque établissement. La notion de territoire de santé prend ici une importance tout à fait particulière dans la coordination de tous les acteurs, dont ceux des soins de support, tout au long du parcours

du malade. HAD et réseaux complètent le système et favorisent la sortie des équipes de soins oncologiques impliquées dans les soins de support hors des établissements sur ce territoire de soins (la notion d'équipe régionale apparaît par contre inadaptée dans le domaine concret du soin compte tenu d'une proximité minimale entre soignants).

PS : Les besoins chiffrés et les indicateurs dans les domaines du soin de support sont à estimer dans les différentes maladies graves. Ce travail est en cours pour le cancer au sein de la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.

Bibliographie

1. Colombat P, Mitaine L, Gaudron S (2001) Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative. *Hématologie* 7: 54-9
2. Klastersky J (1993) Supportive care in cancer patients. *Lung Cancer* 9 (1-6): 397-404
3. Krakowski I (2002) Audition par la Commission Nationale d'Orientation du Cancer du 14 octobre 2002. Annexes du rapport de la Commission Nationale d'Orientation du Cancer. www.sante.gouv.fr
4. Krakowski I, Chardot C, Bey P, et al. (2001) Organisation coordonnée de la prise en charge des symptômes et du soutien à toutes les phases de la maladie cancéreuse : vers la mise en place de structures pluridisciplinaires de soins oncologiques de support. *Bull Cancer* 88 (3): 321-8. Article paru également dans la revue *Réseaux* N° du 10 juin 2002
5. Laurent B, Boureau F, Krakowski I (2002) Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle : quelles perspectives ? *Douleur* 3 (6): 267-75. Article paru également dans *Doul et Analg* 4: 215-22
6. Saltel P (2002) L'organisation des soins de support. *La Lettre du Sénologue* 18: 15-6
7. Serin D, Bergerot P (2002) Audition par la Commission Nationale d'Orientation du Cancer du 14 octobre 2002. Annexes du rapport de la Commission Nationale d'Orientation du Cancer. www.sante.gouv.fr

Annexe 1

Définitions des soins palliatifs par ordre chronologique

1. Définition donnée par l'OMS en 1990 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil ».

2. Définition rapportée dans un document traitant de « déontologie médicale et soins palliatifs » publié par le Conseil national de l'ordre des médecins en 1996 : « les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée. »

3. Définition donnée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs – SFAP en 1996 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués. »

4. Définition adoptée en France dans la loi N° 99-477 du 9 juin 1999 : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

5. Définition donnée par la Mission PMSI et le Programme national de développement des soins palliatifs en 2002 qui précise que : « les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du SIDA ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage. »

6. Définition de l'OMS en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

7. Définition retenue par le groupe de travail ANAES en 2002 (Recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs) : « Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

Annexe 2

Phases évolutives curative et palliative. Exemple de la cancérologie

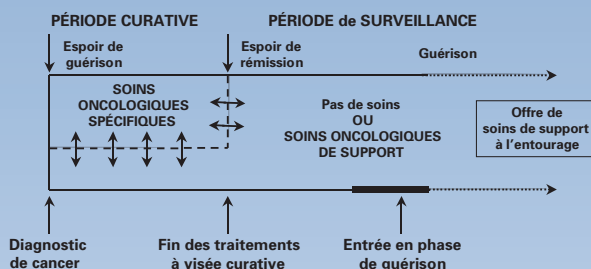
Les trois schémas ci-dessous sont donnés à titre indicatif. Les proportions des schémas ne sont pas parfaitement proportionnelles aux durées des périodes qui peuvent être très variables d'un malade à l'autre. Certaines périodes peuvent être écourtées voire inexistantes (cas du malade entrant dans la maladie d'emblée en phase palliative, accélération brutale de la maladie écourtant le passage entre phases palliatives initiale et terminale) ; d'autres périodes peuvent être très prolongées (cas de cancers métastatiques peu évolutifs ou très sensibles aux traitements spécifiques successifs).

Un certain nombre de maladies graves hors cancérologie sont incurables dès le diagnostic (maladies neurologiques dégénératives, SIDA même si le taux de rémission est très amélioré, ...). Il n'existe aucun traitement spécifique à visée curative. Le contact avec le système de soins se fait d'emblée en phase palliative initiale (durée possible de plusieurs années, voire dizaine d'années) voire terminale. Les traitements de support peuvent être les seuls possibles. Le recours aux équipes impliquées dans les soins de support doit être beaucoup plus systématique et précoce en cas de symptômes et de détresse rebelles quels qu'ils soient. Le rôle des équipes dans l'accompagnement de l'entourage, notamment après le décès, doit aussi être souligné.

Annexe 3

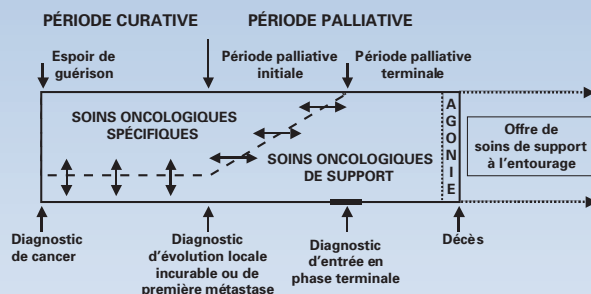
Schématisation des concepts de soins continus et globaux : le modèle cancérologique

CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN CURATIF



CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma idéal



CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma à éviter

