

Améliorer les soins palliatifs

“ En mars 2004, l’Institut National pour l’excellence clinique en Angleterre et au Pays de Galles (NICE) a publié des conseils très attendus, intitulés *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer* (Améliorer l’accompagnement et les soins palliatifs chez les adultes atteints de cancer).[†] Cette publication ne sera d’aucune surprise pour ceux qui travaillent dans les soins en oncologie. De même, le profil des services et les procédures à la base de soins de qualité qui ont été identifiés n’étonneront pas puisque les recommandations sont pratiques et rationnelles.

Une réflexion s’impose pour organiser la mise en application de ces conseils et des recommandations qui les accompagnent. Les rôles, les emplois et les relations doivent être revus entre ceux qui dispensent les soins et ceux qui travaillent à l’évaluation, la planification, la réalisation et la commission des soins. De nombreuses opportunités sont offertes pour un travail en collaboration et beaucoup d’initiatives et de courants divers concernant la stratégie de lutte contre le cancer se trouvent réunis. Les conseils sont également et à juste titre centrés sur le patient et sur le soignant. Parallèlement à la publication de recommandations pour les professionnels, une version paraîtra pour le grand public qui, si elle est facilement accessible, pourrait avoir un impact considérable sur la prestation des services.

Ces conseils concernent le parcours du patient et du soignant, du diagnostic au deuil. Ils abordent le traitement, la guérison et la mort. Ils englobent divers aspects des soins et des services comme par exemple les services sociaux, l’oncopsychologie, la communication, les services d’information, les soins de support et la réadaptation – en même temps que les soins palliatifs généraux et spécialisés. Ainsi ces conseils vont plus loin que les soins palliatifs selon leur définition consacrée. Ces recommandations ont des répercussions dans tous les domaines de la cancérologie, sur les prestataires et les commanditaires des soins primaires et secondaires, les services bénévoles et les services statutaires, les services sociaux et sanitaires.

Le dénominateur commun pour la prestation des conseils est le réseau du cancer – ces 37 organisations «virtuelles» établies en Angleterre et au Pays de Galles en 1995.¹ La majorité des réseaux ont généralement des structures en place et rassemblent les membres des équipes multidisciplinaires se consacrant à des cancers donnés. Les réseaux pourront aussi réunir des groupes spécifiques de personnes et de

professionnels – des leaders infirmières spécialisées en cancérologie, des référents cliniciens et des représentants des usagers.

Le challenge représenté par la mise en application de ces recommandations réside en un rassemblement fédératif de toutes ces entités, partageant la responsabilité de l’applications dans des domaines aussi divers et morcelés, sans perdre l’unicité du sens recherché. La création d’une équipe centrale qui supervisera la mise en application sera capitale. Il faudra peut-être déléguer les aspects particuliers à des groupes désignés qui devront alors se mettre en liaison avec le groupe de supervision: par exemple, l’évaluation du besoin et de la prestation de soins spirituels; celui de la réadaptation, celui de l’oncopsychologie, de l’aide sociale. Ce travail doit être utilisé pour améliorer le profil de ces services dont l’importance a toujours été reconnue par ceux qui dispensent des soins palliatifs de qualité, alors qu’ils vont maintenant occuper une place plus prépondérante dans toutes les phases de la filière.

Une grande partie des conseils se concentrent sur l’évaluation, mettant en lumière le besoin de produire des outils d’évaluation pouvant être utilisés régulièrement de manière cohérente, évaluation basée sur l’information donnée par le patient et ses proches, les accompagnants et partagée avec les professionnels dans le but d’assurer l’accès aux bons soins, au bon moment et dispensés par les bonnes personnes.

Demander et écouter les patients et leurs accompagnants ne se limite pas à évaluer leurs besoins mais devrait aussi être utile pour façonner et transformer les services. Ces conseils offrent l’opportunité de travailler réellement en partenariat avec les utilisateurs, d’envisager tous les aspects du soin spécifique du cancer aux divers stades et dispenser des soins et des services qui soient basés sur les besoins. L’expérience de l’amélioration des services obtenue dans d’autres domaines suggère que cette approche, avec des objectifs, des recommandations et des standards qui semble dominer notre système de santé peut être atteinte sans avoir recours à des effort inhumains.

*Jo Lansdown, Service Improvement Lead,
South West London Cancer Network, R-U*

[†] Il faut noter que ces conseils couvrent les services dispensés aux adultes atteints de cancer et ne concernent pas les enfants atteints de cancer sauf ceux qui ont un membre de leur famille atteint de cette maladie.

Bibliographie

1. Department of Health. *A Policy Framework for the Commissioning of Cancer Services*. London: DoH, 1995.

Demander et écouter les patients et leurs accompagnants ne se limite pas à évaluer leurs besoins mais devrait aussi être utile pour façonner et transformer les services