

Avril 2006 — N°11

Le journal



Réseau de soins palliatifs à domicile



Sommaire

- 1 L'émoi des mots
- 2-3 Les soins de support
- 4 Dernières minutes

L'émoi des mots

Tous les deux mois, dans cet édito, je m'adresse à vous en tant que Président du réseau Epsilon. Ce mois-ci, c'est d'abord en tant que médecin généraliste que je prends la parole. Pour vous, comme pour moi, il est difficile de trouver les mots justes pour parler d'accompagnement de la douleur physique, morale ou spirituelle, quelque soit le moment de l'évolution de la maladie.

Nous avons, et je parle ici au nom des médecins mais également de tous ceux qui consacrent du temps et de l'énergie à ce réseau, compris l'importance de pallier la détresse bien particulière de nos patients. C'est le but de notre engagement dans les soins palliatifs.

A nous de savoir écouter et rassurer les peurs de certaines familles focalisant sur des mots (soins intensifs, soins palliatifs...) trop réducteurs de notre mission.

Cet hiver la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a édité un « Guide pour la mise en place d'une coordination de soins de support ». Le réseau Epsilon a choisi de s'engager dans cette coordination afin de mettre ses compétences à disposition d'un plus large panel de patients.

Aujourd'hui Epsilon devient donc un réseau de soins palliatifs et de coordination de soins de supports à domicile.

Support, un mot de plus pour moins d'émoi? Plutôt un terme adapté à certains de nos patients, mais qu'il s'agit d'accompagner d'explications afin qu'il prenne tout son sens et sa dimension.

Dr Gilles BEGHIN - Président de l'association Epsilon

Directeur de la publication

Gilles BEGHIN

Rédacteur en chef

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Équipe de rédaction

Karima AMAZIT

Inès De CASSIN

Laurent DEGRAVE

Marie GOURMEL

Véronique MARCHE-WILSON

Chantal MERLAUD

Les soins de support

Le concept de soins de support a largement animé et agité le milieu des soins palliatifs ces derniers mois. Cette effervescence a conduit la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) à organiser une journée de débat à l'automne 2004. Depuis la réflexion s'est encore développée et amène la plupart des acteurs des soins palliatifs et de la cancérologie à s'interroger sur la mise en place de coordinations de soins de support que ce soit en milieu hospitalier ou à domicile.

Origine et définition

Le concept de soins de support est une adaptation du terme anglais: « supportive care » qui désigne toutes les activités de réhabilitation autour d'un malade et de ses proches.

Le terme support vient du latin supportare qui renvoie aux notions d'appui et de soutien. Les soins de support désignent donc **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.**

Comme les soins palliatifs, les soins de support ne concernent pas seulement le cancer mais s'étendent à toutes les pathologies chroniques et concernent tous les professionnels de santé et autres pouvant contribuer au confort du patient.

Les soins de support ne concernent pas le *quoi* mais plutôt le *comment*. Il s'agit d'une forme d'organisation qui articule la prise en charge dans l'intention d'améliorer la qualité de vie du patient.

En France, le docteur Ivan Krakowski (Centre Alexis Vautrin de Nancy) est considéré comme le père des soins de support. Il a été le premier à mettre en place une fédération interhospitalière des soins de support.

Parallèlement ou préalablement des départements interdisciplinaires de soins de support au patient en oncologie (Disspo) ont émergé

au sein de Centres de lutte contre le Cancer (CLCC) : c'est le cas à l'Institut Curie à Paris et Gustave-Roussy à Villejuif (Val-de-Marne), ainsi qu'au centre Léon Bérard à Lyon.

Soins palliatifs et soins de support

Le développement du concept de soins de support repose la question des limites des soins palliatifs. Depuis leur création, les soins palliatifs, leur définition et leurs frontières ne cessent d'évoluer. C'est ainsi que l'on a parlé de « soins palliatifs terminaux », de « soins palliatifs en phase avancée de la maladie », de « soins palliatifs en phase initiale », de « soins continus » et maintenant de « soins de support ».

Les soins palliatifs n'étant qu'une des déclinaisons du soin de support, ils pourraient se voir à nouveau cantonner à la phase terminale de la maladie et à la fin de vie.

En réalité, l'arrivée des soins de support relance une nouvelle fois la question de l'articulation entre la phase curative et la phase palliative.

La transition entre phase curative et palliative est un moment souvent délicat: à quel moment la décrète-t-on ? Comment en parle-t-on au patient et à ses proches ? Comment assure-t-on la transition entre professionnels du « curatif » et du palliatif ? Faut-il parler de transition ou plutôt de cheminement parallèle ?

L'objectif des soins de support est aussi de répondre à ces problématiques. Ils pourraient devenir une méta organisation qui permettrait dès l'annonce du diagnostic de maladie grave de coordonner les actions des acteurs du « palliatif » et des acteurs du « curatif » afin de maximiser le confort du patient.



Coordination des soins de support à domicile

De nos jours les patients atteints de maladies graves sont de plus en plus nombreux à n'être hospitalisés que ponctuellement en hôpital de jour. Le reste du temps, ils vivent donc dans leur lieu de résidence habituel.

Pour contribuer au confort maximal de ces patients, un certain nombre d'intervenants sont nécessaires. L'objectif du soin de support dans ces cas-là serait d'assurer une coordination entre les différents acteurs de la prise en charge au domicile et à l'hôpital.

Au premier semestre 2004, un groupe de travail s'est formé à l'initiative de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) afin de finaliser un rapport sur la mise en place des soins de support dans le cadre du plan cancer. Ce groupe a notamment précisé qu'il ne s'agissait pas de créer une nouvelle spécialité, qu'il ne fallait donc pas envisager de créer de nouvelles équipes mais plutôt de renforcer l'existant, d'organiser et de coordonner l'ensemble, tout en mutualisant les moyens.

Au domicile, les réseaux de soins palliatifs sont souvent bien implantés et connus de nombreux professionnels de santé. Ils apparaissent donc comme de potentiels excellents catalyseurs dans la mise en place de cette coordination de soins de support.

En Ile-de-France, cet ancrage de proximité a naturellement conduit les professionnels libéraux à faire appel aux réseaux de soins palliatifs toujours plus en amont. Ce processus a naturellement amené les réseaux à travailler autour de patients recevant des traitements curatifs et à développer leur réseau de partenaires locaux afin de prendre en compte cette nouvelle dimension de la prise en charge.

Epsilon et la coordination de soins de support

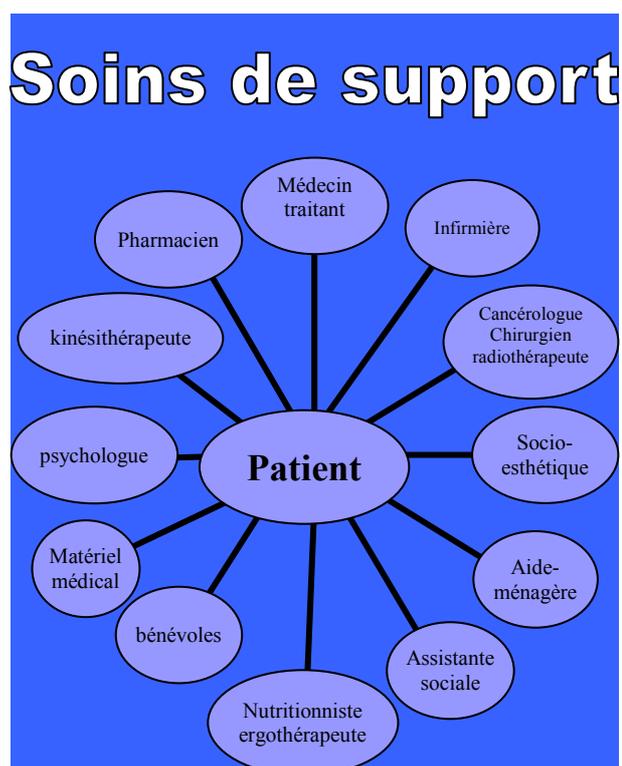
Epsilon a également suivi ce processus d'allongement de la durée de prise en charge avec un nombre croissant de patients en traitement curatif lourd.

C'est pour cette raison que le réseau Epsilon a souhaité prendre part à la réflexion menée à propos des soins de support. Il a participé à un groupe de travail à l'échelle départementale réunissant réseaux de soins palliatifs et réseaux de cancérologie.

A l'échelle régionale, les réseaux de cancérologie (ONCORIF) et de soins palliatifs (RESPALIF) se sont également réunis et ont notamment décidé de mener une étude pilote en Seine-Saint-Denis, en Essonne et en Yvelines Sud. Il s'agit de réaliser un état des lieux des liens existants entre les deux types de réseaux sur ce territoire et leur articulation dans l'organisation des soins de support.

C'est dans ce cadre que le réseau Epsilon officialise son élargissement à la coordination de soins de support, tout en restant attaché à son activité de soins palliatifs. Le réseau espère ainsi renforcer et développer ses liens avec des partenaires libéraux, hospitaliers et autres au bénéfice du confort des patients.

Afin d'accompagner cette évolution de l'activité du réseau, il est prévu qu'une assistante sociale (en 1/5ème de temps) rejoigne l'équipe de coordination du réseau au second semestre 2006. Une infirmière à mi-temps doit également renforcer l'équipe à partir de septembre.



Concertation 78 de l'offre de soins palliatifs

Le mardi 28 mars s'est tenue à l'hôpital des Petits Prés de Plaisir-Grignon une réunion plénière de la concertation départementale de l'offre de soins palliatifs en Yvelines. Cette concertation, qui réunit l'ensemble des acteurs des soins palliatifs du département, s'était réunie une première fois en séance plénière début 2005 afin de constituer des groupes de travail autour de thèmes divers qui allaient de la création d'un annuaire à la constitution d'un groupe de réflexion éthique.

Le réseau Epsilon a largement participé à ces groupes de travail. La réflexion menée au sein du groupe « soins de support » a notamment contribué au peaufinage de l'élargissement du réseau aux soins de support.

Le travail en commun constitue une source d'enrichissement indéniable pour l'équipe de coordination du réseau que ce soit au sein de cette concertation 78, de la fédération des réseaux de soins palliatifs d'Ile-de-France (RESPALIF), ou encore pour les infirmières au sein du collège infirmier de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) ou du collectif IDEES (Infirmier(e)s Diplômé(e)s d'Etat Expertise en Soins).

Assemblée générale de l'AREV



Le mercredi 8 mars 2006 s'est tenue l'Assemblée Générale de l'Association Relais Etoiles de Vie, dont le bilan d'activité présenté par sa présidente, le Docteur de la Fresnaye, est très encourageant. Le nombre de leurs « aidés » a dépassé en 2005, les prévisions du début d'année. Malades et handicapés sont venus témoigner de la qualité de l'accueil et de la diversité des activités proposées.

Cette jeune association créée en 2004 a pour

but de redonner le goût de vivre aux personnes malades et handicapées, confinées à domicile et tributaires des autres. Elle contribue à les sortir de leur isolement en leur proposant des services à domicile et des « sorties-rencontres ». Pour les représentants de l'association "L'essentiel n'est pas d'ajouter des années à la vie, mais d'ajouter de la vie aux années".

Prochaines formations

Le jeudi 1er juin 2006 à 20h30 se tiendra à la Maison de Santé Claire Demeure une formation sur le thème de l' **épuisement professionnel** animée par **Madame Karima Amazit**, infirmière du réseau Epsilon.

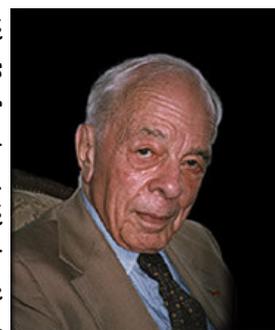
Le jeudi 22 juin 2006 à 20h30 à la Maison de Santé Claire Demeure, le réseau Epsilon clôturera sa session du premier semestre par une formation sur l'**annonce de diagnostic d'une maladie grave**.

Décès du Professeur

Jean Bernard

Monsieur le Professeur Jean Bernard, spécialiste d'hématologie et de cancérologie est décédé le 17 avril dernier à Paris, à l'âge de 98 ans. Il était ancien président de l'Académie des sciences, membre de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie française.

En 1983, il avait été nommé par François Mitterrand, premier président du Comité National d'Ethique (CCNE). Il a présidé ce comité jusqu'en 1992. Pendant ses premières années de présidence, il s'est attelé à « ouvrir aux non médecins une réflexion jusqu'alors confisquée par le sérail médical ».



Prochain numéro

Rendez-vous en juin 2006!

ARHIF

MISSION REGIONALE DE SANTE
D'ILE-DE-FRANCE

