

L'accès aux soins de support

Dans le cadre du plan cancer, chaque établissement doit inclure dans son projet de cancérologie les soins de support garantissant à tout patient atteint de cancer, quelque soit l'endroit où il se trouve, la prise en compte et l'accès à ces dimensions de soins. Les malades et/ou leurs proches doivent avoir connaissance des ressources proposées.

En Seine Saint Denis, un certain nombre d'établissements privés et publics coordonnent désormais ces compétences pour les patients qui y sont traités.

Les équipes de coordination des réseaux de cancérologie et de soins palliatifs sont aussi centres de ressources et d'orientation pour les malades et les professionnels. Les patients qui le nécessitent peuvent ainsi être orientés vers des psychologues libéraux rémunérés directement par les réseaux de cancérologie et le réseau Arc en Ciel mais aussi vers d'autres compétences en soins de support disponibles sur le territoire.

Un guide pratique du cancer 93 reprenant les coordonnées des professionnels et structures impliqués devrait être édité en 2007. Il sera mis à disposition entre autres des généralistes.

L'articulation soins de support - soins palliatifs

Les soins palliatifs sont encore trop souvent associés aux phases terminales des cancers .

Ils sont pourtant définis dans la charte de la SFAP comme « 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 ».

Les acteurs de soins palliatifs qu'ils soient hospitaliers (Equipes Mobiles de Soins Palliatifs) ou en ville (Réseaux de soins palliatifs) se sont inscrits d'emblée dans la dynamique des soins de support d'autant plus qu'ils ont souvent déjà les compétences requises en interne : médecin douleur, infirmière, psychologue et parfois assistante sociale.

Ils sont d'ores et déjà souvent sollicités pour des problèmes ponctuels en cours de traitement y compris en phase curative, qu'il s'agisse de douleur ou de souffrance psychologique.

Quant au patient dont le cancer est découvert à un stade métastatique, il est déjà dans la phase palliative de sa maladie puisque l'espoir de guérison est infime. Il est donc légitime qu'une équipe de soins palliatifs puisse le prendre en charge dès le début de son traitement spécifique oncologique. Cette double démarche n'est pas contradictoire.

La phase palliative terminale ne constitue donc qu'une part de l'activité de ces équipes.

Le réseau Arc en Ciel a souhaité ainsi naturellement mettre les compétences en soins de support - soins palliatifs de son équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, psychologue, assistante sociale) au service des patients, de leur entourage et des professionnels de santé qu'ils soient libéraux ou hospitaliers pour une continuité de prise en charge tout au long de la maladie quelque soit son stade d'évolution.

Conclusion

Le plan cancer a permis l'émergence et le financement des soins de support. Cette nouvelle dynamique suppose une organisation coordonnée entre tous les acteurs de santé sur un territoire de santé donné.

Il est souhaitable qu'à cette occasion, les généralistes revendiquent avec force leur place de pivot de la prise en charge de leurs patients .

Les réseaux de cancérologie et de soins palliatifs, Arc en Ciel en particulier, sont assurément prêts à les soutenir et les accompagner dans cette démarche.

Dr Nathalie NISENBAUM
Directrice
Réseau Arc en Ciel

Références

1. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
2. Plan cancer (www.sante.gouv.fr)
3. Rapport DHOS juin 04 « Les soins de support dans le cadre du plan cancer »
4. Guide pour la mise en place d'une coordination de soins de support (www.sfap.org)

Pour plus de renseignements sur notre activité, n'hésitez pas à :

- Visiter notre site Internet : www.reseauarcenciel.org
- Nous contacter par téléphone au : 01 49 33 05 55
- Nous envoyer un mail : reseauarcenciel@wanadoo.fr
- Nous écrire au Réseau Arc en Ciel
63, rue de Strasbourg - 93200 Saint-Denis

De même, si vous souhaitez participer à la rédaction de « Vous & Nous », la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel en nous envoyant des articles, vous pouvez procéder de la même manière. (les articles doivent nous parvenir avant le 15 mars 2007)

Prochaine parution : Avril 2007.

« Vous & Nous »

- la lettre ouverte trimestrielle d'Arc en Ciel
- Rédaction : Joselyne Rousseau - Bao Hoa Dang
- Création et mise en page : Les Graphistes de la Main d'Or
- Impression : JPB Imprim



AGENDA

DES FORMATIONS DU TRIMESTRE

Les formations sont ouvertes à tous les professionnels de santé. L'inscription est gratuite et peut être faite par téléphone

•••• FEVRIER 2007

Judi 1^{er} février de 20h30 à 22h ← Attention changement de date •
L'accompagnement des enfants malades et de leur entourage
Dr OPPENHEIM, pédiatre, psychiatre, Institut Gustave Roussy formation :
Lieu : Clinique CC Nord – Porte de Paris, 10 Boulevard Anatole France Saint Denis

Mardi 13 février de 13h30 à 15h
Les corticoïdes et co-analgésiques
Dr Leila JANNEL, Arc en Ciel
Lieu : réseau Arc en Ciel, 63 rue de Strasbourg Saint Denis

•••• MARS 2007

Judi 8 mars de 20h30 à 22h
Quoi de neuf dans le traitement et l'évaluation de la douleur ?
Dr David GUIGOU, responsable EMSP, hôpital Beaujon
Lieu : CMES Pasteur, 8-10 avenue Coullemont Aulnay sous Bois

Mardi 13 mars de 13h30 à 15h
L'insuffisance respiratoire et l'oxygénothérapie
Dr Dominique Penaud, pneumologue, CCN
Lieu : réseau Arc en Ciel, 63 rue de Strasbourg Saint Denis

Judi 15 et vendredi 16 mars de 9h à 17h - séminaire indemnisé pour les libéraux
Accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs à domicile
Dr Claude Grange, médecin responsable de la consultation douleur de l'hôpital de Dreux et de l'unité de soins palliatifs de Houdan
Lieu : réseau Arc en Ciel, 63 rue de Strasbourg Saint Denis

•••• AVRIL 2007

Judi 5 avril de 20h30 à 22h
Maltraitance des personnes âgées ou malades
Quoi de neuf dans le traitement et l'évaluation de la douleur ?
Bernard DUPORTET, président de l'AFBAH
Lieu : réseau Arc en Ciel, 63 rue de Strasbourg Saint Denis

Mardi 17 avril de 13h30 à 15h
Contexte relationnel difficile au domicile
Dr Dominique Penaud, pneumologue, CCN
Lieu : réseau Arc en Ciel, 63 rue de Strasbourg Saint Denis

Éditorial

Bienvenue dans ce onzième numéro de "Vous & Nous", lettre trimestrielle d'Arc en Ciel.

Une année s'achève, une autre commence et avec elle de nouveaux projets sont finalisés.

Comme nous vous l'avions dit dans notre précédent numéro, nous couvrons maintenant avec Océane l'ensemble du département. De plus nous prenons dès à présent en charge les patients atteints de cancer en phase curative ou palliative nécessitant des soins de support. Nous prenons également en charge des patients atteints de maladie neurologique dégénérative en phase palliative.

Nous vous présentons notre nouveau logo. Vous aviez trouvé le précédent peu lisible et statique. Nous avons sélectionné un nouveau logo plus vivant, plus dynamique, qui semble mieux correspondre à l'image que nous souhaitons vous donner de notre équipe et de nos divers engagements dans le soutien des personnes atteintes de maladie grave.

Notre site internet est également en refonte. Il était rébarbatif et nous vous le présenterons bientôt, plus attractif, plus ouvert.

Vous trouverez dans ce numéro un article de fond sur les soins de support qui vous permettra de mieux cerner nos nouvelles activités et d'autres articles montrant les actions de nos différents partenaires engagés dans les soins des patients inclus dans le réseau.

Comme d'habitude, le contenu de ce numéro sera disponible sur notre site internet (www.reseauarcenciel.org).

Excellente année 2007 à tous !

Joselyne Rousseau



arc en ciel



Les soins de support pour le patient atteint de cancer : pour qui ? quand ? comment ?

PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

Je suis psychologue clinicienne libérale et j'interviens, depuis 2004, dans le cadre des soins de support proposés par le réseau Arc en Ciel.

La spécificité de mes interventions tient au fait que je rencontre les patients uniquement à leur domicile et parfois, lorsque la prise en charge est déjà commencée et en cas d'hospitalisation, au sein de structures médicales.

Mais de quoi s'agit-il en fait ?

Dans le cadre d'un accompagnement individuel, il s'agit d'écouter le patient et de lui permettre de mettre des mots sur son histoire personnelle, sa maladie, les effets des traitements, ses difficultés à communiquer avec son entourage familial..., sa colère, son incompréhension, son sentiment d'injustice, ses angoisses et ses peurs... Il s'agit donc bien de recevoir sans s'effondrer l'expression de la souffrance psychique du patient ainsi que les sentiments et émotions qui y sont associés.

Mais au-delà, il est important aussi d'aider le patient à faire le point sur ses ressources personnelles internes et d'évaluer ainsi avec lui l'ensemble des possibles. De ce fait, une meilleure connaissance de ses potentialités, permet au patient de découvrir qu'il peut encore faire des choses qui sont importantes pour lui et qui vont le replacer en tant que sujet de son histoire, même si la maladie grave la bouleverse. Il peut à nouveau faire des projets de vie.

Il arrive parfois, qu'en concertation avec les médecins partenaires du réseau Arc en Ciel, un traitement médicamenteux soit proposé aux patients qui présentent des symptômes majeurs gênant leur vie quotidienne. Il s'agit principalement de troubles anxieux ou dépressifs. Ce traitement se fait en parallèle de la prise en charge psychologique.

Après le premier entretien, si le patient, en est d'accord, nous allons fixer une nouvelle date de rendez-vous et ainsi nous rencontrer régulièrement pour poursuivre le travail engagé.

Véronique PAUCHARD
Psychologue Clinicienne

APPORT DE SOCIO-ESTHETIQUE EN ONCOLOGIE MEDICALE

La maladie cancéreuse et ses traitements (chirurgicaux, médicamenteux, chimiothérapiques ou radiothérapiques) engendrent une modification profonde de l'image que l'on a de soi.

Face à ces dégradations qui touchent l'image corporelle, donner à ces patients la possibilité de lutter contre ces disgrâces permet de les aider à garder une image positive d'eux-mêmes ainsi que de lutter contre la maladie. L'action apaisante des soins esthétiques, la revalorisation de son image aide à supporter son cancer.

Les équipes soignantes des services d'oncologie ont constaté le véritable bienfait de l'intervention d'une socio-esthéticienne. Moins de repli sur soi-même, parfois un véritable retour à l'envie de s'occuper de soi. C'est une façon d'apprendre à oublier sa maladie, à se reprendre en main pour soi-même et pour les autres.

La relation est totalement différente, l'esthéticienne n'est pas une soignante elle est neutre, les patients se confient plus facilement. C'est le rayon de « beauté », elle donne une nouvelle impulsion. Ces soins constituent une aide physique et psychologique réelle et précieuse pour les personnes affaiblies par la maladie.

Depuis le début de l'année, le Comité du Val d'Oise de la Ligue contre le Cancer finance l'intervention d'une esthéticienne dans le service d'oncologie à l'hôpital René Dubos de Pontoise ; compte tenu du succès, le Comité envisage de financer d'autres interventions. Ce genre d'activité se développe de plus en plus dans les établissements hospitaliers.

Brigitte GHEMRANI
Infirmière
Responsable du programme de socio-esthétique à la Ligue contre le Cancer 95

Introduction

Le parcours de soins du patient atteint de cancer était et reste encore souvent un parcours particulièrement haché avec un diagnostic initial effectué par le médecin généraliste ou le spécialiste d'organe, un suivi en cours de traitement effectué exclusivement par les oncologues et, lorsque l'évolution est défavorable, un retour à domicile pour des soins palliatifs terminaux.

Le passage de la phase curative de la maladie, au cours de laquelle le traitement est administré avec un espoir de guérison, à la phase palliative, durant laquelle les traitements sont administrés essentiellement dans le but d'améliorer la qualité de vie et possiblement la durée de vie si une réponse tumorale est encore envisageable, est encore trop peu souvent explicité.

L'annonce de l'arrêt définitif des traitements oncologiques spécifiques en cas d'évolution défavorable est vécue avec une extrême violence par le malade et son entourage souvent mal préparés à cette éventualité.

Avec sans doute **le souci de remettre le malade au cœur du dispositif de soins et de lui proposer une prise en charge globale et continue**, le plan cancer prévoit dans sa mesure 42 le développement des soins de support définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ».

Il s'agit d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quelque soit leurs lieux de soins. Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais

PRISE EN CHARGE SOCIALE

La prise en charge de la personne malade au Réseau Arc en Ciel est globale. Dans le cadre des soins de support, l'Assistante Sociale coordinatrice est garante de l'aspect social de cette prise en charge globale.

Son travail s'articule autour de 3 axes :

- Le technico-administratif qui comprend l'aide au montage de dossiers et l'information sur les dispositifs existants concernant les droits sociaux.

- L'accompagnement de la personne, de sa famille dont le but est le soutien, le conseil et l'aide au développement des propres capacités de la personne, ceci fondée sur le partage des difficultés de l'autre.

- La coordination et la médiation avec les partenaires dont l'objectif est le repérage des compétences spécifiques de chacun afin d'améliorer, au plus près des besoins de la personne malade, sa qualité de vie et celle de ses proches.

Claudie PETIT
Assistante sociale coordinatrice
Réseau Arc en Ciel

se définissent comme une organisation coordonnée de diverses compétences.

Nous aborderons les besoins des malades en soins de support puis la question de leur accessibilité et enfin l'articulation soins de support - soins palliatifs

Quels besoins en soins de support ?

Pendant la maladie et lors de ses suites, en complément des traitements spécifiques du cancer, les soins de support couvrent principalement les besoins suivants : la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie.

Dans un certain nombre de cas, ces besoins peuvent être pris en charge par le médecin traitant et/ou le spécialiste d'organe - à condition qu'ils continuent à voir les patients au cours de leur traitement- et bien sûr par l'oncologue au cours des différentes consultations de suivi.

Cependant, certaines situations particulièrement complexes justifient un recours à des compétences particulières qui doivent pouvoir être mises à disposition des patients et des professionnels : professionnels de lutte contre la douleur, équipes de soins palliatifs, psycho-oncologues, travailleurs sociaux, diététiciens et professionnels de la réadaptation fonctionnelle.

D'autres professionnels comme les ergothérapeutes, les socio-esthéticiennes et les arthérapeutes sont parfois nécessaires.



arc en ciel

SOINS PALLIATIFS - SOINS DE SUPPORT

PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE

Mon activité de diététicienne au sein du Réseau Arc en Ciel est bien différente de celle que j'ai habituellement dans mon exercice quotidien. Mon rôle est ici, d'apporter confort et plaisir à des patients souvent affaiblis et dénutris.

Je suis donc amenée à donner des conseils alimentaires à des patients qui ont peu d'appétit à la suite de traitements de radiothérapie et de chimiothérapie, en réalimentation après des interventions chirurgicales, ou qui découvrent un diabète insulino-dépendant consécutif à une pathologie.

Avant tout, je me renseigne sur le poids et la taille afin de déterminer s'il existe une dénutrition puis, je fais un bilan diététique avec une enquête alimentaire sur les trois jours précédant ma visite.

Je détermine l'apport calorique moyen et évalue l'apport en protéines, qui apporte un meilleur confort physique et psychique, en un mot : une meilleure forme. J'attache également de l'importance à l'apport en glucides qui apportent de l'énergie et permettent une reprise de poids. Je tiens compte de l'apport en graisses qui apportent beaucoup de calories sous un faible volume, ce qui est intéressant pour des personnes qui mangent peu.

Ensuite, suivant les goûts et les possibilités de chacun, je conseille un apport en fibres pour privilégier un bon transit chez des personnes qui bougent peu ou sont alitées. Pour les personnes qui ont peu d'appétit, je conseille des collations salées et / ou sucrées qui peuvent augmenter l'apport calorique.

Quand la dénutrition est importante, je suis amenée à conseiller des compléments alimentaires sous forme de boissons lactées, ou des crèmes desserts enrichies en protéines et en calories.

Mon souci est d'obtenir un poids de forme correct et surtout d'éviter une perte de poids signe d'une alimentation trop réduite. Enfin, le plaisir de manger doit rester une priorité chez ce type de patients.

Martine MARZOUK
Diététicienne
Clinique de l'Orangerie
AUBERVILLIERS

PRISE EN CHARGE MASSO-KINESITHERAPIQUE

Pas de gain d'amplitude ni de renforcement musculaire ou autre technique analytique bien utile pour d'autres patients, mais seulement du bien-être, du confort, de la gentillesse, le tout accompagné d'un zeste d'humour parfois récompensé d'un regard apaisé voire même d'un sourire.

Lorsque je me présente, j'informe le patient sur ma fonction de masseur-kinésithérapeute au sein de l'équipe soignante du service, et lui propose, non pas le menu mais le service à la carte avec un choix assez varié et la possibilité de tout prendre autant de fois qu'il le désire et de modifier chaque jour son choix en fonction de ses possibilités, de ses faiblesses ou de ses désirs. Cela peut être, une installation plus confortable dans son lit ou au fauteuil, quelques pas dans sa chambre ou dans le couloir si l'appétit est plus grand, des manœuvres douces pour le désencombrer et l'aider à mieux ventiler, une mobilisation passive ou active aidée du corps ou d'une partie seulement, un massage relaxant et parfois une simple présence, une écoute, une main tenue, pour évacuer l'anxiété de ce départ imminent.

Accompagner chaque jour les patients en soin palliatif est une expérience très enrichissante à la fois par la qualité et l'intensité des échanges lorsqu'ils sont possibles, mais aussi par les leçons (de fin) de vie dont je suis témoin. Je suis heureux lorsque je sors de la chambre de savoir que j'ai pu servir (eux qui ont si rarement faim !) tout ce qu'ils avaient choisi dans la carte du confort.

Vincent DELICOURT
Masseur-kinésithérapeute
Clinique de l'Estrée
STAINS