

Les soins oncologiques de support : Et les soins curatifs, palliatifs, continus, globaux, pluridisciplinaires, participatifs ...

Ivan Krakowski

Oncologue médical, médecin de la douleur

Président de l'Association Francophone pour les Soins
Oncologiques de Support - AFSOS

Les phases de la maladie ...

Les types de soins ...

SOINS CURATIFS

Définition de ... ?

« Les soins curatifs cherchent à guérir les personnes atteintes d'une maladie, potentiellement mortelle ou non, par l'application de toutes les méthodes diagnostiques et thérapeutiques possibles et raisonnables selon patients et soignants.

Ils cherchent parallèlement à préserver la qualité de vie des personnes malades et celle de leur entourage en prévenant et en traitant les séquelles et toute souffrance sans diminuer les chances de guérison ».

SOINS PALLIATIFS

Définition de l'OMS en 2002 (1)

« 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.

.../... »

SOINS PALLIATIFS

Définition de l'OMS en 2002 (2)

« .../...

- **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,**

.../...

SOINS PALLIATIFS

Définition de l'OMS en 2002 (3)

.../...

- **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 ».**

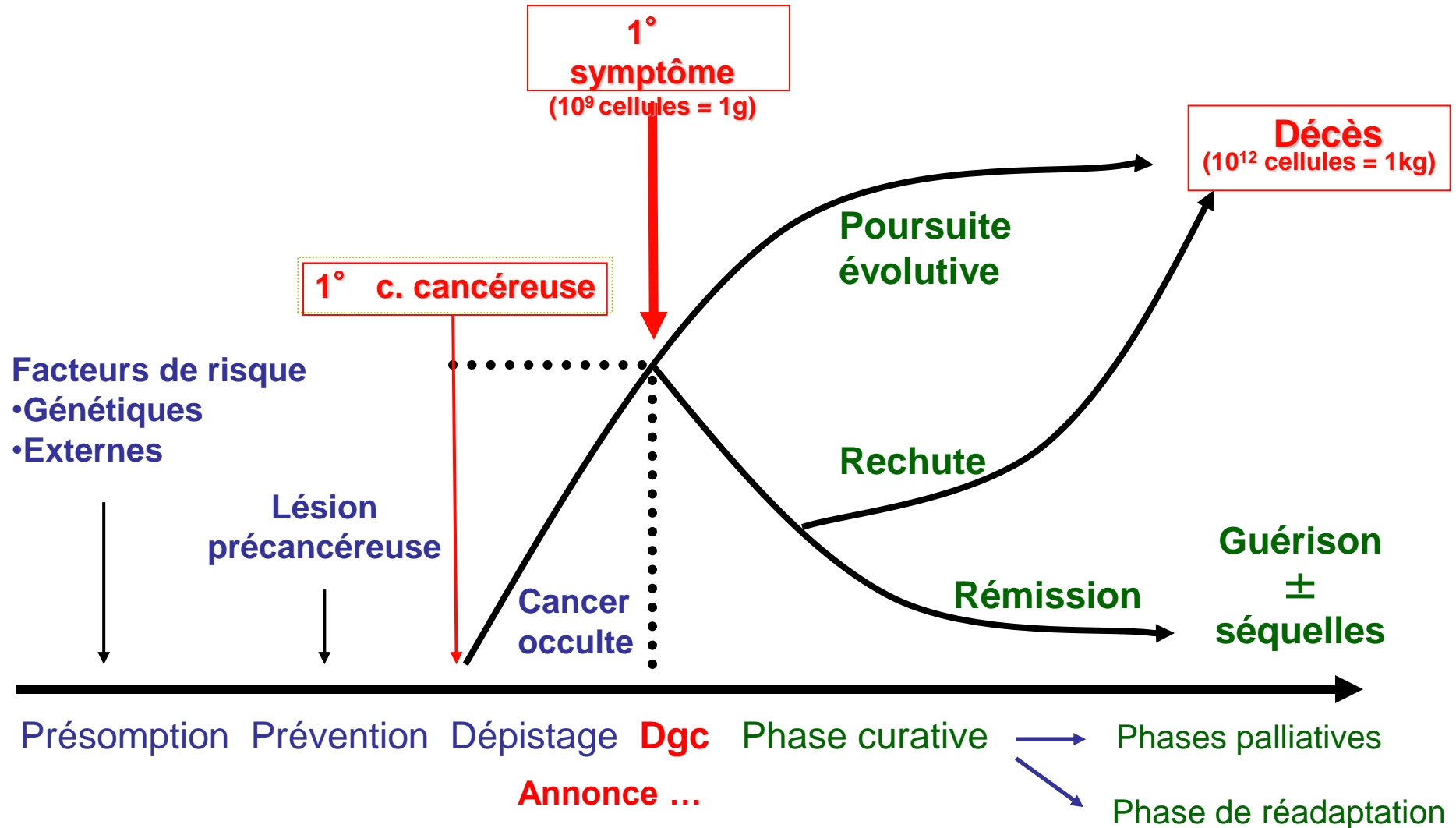
D'autres définitions ...

- **La thérapeutique enseigne la manière de traiter les maladies et les moyens propres à guérir, à soulager les malades.**
 - « therapeuein » : 1/ Servir, 2/ Respecter, 3/ Soigner
- **Les soins curatifs sont l'art médical qui associe traitements spécifiques et non spécifiques pour offrir une guérison avec la meilleure qualité de vie et le moins de séquelles possibles.**
 - « curare » : guérir
- **Les soins palliatifs sont l'art médical qui associe traitements spécifiques et non spécifiques pour offrir une mort avec la meilleure qualité de vie et éventuellement la retarder.**
 - « Palliare » : couvrir d'un manteau

Soins curatifs ? Soins palliatifs ? Ou simplement soins attentifs ?

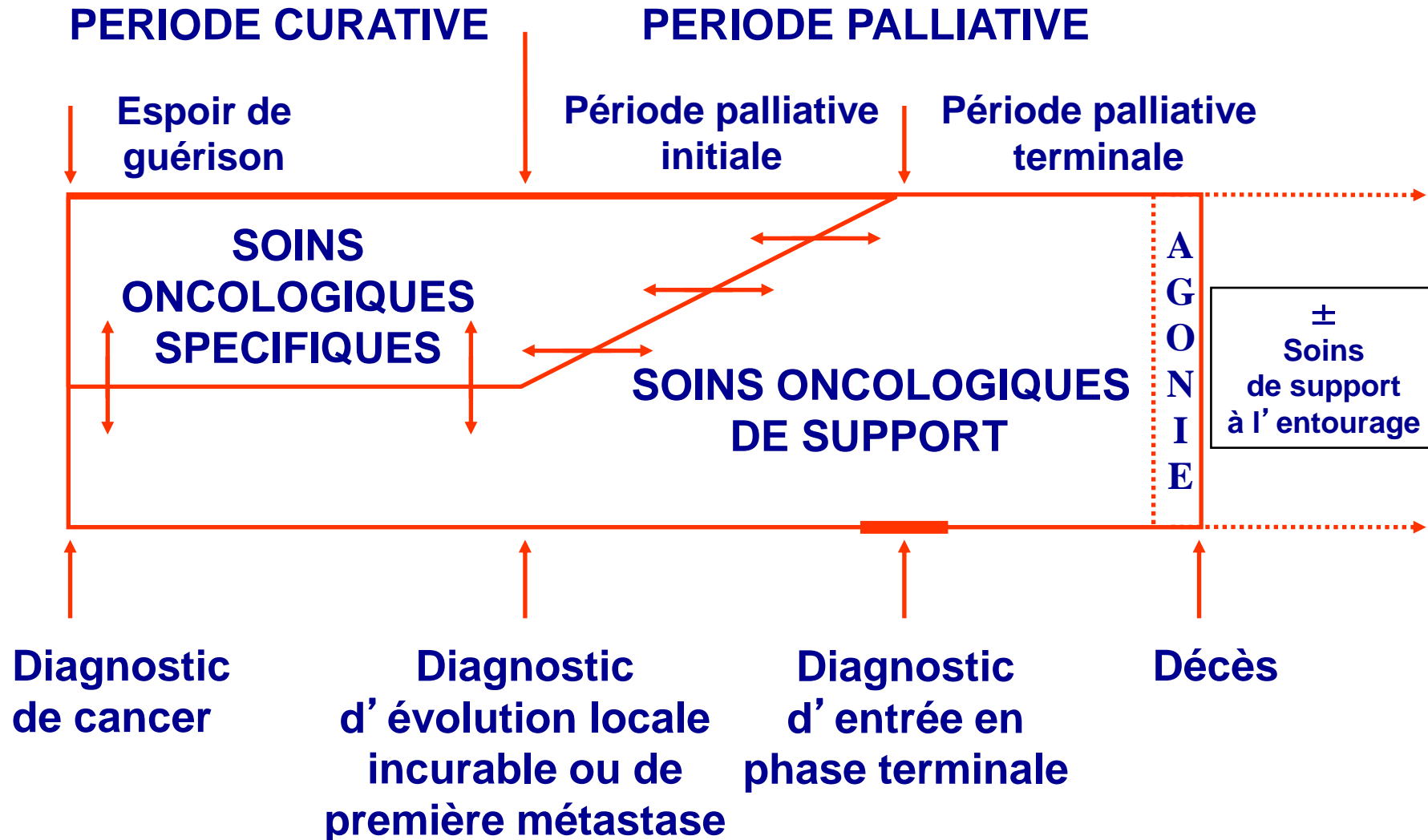
ETAPES EVOLUTIVES ET ACTIONS DE LUTTE CONTRE LE CANCER

I. Krakowski In : Rev. Praticien, 1987-2042, Vol. 56, N° 18, 30/11/06.



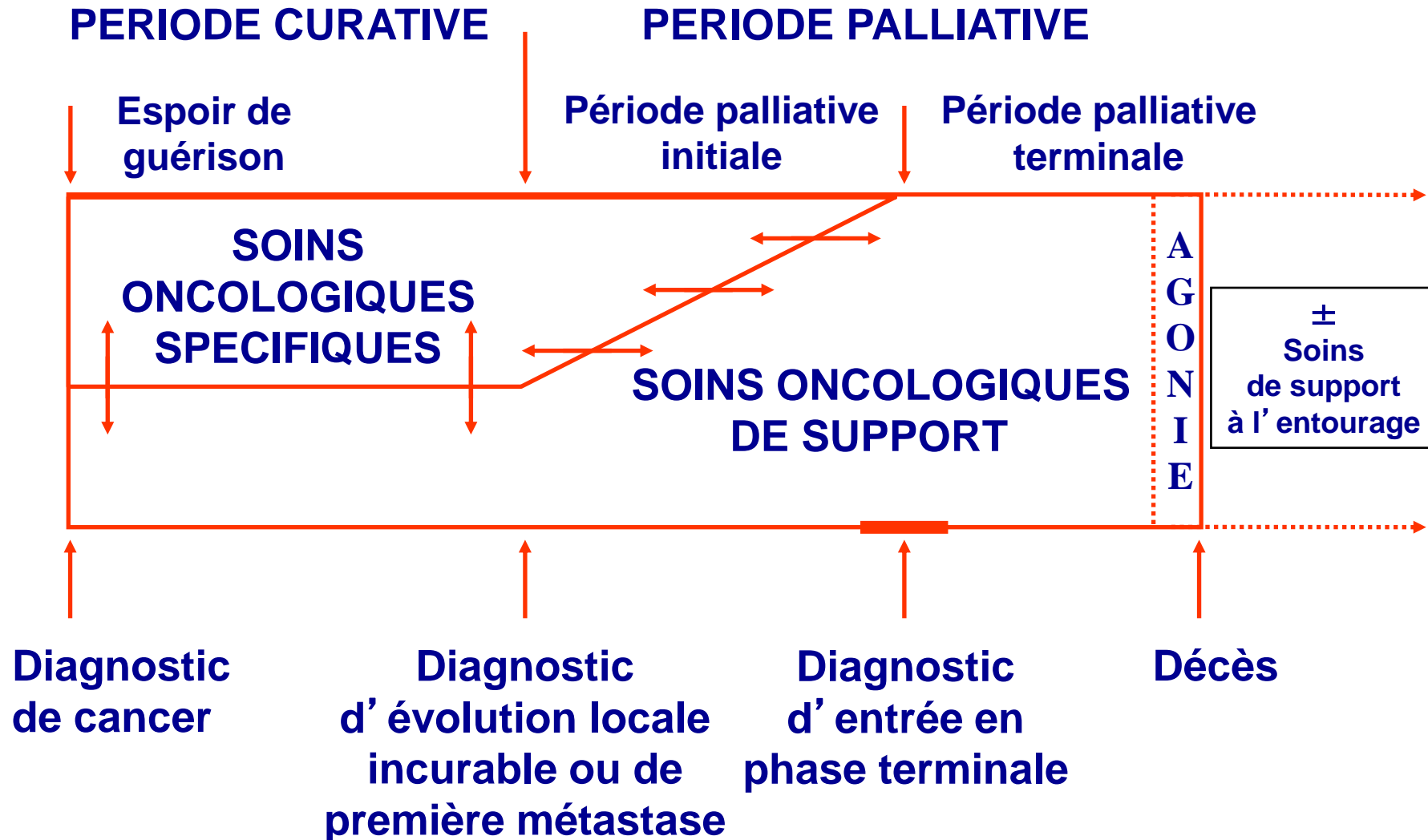
CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

I. Krakowski, in : Oncologie (2004) 6 :7-15



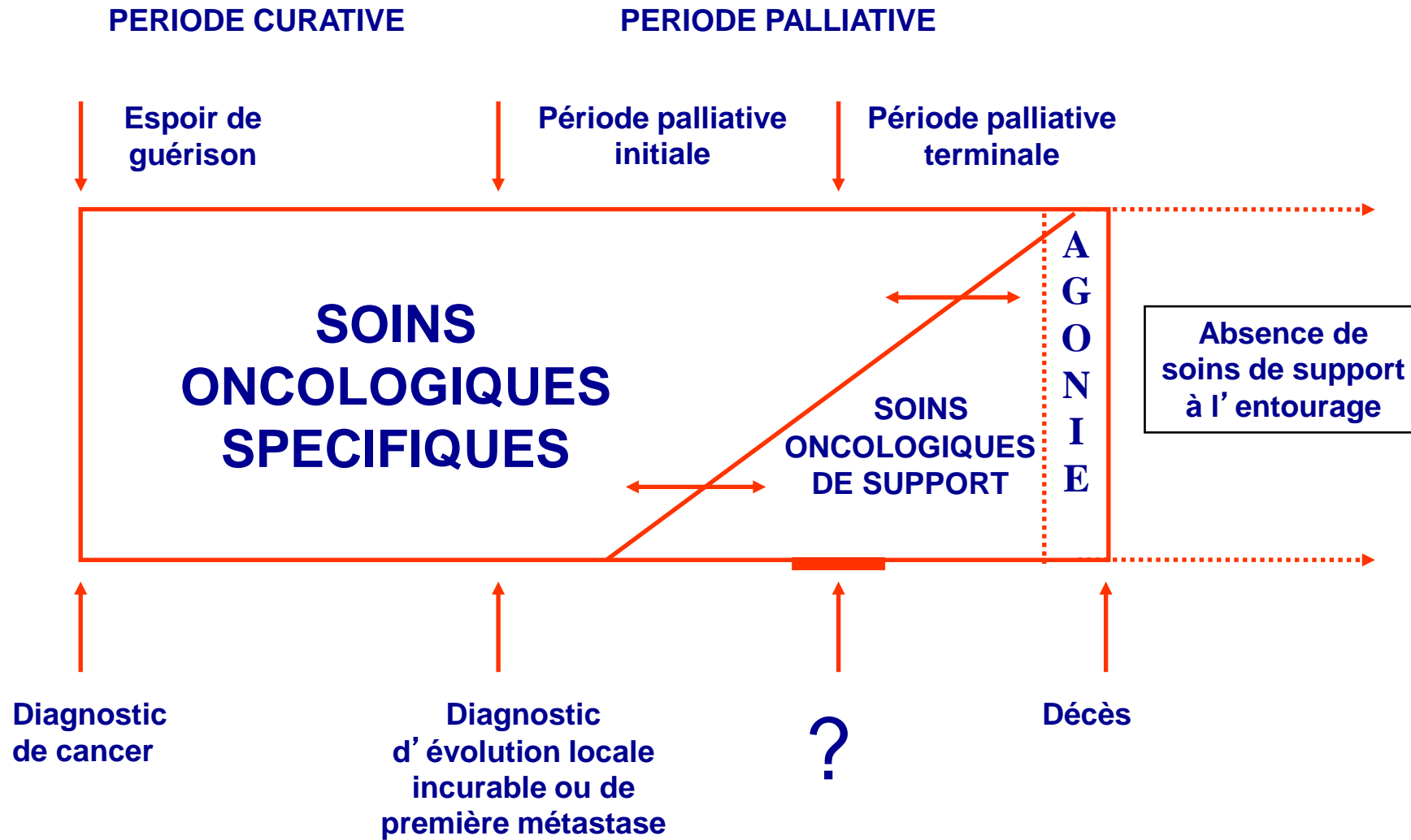
CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

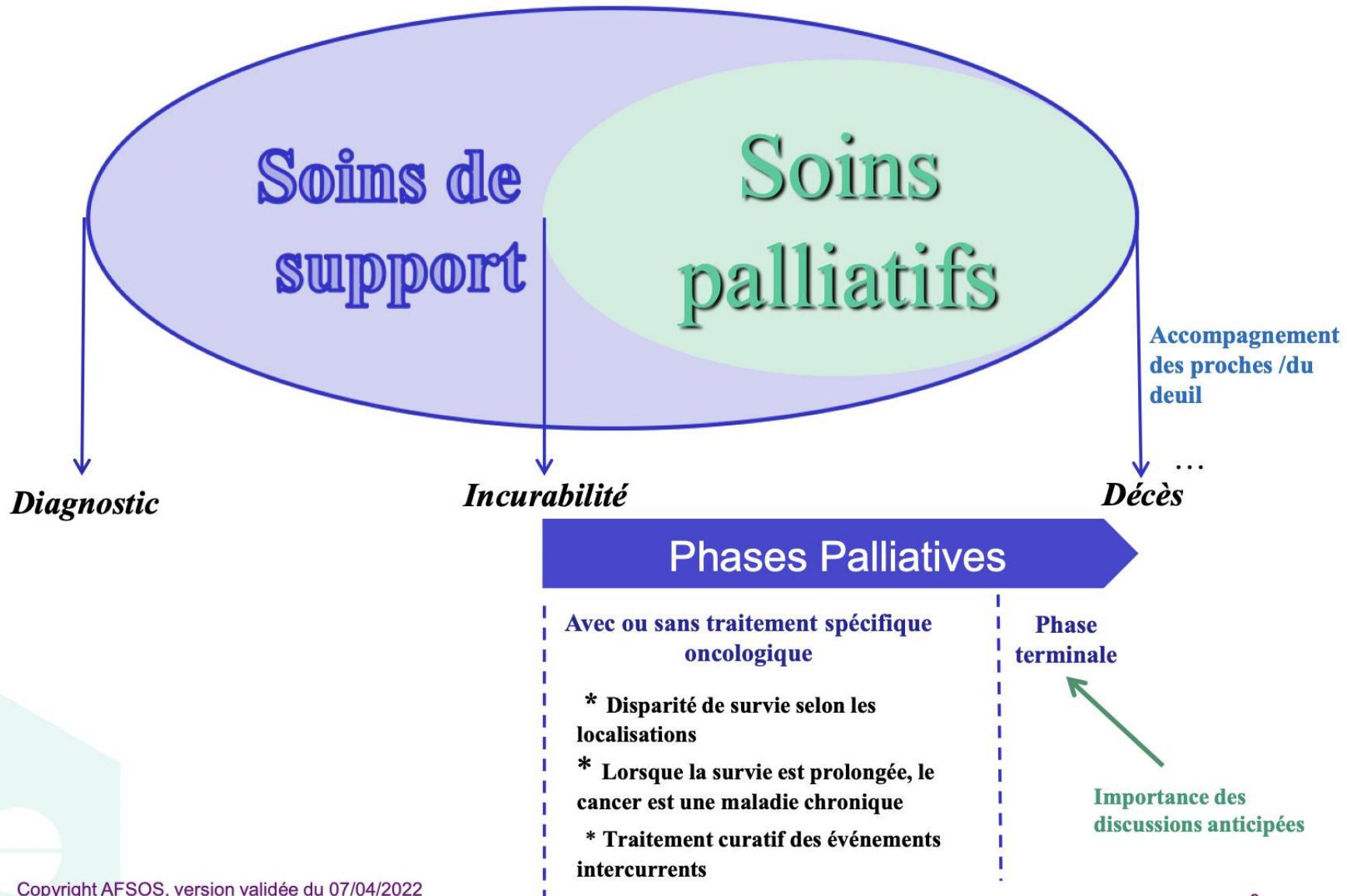
I. Krakowski, in : Oncologie (2004) 6 :7-15



CONTINUITÉ ET GLOBALITÉ DES SOINS EN PALLIATIF

Le schéma à éviter





CONCEPTS DE SOINS

1. **Le « soin continu »** : des 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.
2. **Le « soin global »** : des soins qui intègrent toutes les composantes médicale, paramédicale, psychologique, sociale, spirituelle, PNCAVT ...

QUELQUES DEFINITIONS ... (1)

Pour mettre en application ces 2 concepts à toutes les phases des maladies graves, une organisation spécifique incluant celle des soins de support est nécessaire :

Les soins de support sont : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades atteintes de maladies graves potentiellement mortelles parallèlement aux traitements spécifiques tout au long de la maladie ». I.Krakowski & al, in : *Oncologie* (2004) 6 :7-15 ; Circulaire 02/2005. Article 1.6.2 et Annexe 4.)

« Supportive care » : « The total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment » : Multinational Association for Supportive Care in Cancer, 1990.

QUELQUES DEFINITIONS ...(2)

- Cette définition intègre tout autant le champ de la guérison avec éventuelles séquelles que celui des soins palliatifs.
- 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 (*ceci est quasiment fait*).

Les soins de support répondent à des besoins qui concernent principalement la prise en compte de :

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

(Cf. Circulaire 02/2005. Article 1.6.2 et Annexe 4.)

QUELQUES DEFINITIONS ...(3)

Les soins palliatifs s'intègrent dans la dynamique des soins de support :

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 fondatrice des SP dans les années 60. 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 », « soutien psychologique », nutrition, réadaptation fonctionnelle, accompagnement social ...).

QUELQUES DEFINITIONS ...(4)

Les soins palliatifs s'intègrent dans la dynamique des soins de support :

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 ...

DES REMARQUES ...

- Les soins de support et notamment les soins palliatifs concernent tous les professionnels, mais nécessitent des professionnels « spécialisés » pour les situations complexes, la formation et l'enseignement.
- **L'importance d'une « démarche palliative anticipatoire »** au sein de tous les services **doit être soulignée** (Guide méthodologique pour la mise en place de la démarche palliative par le Comité SP ; Conférence de consensus ANAES sur l'accompagnement).
- **Le recours aux équipes spécialisées 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. Une bonne coordination des soins de support permettra de faire intervenir les équipes les plus appropriées.

D'AUTRES REMARQUES ...

- Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité (pour le moment ...).
« Le médecin oncologue n'existe plus ... Le médecin de soins de support n'existera pas ... ».
- Les soins de support nécessitent une organisation transversale et coordonnée de structures spécialisées souvent préexistantes (et souvent à développer ...) destinée à favoriser les soins continus et globaux en complémentarité avec les structures et dispositifs déjà en place, partout où se trouvent les malades.

Les justifications d'une coordination des structures impliquées (1)

- 1. Compte tenu de l'hyperspécialisation et de l'hypertechnicité des professionnels pour l'application de « soins conformes aux données de la science », il faut réaffirmer l'obligation d'une pluridisciplinarité intégrant les soins de support afin de mettre en application les concepts de continuité et de globalité des soins.**
- 2. L'hyperspécialisation et l'hypertechnicité fait que les professionnels « spécialisés » dans les différents domaine des soins de support ne sont pas interchangeables.**

Les justifications d'une coordination des structures impliquées (2)

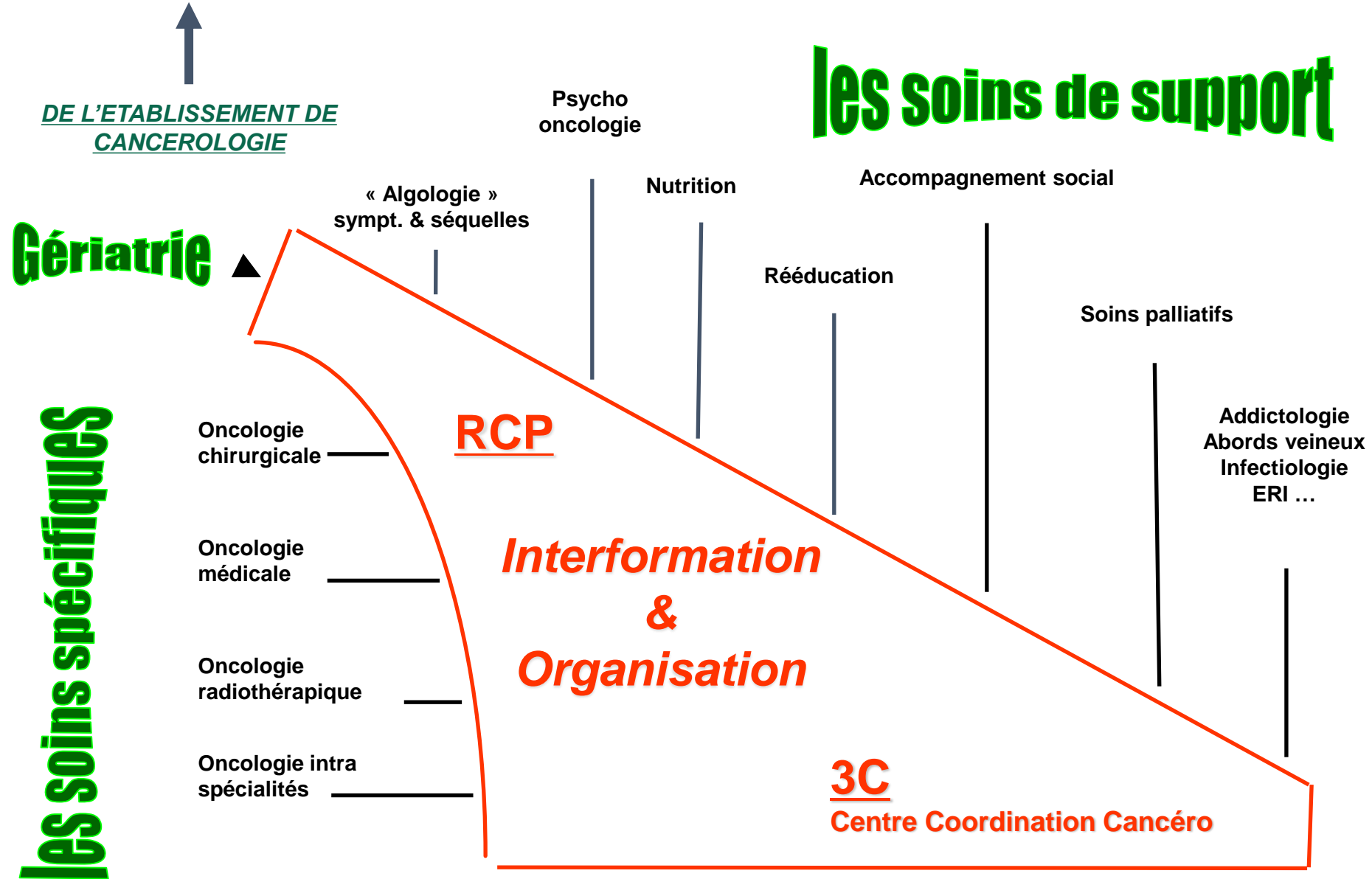
3. Cette pluridisciplinarité a pour corollaire une coordination des compétences afin de veiller à la synergie des propositions de soins et permettre à la personne malade de conserver des repères cohérents et son identité.

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. 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.

Les justifications d'une coordination des structures impliquées (3)

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,**
- **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 USP, est inhérent au mode de fonctionnement).**



Plans Cancer et Circulaire Février 2005

AVANT TRAITEMENT

- Organisation RCP
- Les différents temps de l'ANNONCE
- Le PPS
- L'EVALUATION en Soins de Support
- INFORMATION
- COORDINATION : médicale; médicale-paramédicale, des SOS
- RECHERCHE Clinique



TRAITEMENT

- EVALUER régulièrement la prise en charge
- ACCOMPAGNER dans le parcours, le COORDONNER
- ÉDUCATION thérapeutique
- APRES TRAITEMENT
- PPAC



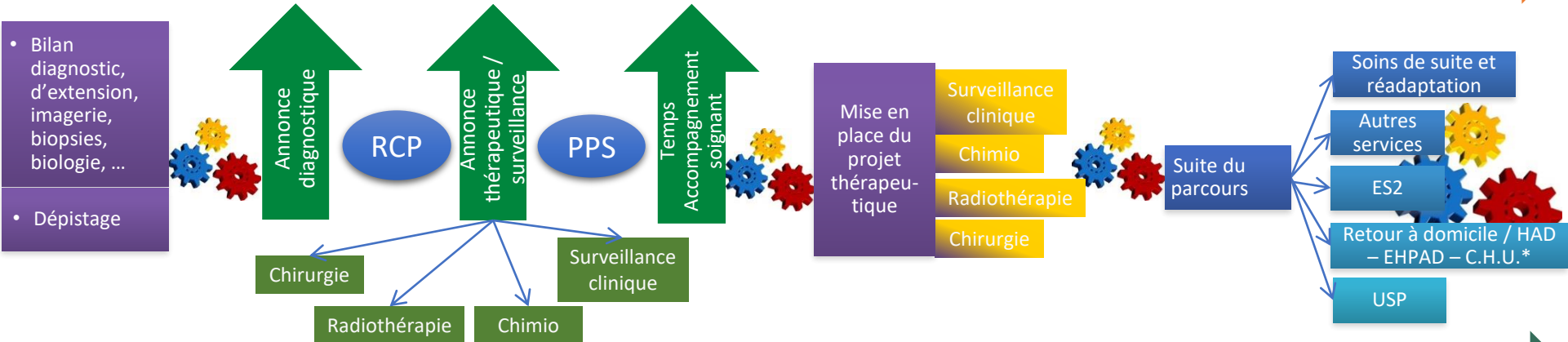
LIEN VILLE-HÔPITAL

- IDE DE COORDINATION
- Coordination D'APPUI
- FORMATION des acteurs libéraux
- Outils de la coordination (DCC, DMP,)



MEDECIN TRAITANT, spécialistes, autres professionnels libéraux

ETABLISSEMENT DE SANTE



SOINS DE SUPPORT dont SP



Soins palliatifs si maladie avancée et incurable

- Articulation du parcours patient :**
- Identification des besoins
 - Coordination de la prise en charge
 - Continuité du parcours

* C.H.U. : Centre d'Hébergement d'Urgence – Soins de suite pour les personnes en grande précarité

***« Nous vivons en des temps où les moyens sont d'une grande perfection et les buts d'une grande confusion »
A. Einstein***

Pour avancer efficacement il faut : Avoir le souci de l'autre, le souci de soi, le souci de l'institution (et de la santé publique ...). P. Ricœur