

[texte](#)

[article](#)

Éthique des soins de support

L'auteur, pédopsychiatre, présente un bref historique des soins de support et aborde leurs principes, fondements, champs d'application et perspective de développement.

Par: Pierre Canouï, Psychiatre, pédopsychiatre, praticien attaché à l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP /

Publié le : 20 Avril 2009

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Une autre approche du soin

Les soins de support sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques.

Le concept, d'origine anglo-saxonne, a été d'abord appliqué à la cancérologie. En effet, c'est la traduction de la définition de *supportive care* donnée par la Multinational association for supportive care in cancer (MASCC) : «*The total medical, nursing and psychosocial help which the patients needs beside the specific treatment* ».

La MASCC a été créée en 1990 mais le concept est finalement né, peu à peu, en cancérologie grâce à la réflexion menée dans des structures de soins palliatifs, au cours des années 1960, puis dans les structures pluridisciplinaires de lutte contre la douleur des Centres régionaux de lutte contre la douleur, au cours des années 1980. La première structure pluridisciplinaire date de 1947 aux États Unis et le premier Centre régional de lutte contre le cancer (CRLCC) de 1945.

En France, c'est avec le Plan cancer 2002-2007 (mesure 42) que les soins de support apparaissent en force. La volonté de ce texte est d'améliorer la coordination des différents intervenants autour de la personne malade et d'améliorer la réponse à ses différents besoins. Actuellement, la notion de soins de support s'étend, à juste titre, à toutes les pathologies. C'est l'hôpital, dans son ensemble, qui est concerné par les soins de support. De fait, beaucoup de centres hospitaliers sont en train de se doter d'un dispositif permettant à chaque malade et à toutes les équipes d'en bénéficier.

Que sont les soins de support ?

Les soins de support intègrent autant le champ de la guérison avec les éventuelles séquelles que celui des soins palliatifs. Ils intègrent les concepts inhérents à la médecine moderne de continuité et globalité des soins de la personne comme l'explique le Dr Ivan Krakowski : « ? Il faut se réjouir que cette démarche palliative remonte peu à peu le "courant de la maladie et des soins" pour améliorer l'approche des soins curatifs et appartenir à nouveau à toutes les équipes quelles que soient leurs priorités. On parle de "soins curatifs", de "soins palliatifs", mais en étant un peu provocateur il faut en fait offrir plus souvent des "soins attentifs" tout au long de la maladie comme le souhaitent légitimement les personnes malades, au-delà des nécessités taxinomiques et de tout corporatisme professionnel? Il faut redire que les difficultés des malades surviennent à toutes les périodes de la maladie (périodes diagnostique ou thérapeutique mais aussi de guérison). En ce sens, les soins de support sont une nécessité continue pour l'entourage ».

Les structures de soins de support sont nées de la nécessité de coordonner l'action des différents professionnels de santé. Tout au long des périodes de la maladie, la personne malade rencontre nombre de difficultés pour apparaître comme une personne humaine intégrée dans un milieu familial, social, professionnel, bref, au sein du cercle de l'humain et du social.

Si les soins palliatifs sont dans les dispositifs organisationnels hospitaliers intégrés dans les soins de support, il faut leur reconnaître une importance fondamentale dans la réflexion. Ce sont les soins palliatifs qui ont abordé avec le plus de pertinence la question de la qualité de vie, de la prise en charge des symptômes fonctionnels à toutes les phases de la maladie, la dimension éthique des limitations, de la place du bien être psychosocial et spirituel. C'est pourquoi, il est nécessaire de comprendre les limites et les complémentarités des soins de support et des soins palliatifs afin que les soins de support ne justifient pas un refoulement de la question essentielle soulevée par les soins palliatifs : les limites des traitements, la question de la fin de vie et de la mort de manière à ce que les soins palliatifs ne perdent pas, ainsi, leurs caractéristiques et leur pertinence.

Dans un travail récent, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a précisé quatre points forts :

- l'émergence des soins de supports nécessite de réfléchir encore à la définition des phases ou périodes d'une maladie grave ;
- les soins de support sont un modèle d'organisation et non une nouvelle spécialité ;
- il est nécessaire d'organiser et de coordonner les moyens existants en les renforçant, et non pas en créant de nouvelles « structures de soins de support » ;
- l'objectif d'approche globale des patients et de leur entourage, étant entendu, les soins de support ont vocation à s'étendre à toutes les personnes malades au-delà des

personnes atteintes de cancer.

Champ des soins de support

On ne peut que se réjouir d'une telle réflexion et, en effet, *«pourquoi attendre que le patient soit incurable pour qu'il reçoive des soins coordonnés ? »* (Dr O. Bredeau, gérontologue et responsable du réseau OIKIA, ville-hôpital à Saint-Étienne). Il apparaît clairement que les soins de support ne sont pas une spécialité - et n'ont pas vocation à le devenir - mais qu'ils doivent prendre en compte la coordination, la mutualisation, l'organisation de l'action de différents professionnels de santé.

Le champ des soins de support est large. Ces derniers doivent donc contribuer à la prise en charge globale des patients tout au long de la maladie, ainsi que dans ses suites. Ils concernent principalement : 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. Ils concernent les patients et leur entourage. L'objectif final est de permettre de conserver ou redonner de l'estime de soi à la personne malade en préservant sa dynamique relationnelle. Pour ce faire, il doit être inscrit dans le projet de soin dès le diagnostic puisqu'il s'agit de la prise en charge des symptômes non-spécifiques de la maladie.

Plusieurs disciplines sont concernées. Les soins de support réunissent des compétences assurées de façon pluri-professionnelle (médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, etc.) et pluridisciplinaire (médecins de spécialités variées ayant acquis des formations dans différents domaines tels que la douleur, la nutrition, l'accompagnement, la psycho-oncologie et, plus largement, la psychologie de la personne malade et de son entourage, la médecine de réadaptation, l'ergothérapeute, etc.).

Les compétences requises pour pratiquer la médecine des soins de support sont, d'une part, des capacités techniques professionnelles solides et, d'autre part, des capacités de communication et de créativité importantes. En effet, actuellement, il n'y a pas de formation en soins de support et chacun des spécialistes va être contraint d'apprendre à adapter ses compétences professionnelles et ses acquis à des pathologies variées et des interlocuteurs multiples. En un mot, il faut être doué de bonnes compétences relationnelles, d'une capacité et d'un goût prononcé pour le travail en équipe.

Si le malade reste au centre, il faut nécessairement réfléchir à la manière dont l'entourage est associé aux soins de support. En effet, l'entourage est directement concerné par certains soins de support tels qu'un soutien psychologique, une aide sociale ou encore des changements dans la dynamique relationnelle ou dans des organisations de vie.

Là encore, ces soutiens peuvent être nécessaires tout au long de la maladie. Les périodes diagnostiques ou de rechutes, les périodes terminales ou de guérison avec des séquelles fonctionnelles ou esthétiques, sont autant de périodes difficiles. Il est donc illusoire de vouloir établir une distinction sur son implication en fonction des phases de la maladie. En revanche, il est vrai que certaines équipes médicales sont plus sensibles que d'autres à l'importance d'un partenariat avec la famille. Il devient évident, pour de nombreux soignants, qu'un entourage bien « briefé » constitue un allié puissant. D'ailleurs, quand la famille est perçue par l'équipe soignante comme une source de complication, c'est qu'il s'agit souvent de personnes très angoissées qu'il convient justement d'aider via les soins de support.

Cela pose la question délicate de l'information aux familles. Le médecin doit-il informer de la

même façon le patient et ses proches ? Tout est une question d'équilibre. Il n'est pas souhaitable qu'une équipe médicale ne donne pas assez d'information aux familles. À l'inverse, des familles angoissées, qui n'arrêtent pas de poser des questions, rendent l'alliance thérapeutique difficile et peuvent compromettre la qualité de la prise en charge. En matière d'information, il existe quelques principes éthiques. En premier lieu, c'est le malade qui « pilote » ce qu'il veut savoir. Certains tiennent à connaître toute la vérité tandis que d'autres ont besoin de garder espoir. Pour cela, le médecin doit faire preuve d'une écoute et d'une disponibilité suffisantes pour que le patient ose formuler les questions qui lui importent. Il faut viser la vérité, mais au rythme du patient. Second principe : la famille ne peut être informée qu'avec l'accord du patient. Un des écueils consiste à donner à l'entourage très proche une information beaucoup plus précise qu'au patient. Il faut éviter la situation où l'entourage sait tout et le patient rien. En cas de pronostic négatif, le dialogue risque alors d'être rompu. Le malade, qui ne connaît pas le risque de décès proche, continue à faire des projets alors que son conjoint ne peut plus y croire. Mais on connaît également des comportements inverses qui ne sont pas plus simples : cela peut être aussi l'occasion pour le conjoint de renouer des liens plus intenses, de se réconcilier ou de dire son amour. L'équilibre du dialogue médecin/famille-patient est fragile et à adapter avec doigté à chaque cas. Ceci prend un temps qu'il est indispensable de valoriser tout autant que le geste technique. C'est un soin très puissant, que la période « toute technologique » que nous venons de vivre ces dernières décennies, nous a fait en partie négliger. Une prise en charge relationnelle adaptée est un vrai facteur de guérison. Les soins de support sont engagés dans cette évolution.

Nous n'aborderons que brièvement les questions complexes d'organisation. Le mot-clé est celui de « coordination intelligente ». Une telle coordination est justifiée par la pluridisciplinarité liée à l'hyper-spécialisation et à l'hyper-technicité des professionnels, par une insuffisance de communication entre les équipes, par les difficultés administratives des équipes participant aux soins de support. C'est un challenge auquel sont confrontés les hôpitaux qui tentent la mise en place de soins de support.

Pour que le patient (ou son entourage) puisse recourir à des soins de support à tout moment de sa maladie, il faut que des principes de fonctionnement intra-hospitaliers soient suffisamment clairs pour tous. Toutefois, derrière ces principes de fonctionnement, ou ces principes organisationnels, se trouvent, comme d'habitude d'ailleurs, des valeurs éthiques qui permettent de donner toutes leurs forces à ces principes et un sens aux actions qui en découlent.

Transversalité et soins de supports

On associe régulièrement les termes « soins de support » et « transversalité ». Avec ce dernier terme, on sort du modèle habituel d'une discipline : champ, objet et méthodes. Les territoires et les cloisonnements s'élargissent. Les perspectives sont globales, holistiques : les lectures, nécessairement plurielles, s'interrogent et se fécondent mutuellement, admettant les hypothèses de l'hétérogénéité et de la complexité. Les regards portés sur les situations médicales, conjuguent les points de vue de la particularité et de la singularité avec celui de l'universalité en introduisant la temporalité, l'histoire et la durée. À l'origine, l'adjectif « transversal » et l'adjectif « transverse » viennent du latin *trans-versus* (tourné en travers), racine de *vort* (tourner) et resteront étroitement parents de l'action de *traverser* (verbe et substantif).

Les premières acceptions se réfèrent, plutôt, à un horizon géométrique ou à un cadre géographique. De fait, la transversalité des soins de support est géographique : les soins de

support sont caractérisés par leur capacité à se déplacer au lit du malade et, autant de fois qu'il est nécessaire. Ils n'ont donc pas d'unité géographique, sauf le lieu de réunion et de synthèse et/ou de ressourcement. Les soins de support sont aussi transdisciplinaires. Ils doivent être capables de communiquer, discuter et comprendre des disciplines médicales très variées.

Mais, la transversalité fait aussi référence à une nouvelle méthode de pensée. En effet, l'expérience montre qu'on fait appel aux soins de support à chaque fois que se trouvent confrontés des aspects médicaux complexes, psychologiques et sociaux surajoutés. Nous considérons qu'il y a transversalité dès que l'on se trouve confronté à une situation ou une spécialité, aussi performante soit-elle, qui ne permet pas de résoudre à elle seule le problème donné mais, qu'ensemble nous pouvons mettre en commun et trouver des solutions afin de résoudre ou de faire évoluer le problème posé.

C'est pourquoi, la transversalité implique une mise en commun, un espace de réflexion intersubjective, permettant de penser ensemble afin d'élaborer des solutions nouvelles. La transversalité, ainsi comprise, devient alors une démarche intentionnelle, une méthode alternative, pour regarder, relire et relier autrement ce qui apparaissait jusque-là, dans un ordre donné, volontiers pensé comme immuable. En ce sens, la transversalité est inhérente aux conceptions de la complexité développées par Edgar Morin car, elle met en jeu une éthique de la responsabilité individuelle et collective mais, aussi, une humilité personnelle qui permet à chacun d'accepter de donner son point de vue et de pouvoir en changer, de ne pas s'imposer par la force ; toutes règles développées également dans l'éthique de la décision de Jürgen Habermas. La transversalité implique donc une capacité d'écoute de l'autre et d'apprentissage à la discussion en commun pour pouvoir, éventuellement, trouver des solutions auxquelles chacun, individuellement, ne pouvait pas aboutir.

Soins de support et respect de l'autre

Les soignants en soins de support ont à travailler avec minutie la question de leur place vis-à-vis de chacun et de leur modalité d'intervention. L'efficacité et la satisfaction du travail partagé reposent sur la reconnaissance mutuelle et le respect du travail de chacun. Nous voudrions, de la sorte, aborder quelques réflexions d'éthique au quotidien dans la pratique de soins de support.

La question de la demande

Il ne s'agit pas d'attendre, passivement, l'expression d'une demande clairement formulée par le malade dans une cohésion d'équipe parfaite. En effet, quand une demande d'intervention arrive, soit au guichet unique des soins de support, soit à l'un des soignants, il peut s'agir d'une vraie question correspondant à un besoin bien identifié mais, il peut s'agir aussi de demande-alibi à un autre problème moins lisible ou moins identifié. Respecter l'autre, c'est recevoir cette demande et ne pas hésiter à adopter, si besoin, une position pédagogique et d'écoute afin de savoir quand, comment et à quel niveau, intervenir.

Plusieurs niveaux de réponses et d'intervention sont possibles : de la simple consultation par procuration (c'est-à-dire, sans abord direct de la personne malade) à une intervention directe

longue, voire exclusive, auprès de la personne. Tous les degrés sont possibles. Mais, quoiqu'il en soit, cela ne doit pas se faire sans le consentement de la personne malade. Par ailleurs, il n'est pas licite de masquer sa fonction (en particulier, pour les psychiatres et les équipes de soins palliatifs) même si l'on peut et doit adapter son vocabulaire pour ne pas heurter la personne et son entourage afin d'arriver à répondre à la question posée. Les interventions par procuration permettent de ne pas interférer dans la relation humaine construite entre le patient et le médecin référent. C'est une modalité de travail importante qui soutient l'idée forte que personne n'a à se substituer à une équipe référente ou à un soignant engagé avec un patient et sa famille.

Parmi les facteurs reconnus d'épuisement professionnel, il faut citer les conflits interpersonnels liés à l'ambiguïté des rôles de chacun et la non-reconnaissance du travail. C'est un des écueils des équipes de soins de supports. Ainsi, la prise en charge globale ne peut et ne doit devenir une « spécialité » des soins de support, mais ils doivent apporter leur compétence pour permettre aux équipes de remplir cette mission auprès de la personne malade.

La question de la confidentialité, du secret professionnel, du consentement, doit trouver un juste équilibre avec la nécessité d'informer, de communiquer et de partager autour de la personne malade. Une des grandes préoccupations des équipes de soins de support est le souci de transmettre aux équipes soignantes les informations nécessaires pour une meilleure compréhension de la pathologie, de la souffrance morale, mais aussi, du contexte de vie et des conditions sociales du patient. Ceci implique d'accepter de répéter les informations, de les écrire souvent sur plusieurs supports et donc d'être bien au clair sur une éthique de la communication et de l'information : Que dire ? Quoi dire ? Comment dire ? Toute question qui permet d'éviter des paroles pouvant avoir des connotations péjoratives, anecdotiques ou trop intimes.

Les soins de support : une nouvelle activité à risque ?

La mise en place des soins de support repose sur des nécessités nouvelles et une exigence. Les nécessités résident dans le fait que la prise en compte des traitements de symptômes fonctionnels - autrefois appelés soins de confort - exige des compétences spécialisées. Le traitement de la douleur réclame, parfois, des compétences pharmacologiques complexes : apporter un soutien moral ne relève pas toujours du simple bon sens ou de la bonne volonté. Faire une bonne cuisine ne suffit pas à restaurer un plaisir oral et traiter une dénutrition.

Ces compétences se retrouvent dans les équipes de soins de support. L'exigence faite aux soins de support est de faire la preuve de leur efficacité et du bien qu'ils apportent au malade et aux équipes. Car, il s'agit d'apporter du bien, mais aussi, une plus grande fluidité dans les relations et la mise en œuvre des actions de support. C'est dire l'importance d'une excellente coordination.

Mais, ce challenge comporte des risques d'incompréhension et peut instaurer des dialogues de sourds, voire des abus de pouvoir, de clivage des équipes, de blessures individuelles mutuelles par manque d'échange, ou pire, par ignorance. Alors, existe-t-il des solutions ?

Il faut toujours garder un regard tourné vers l'intérieur, vers ses repères et un regard constamment tourné, aussi, vers la réalité des équipes des malades et de leur entourage. S'adapter sans relâche à une réalité changeante reste la fragilité et la grandeur de la tâche.

On ne joue jamais la même partition dans ce domaine. L'éthique individuelle et collective ne peut se passer d'un regard constant vers notre intériorité et d'une attention intense au visage et au regard de l'autre.

- [Page précédente](#)
- Page 1/4
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire