

Définition des soins de support



Auteur

Joël CECCALDI

Expertise :
Hématologie clinique.

Déclaration publique d'intérêts :
Aucun.

Correspondance :
Hôpital Robert Boulin
33505 Libourne
joel.ceccaldi@ch-libourne.fr

À travers une brève analyse de diverses définitions et visions proposées des soins de support, ce travail suggère que la disparité des points de vue, loin d'être un handicap dans un contexte instable, peut être source d'enrichissement et de progrès dans la qualité du service rendu par les professionnels impliqués dans l'accueil, le soin, le soutien et l'accompagnement des personnes affectées d'une maladie maligne, quels qu'en soient l'issue et le stade évolutif.

Calquée sur le « *supportive care* » des Anglo-Saxons, l'expression « soins de support » (SS) a émergé à la toute fin du deuxième millénaire en milieu francophone et cancérologique, via la Belgique de Jean Klastersky et la Suisse de Matti Aapro, pour acquérir en France ses lettres de noblesse avec la parution en 2001 d'un travail collégial coordonné par Ivan Krakowski, qui justifiait le choix de ce vocable – préféré à d'autres tels que soins supportifs, complémentaires, continus, intégrés ou collaboratifs, soins de confort, de soutien, ou encore de base – dans le cadre du premier Plan cancer⁽¹⁾.

symptômes et désarrois de tous ordres [...] survenant à toutes les phases des maladies graves ». On voit là s'ouvrir au moins deux horizons : des réponses autres que les soins de support ne sont pas à exclure, tant qu'elles restent professionnelles, en particulier celles de l'oncologue réfèrent lui-même ; et d'autres maux que le cancer peuvent être concernés par les SS. En outre, s'il s'agit d'une réponse, c'est qu'il y a eu d'abord une demande écoutée et entendue, une question qui n'a pu être posée que dans le cadre propice d'une relation interpersonnelle de qualité humaine minimale.

Non pas une, mais des définitions...

L'idée qu'on a des SS n'étant pas la même pour tous, et les pratiques auxquelles ils renvoient n'étant pas homogènes, leur définition a fluctué et mûri au fil des versions successivement publiées. Cette hétérogénéité des représentations et des attitudes n'est pas propre à la francophonie : elle est constatée aussi de l'autre côté de l'Atlantique par l'équipe du MD Anderson dans un travail récent⁽²⁾. Deux types au moins de définitions coexistent selon le point de vue que l'on adopte.

- Avec une approche d'inspiration professionnelle, plutôt factuelle, ciblant les moyens concrets, qui est typiquement celle des textes réglementaires, voici par exemple ce que dit la circulaire DHOS/2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie : « 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 ». Par rapport aux moutures initiales, le remplacement de l'adverbe « parallèlement » par « conjointement » pointe l'absolue nécessité d'articuler harmonieusement soins et traitements spécifiques. Et l'adjonction de l'incise finale « lorsqu'il y en a » reflète la conscience du fait que soigner le malade importe plus que traiter le cancer dont il ne serait que le support : il s'agit en effet de soins de support, et non du support...
- Centrée sur la souffrance de ceux et celles censés en bénéficier, la formulation peut s'élargir et s'infléchir, telle celle de ces trois philosophes, dont deux sont aussi médecins⁽³⁾ : « une réponse professionnelle aux

Des caractéristiques communes largement reconnues...

Derrière leur disparité, ces définitions traduisent des convictions partagées et des pratiques reconnues par tous les acteurs concernés, tant côté soignants que soignés.

- En tant que soins, les SS répondent à des besoins et des attentes : soulagement de la douleur et des divers symptômes pénibles, prise en compte des handicaps, de la précarisation psychosociale, de la dépréciation de l'image corporelle et de l'estime de soi, accompagnement de fin de vie, qui s'inscrivent dans le sillage du cancer et/ou de son traitement, et qui relèvent de la compétence de professionnels, parmi lesquels les algologues, diététiciennes, travailleurs sociaux, psychologues, rééducateurs, palliatologues, mais aussi les esthéticiennes et art-thérapeutes, les dentistes et stomato-thérapeutes, etc.
- Ces besoins existent quelle que soit l'issue du mal en cause : guérison, avec ou sans séquelles, handicaps ou difficultés de réinsertion dans la vie sociale ; ou décès, au terme d'un parcours plus ou moins long et chaotique, entre rémissions imposant un suivi plus ou moins contraignant et rechutes plus ou moins invalidantes. Faciliter la vie des gens avec et malgré leur maladie, tel est le but des SS.
- Au-delà de la pluralité des métiers et compétences requis, la condition *sine qua non* de la qualité des SS nécessaires est la transversalité la meilleure possible entre les disciplines concernées : c'est la fluidité de la coordination entre personnes, équipes et structures

dédiées au sein d'un territoire de santé donné qui transforme la simple juxtaposition poussive qu'est la pluridisciplinarité en une transdisciplinarité souple, adaptable et réactive.

- Quelques certitudes négatives font également consensus : les SS ne sont ni une nouvelle spécialité, ni le fruit de la fusion des structures et des métiers qui les composent. Pas question enfin de les réduire à des soins palliatifs ni de les confondre avec, ce qui pose le problème de l'articulation entre ces deux entités dans le paysage sanitaire de l'onco-hématologie.

Soins de support et soins palliatifs : turbulences fraternelles...

Entre autres motifs, les soins palliatifs (SP) sont nés d'un refus du saucissonnage déshumanisant induit par la spécialisation croissante de la médecine académique. Prenant acte de ce message et conscients de sa pertinence, les SS entendent relever le défi de l'humanisation des soins de/à l'intérieur même des services d'hématologie en tant que spécialité assumée comme telle.

Les SP ont commencé en accueillant les malades plus ou moins abandonnés par une médecine plus prompte à assurer le succès qu'à assumer l'échec, d'où leur compétence reconnue quand la guérison n'est pas/plus d'actualité, et leur image très liée à la fin de vie.

Constatant que les souffrances méconnues ne sont pas l'apanage des personnes en fin de vie, mais concernent aussi tout malade affecté d'un cancer dès l'annonce du diagnostic, sinon même en amont, jusqu'à la guérison quand elle advient, et même au-delà, sans compter celles qui minent les soignants eux-mêmes dans le cadre de leur service et de leur mission d'accompagnement, les SS visent d'emblée le soulagement et le soutien de tous sans discrimination, en prenant en compte les difficultés des professionnels d'une part, et en cherchant d'autre part à mettre en œuvre une démarche à la fois palliative et participative dès le début de la prise en charge, indépendamment du pronostic et de l'objectif des traitements entrepris, tout en essayant de rester fidèles dans cet engagement même et y compris en cas d'évolution défavorable.

Le champ ouvert par les SS est donc plus large, et il

inclut logiquement celui traditionnellement couvert par les SP. La différence est dans le sens du parcours au regard de l'histoire d'une maladie donnée et de l'évolution progressive des pratiques de terrain : du diagnostic initial vers l'issue du mal quelle qu'elle soit pour les SS, de la fin de vie que laisse présager l'échec des traitements spécifiques vers l'amont du programme personnalisé de soin via une anticipation toujours meilleure du tour défavorable pour les SP, les deux s'appuyant pour leur déploiement sur la démarche palliative/participative telle que décrite dans la circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du *Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements*.

L'AFSOS, un fleuve né de courants différents...

On peut voir l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support comme l'actuelle définition associative des SS dans notre pays. Issue de sources hétéroclites, elle allie des courants contrastés qui reflètent les visions différentes que ses membres ont des SS :

- certains axent les SS sur le diagnostic et le soulagement de la douleur et de l'ensemble des symptômes pénibles, qu'ils soient dus au cancer ou à son traitement spécifique, dans la plus pure tradition académique, avec sa méthode scientifique et une approche bien adaptée à la tarification des actes réalisés ;
- d'autres voient les SS à travers le prisme d'une « démarche participative », dynamique transversale renvoyant à un modèle d'organisation collégiale appliqué par les professionnels dans leur travail, avec une visée et un souci de qualité non seulement du service rendu, donc du soin, mais aussi de la vie, tant des soignants que des personnes soignées^[4].

Confrontées aux pratiques de terrain entre partenaires de bonne volonté, discutées dans le cadre de groupes thématiques ou de journées interrégionales de mise en commun de référentiels de SS (J2R), ces disparités de points de vue, inévitables à la croisée du technique et de l'humain, peuvent tout à fait engendrer reconnaissance et enrichissement mutuels ainsi que du progrès dans les services qu'attendent de nous ceux et celles qui nous font confiance dans l'épreuve à traverser.

1. Krakowski I et al. 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, *Bulletin du cancer*, mars 2001, vol. 88, n°3, 321-8.

2. Hui D, Bruera E et al. Concepts and definitions for supportive care, best supportive care, palliative care and hospice care in the published literature, dictionaries and textbooks, *Support care cancer*, march 2013, 21 (3), 659-685.

3. Fondras JC, Viillard ML, Folscheid D. Soins de support : quel sens ? *Oncologie*, 2005, 7, 159-163.

4. Bauchetet C, Colombat P, Ceccaldi J, Cheze S. La démarche participative dans les équipes soignantes : un modèle issu de l'hématologie, *Hématologie*. À paraître.