

Organisation des soins de support en France : difficultés et enjeux

Organisation of Supportive Care in France: Issues and Challenges

I. Krakowski · F. Bonnetain

© Lavoisier SAS 2017

La prise de conscience de l'importance de la qualité de vie, du retentissement des symptômes et des effets secondaires, et des difficultés d'ordre biopsychosocial, à quelque période du cancer que ce soit, se traduit depuis le premier Plan cancer (2003) par des mesures incitatives variées pour le développement des soins oncologiques de support (SOS), rapportées notamment dans la circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Cette dynamique avait tout de même commencé dans les années 1990, il faut le rappeler ; les années 1960 même si l'on admet que le mouvement des soins palliatifs a en partie été fondateur de l'approche globale de la personne malade. Que de temps pour faire bouger les lignes de notre médecine, admirable pour ces exploits qui seraient sans fin si l'on en croit les transhumanistes, critiquable lorsqu'elle néglige, et parfois même oublie, la tumeur devant le cancer, l'homme derrière l'organe...

Quoi qu'il en soit, la mise à niveau des SOS partout où sont les malades est une tâche rude car récente, nouvelle, plurielle, souvent transversale, avec de nombreux chantiers à ouvrir ou à consolider, et à terme ces soins seront grandement extrahospitaliers par le développement des pratiques ambulatoires et donc la dispersion des patients. Elle est à mener dans un contexte économique particulièrement contraint conduisant à

une mise en compétition avec les autres priorités de santé que sont la prévention et le dépistage, la recherche et les soins antitumoraux stricto sensu. Que de sagesse il faut aux décideurs, du plus petit au plus grand, pour faire adhérer à des choix les plus proches possibles de « la voie du milieu » et appropriés aux situations, elles-mêmes évolutives selon le temps, les lieux, les patients et les aidants...

L'augmentation des besoins en soins de support est difficile à mesurer, mais elle connaît évidemment une certaine proportionnalité à l'augmentation du nombre de cancers, à l'émergence de nouveaux traitements associés à de nouvelles toxicités, à l'augmentation de l'espérance de vie conduisant à gérer des situations, parfois complexes, sur des années : la plupart des cancers devenus maladies chroniques. Rappelons aussi que l'augmentation des besoins est aussi la conséquence des exigences, des espérances accrues et légitimes des patients et des aidants ; exigences que chaque professionnel appréhende parfois plus facilement lorsqu'il passe malheureusement de l'autre côté du miroir ou l'un de ses proches... Il faut rappeler qu'il existe encore des témoignages de prises en charge défailtantes, voire « scandaleuses », de la douleur ou de la dénutrition par exemple, avec souvent ce ressenti par les professionnels impliqués que rien n'est vraiment acquis tant que le thème n'est pas considéré comme faisant partie du « cœur de métier ».

Au final, la question est « Demain : quelle cancérologie avec quels SOS ? », et non l'inverse, tant il est vrai que la médecine de précision (médecine de la tumeur), qui conduit au contrôle croissant de la maladie, doit édicter les progrès de l'oncologie globale (médecine de la personne) et que pour s'organiser il faut d'abord savoir d'où l'on vient et où l'on va...

Savoir d'où l'on vient c'est se souvenir que les prouesses de la cancérologie, comme bien d'autres spécialités, dont l'inféctiologie par exemple, ont débuté vraiment à l'après-guerre et que, tour à tour, la radiothérapie puis, plus récemment, l'oncologie médicale sont passées peu à peu, sous le regard longtemps incrédule, voire goguenard de certains chirurgiens, d'une médecine palliative à une médecine curative... Que de chemin parcouru, quand on se souvient que dans les années

I. Krakowski (✉)

Département interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie — DISSPO, institut Bergonié, 229, cours de l'Argonne, CS 61283, F-33076 Bordeaux cedex, France
Président du Groupe recherche UNICANCER-AFSOS
e-mail : i.krakowski@bordeaux.unicancer.fr

Association francophone pour les soins oncologiques de support (Afsos)

F. Bonnetain (✉)

Unité de méthodologie et qualité de vie en cancérologie (Inserm UMR 1098), CHRU de Besançon, 3, bd Fleming, F-25030 Besançon cedex, France
Secrétaire du Groupe recherche UNICANCER-AFSOS
e-mail : franck.bonnetain@univ-fcomte.fr

1970–1980, l'oncologie médicale était considérée comme la médecine palliative de l'époque, thérapeutique de troisième ligne, pour ne pas dire de second plan... Lors de l'unique staff hebdomadaire de la plupart des centres de lutte contre le cancer (on ne parlait pas de RCP à l'époque), lorsque le malade était métastatique, chirurgiens et radiothérapeutes tournaient leur regard vers le « médecin chimiothérapeute », issu de spécialités variables, avec compassion dans le meilleur des cas, en espérant sans y croire vraiment une rémission inespérée et qui retarde l'heure de dire la vérité... ou pas.

Savoir où l'on va est évidemment difficile en cette période de progrès marquants successifs des traitements spécifiques depuis environ cinq ans : allongements inattendus de survie, implication croissante de nouvelles spécialités et de nouveaux métiers pour de nouvelles toxicités, parfois désescalade thérapeutique, explosion de l'ambulatoire, des nouvelles technologies de la santé numérique... Pour imaginer ce qui se cache encore à l'horizon, il faut aussi se projeter sur la base de ce qui est écouté et observé auprès des malades, des collègues et des autres professionnels, sur la connaissance des diverses avancées dans d'autres domaines que la cancérologie, et le temps à consacrer à la recherche bibliographique devient colossal même avec de la méthode. Il faut redire que la méthodologie de recherche clinique adaptée à des évaluations plus complexes que celles pratiquées pour la mesure de « critères physiques », comme celles menées à l'aide des critères RECIST, doit faire appel à des équipes entraînées dans ces mesures... Les articles traités dans cette revue illustrent ce sujet.

Les enjeux de l'approche globale pour les malades et leurs aidants sont évidents. Ils sont complexes pour l'organisation

de la cancérologie en général. Les « cancérologues » ne peuvent déléguer toute la gestion des symptômes propres à la maladie ou aux traitements spécifiques, ainsi que celle de l'annonce diagnostique et de l'aide psychologique. Dans les établissements, ils sont les déterminants essentiels et les acteurs qui permettront ou non les meilleurs SOS dits « intégrés ». Ils sont aussi la clé du recours aux différentes équipes expertes des SOS dans les services où l'on traite le cancer. Par manque d'oncologues et/ou perte de compétences, le recrutement dans certains services, de « médecins généralistes ou internistes » pour gérer les SOS est une réalité. En ville, qu'on le veuille ou non, même s'ils sont beaucoup moins des acteurs directs, même s'ils connaissent mal « le monde du domicile », les cancérologues restent des acteurs incontournables, car ils sont les « moins mauvais sachants » pour les toxicités et le pronostic. L'enjeu de la communication entre professionnels, l'enjeu des échanges de données détenues, d'une part, par l'hôpital et, d'autre part, par la ville est dit fondamental depuis des années, mais il n'est toujours pas opérationnel par défaut d'interopérabilités diverses. Il est possible d'accéder confidentiellement à son compte en banque de l'autre bout de la planète, mais encore quasi impossible à un médecin généraliste d'accéder au dossier hospitalier et de transmettre de façon efficace des informations au médecin hospitalier. Des efforts laborieux sont faits pour progresser, mais finalement, parmi les actions à mener, ne doit-on pas commencer par résoudre ce problème pour améliorer l'approche globale et les SOS partout où sont les malades, c'est-à-dire dès à présent surtout au domicile ? L'autre enjeu est d'avoir une exigence quant à la qualité de l'évaluation des prises en charge relevant des soins de support.