



LES LIENS ENTRE LES EQUIPES HOSPITALIERES ET LES EQUIPES DE VILLE POUR UNE PRISE EN SOINS PALLIATIFS DANS LE CADRE DU RESEAU SPES

Françoise ELLIEN, Directrice du Réseau SPES - 91750 Champcueil.

« Développement de l'ambulatoire en oncologie et conséquences institutionnelles pour les soins palliatifs »

1^{ère} journée Nationale de Soins de Support en Onco-hématologie 24, 25 mai 2004 - Villejuif.

Le réseau ville-hôpital Soins Palliatifs Essonne Sud, SPES, est en activité depuis janvier 2003. Il est né de la volonté du service de soins palliatifs du Dr MF Maugourd, hôpital G. Clemenceau AP/HP, composé d'une USP et d'une EMSP intra et extra-hospitalière et de professionnels de santé de ville impliqués dans les prises en charge palliatives.

Au-delà de l'objectif commun à tous les réseaux de soins palliatifs qui est de permettre au patient qui le désire d'être à son domicile, l'objectif spécifique du réseau SPES est de favoriser la prévention des conséquences psychopathologiques. SPES est implanté dans le sud de l'Essonne et couvre 103 communes représentant près de 400 000 habitants. Sur le département de l'Essonne, 4000 nouveaux cas de cancer sont recensés par an et sur le seul territoire couvert par SPES on comptabilise 1150 décès annuel par cancer.

Aujourd'hui, il est un constat : les durées d'hospitalisation sont de plus en plus courtes et les traitements ambulatoires de plus en plus fréquents. Le patient est ainsi de fait le plus souvent à son domicile durant la phase active des traitements anti-cancéreux et au cours de la phase palliative quand elle survient. Quelles sont les incidences de ce constat sur la pratique du réseau SPES ?

A ce jour, le réseau SPES est intervenu dans son rôle de coordination, d'expert-conseil, de soutien technique et logistique et d'accompagnement psychologique pour plus de 200 situations au domicile. L'une des particularités de l'Essonne est que plus de 40 % des patients atteints de cancer sont soignés en dehors du département, dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC) et les CHU du Sud Parisien. Sur le plan de l'accompagnement psychique le patient et son entourage se trouvent trop souvent dans une quasi exclusion de soins. En effet, si les CLCC et les CHU sont, par rapport aux autres lieux de prise en charge du patient cancéreux, mieux dotés en poste de psycho-oncologues, le nombre de ces professionnels ne suffit pas à répondre à toutes les demandes des patients non hospitalisés. De plus, les patients sont aussi fatigués par les déplacements pour se rendre dans les centres ou dans les CHU et parfois, épuisés par les traitements. Ces deux phénomènes ont conduit le réseau SPES à trouver une solution de prise en soins psychiques de proximité. Grâce à une subvention du conseil général du 91, des psychologues libéraux, en lien avec leurs confrères institutionnels, peuvent recevoir à leur cabinet ou se déplacer au domicile pour réaliser cet accompagnement psychique, en toute gratuité pour les bénéficiaires. Cette expérience sera rendue pérenne très prochainement par le passage du réseau SPES à la dotation régionale des réseaux (DRDR).

Le réseau SPES est le garant de la bonne circulation des informations entre tous les intervenants du domicile : médecins traitants, infirmiers libéraux, services de soins à domicile, établissement d'hospitalisation au domicile et les services hospitaliers impliqués dans la trajectoire de soins du patient. Pour réaliser cette mission, il s'est pourvu d'un dossier médical partagé (en cours d'informatisation) et d'un travail de liens téléphoniques constants entre les différents acteurs du soin autour du patient. Il s'agit de favoriser la continuité, la qualité et la cohérence de la prise en charge sur le plan médical, social et psychologique.

Nous nous attarderons, ici, à analyser l'un des moyens envisagé par le réseau pour favoriser une continuité dans les prises en charge du patient entre l'hôpital et la ville, le « lit de repli ». Ce principe vise, lors de l'inclusion d'un patient dans le réseau, à demander aux équipes hospitalières de s'engager à l'accueillir si tel est son désir ou si un symptôme majeur et difficilement gérable au domicile survient ou encore si l'entourage est en difficulté, bien évidemment en fonction de la disponibilité des lits. Le maintien au domicile ne devient ainsi pas un défi pour le patient, son entourage, le médecin traitant ou les infirmiers libéraux.

Sur les quatre premiers mois de 2004, nous sommes intervenus pour 61 patients. L'analyse dont nous disposons à ce jour a été réalisée sur les dossiers des 21 patients décédés au cours de cette période. Sur ces 21 patients, 39% d'entre eux ont été suivis uniquement en ambulatoire, 29% ont eu au cours de leur maladie une durée d'hospitalisation inférieure à 8 jours et 32% ont eu une hospitalisation supérieure à 8 jours. Nous voyons sur cet échantillon que le patient est effectivement le plus souvent chez lui lors des traitements actifs de la maladie.

En ce qui concerne les lieux de traitements de la maladie nous observons que 29% des patients ont été suivi dans un CHU et 15% par un CLCC du sud parisien, 44% des patients ont donc été suivis en dehors du département. Les 56% restants ont été pris en charge dans les hôpitaux ou cliniques de proximité dans des services de spécialité.

La répartition des décès a été de 66% à domicile et de 34% à l'hôpital. Tous les patients qui avaient un lit de repli ont pu en bénéficier lorsque nécessaire. Il est à noter que les services qui ne s'étaient pas engagés à accueillir leurs patients au moment de leur inclusion dans le réseau l'ont néanmoins réalisé lorsque ce fut demandé. Si cela n'avait pas été le cas, un lit aurait pu être trouvé grâce aux conventions passées entre le réseau SPES et les lits portes du Centre du Sud Francilien et l'USP de l'hôpital G. Clémenceau.

Seulement 53% des 21 patients avaient l'« assurance » d'un lit de repli. Nous constatons que l'incidence du mode de prise en charge, ambulatoire ou hospitalisation, du patient par ces structures n'a pas de conséquence sur une telle « assurance ». Il semble que le lieu n'ait pas non plus significativement d'incidence sur l'engagement des services hospitaliers à offrir un lit de repli, même s'il est un engagement plus marqué des lieux de soins de proximité. Par contre, la multiplicité des lieux de soins pour un même patient rend l'engagement plus difficile à obtenir. Ainsi, 64% des patients ayant un seul lieu de soin avaient un lit de repli alors que ce n'était le cas que de 43% de ceux avec 2 ou plus lieux de soins. Est-ce la difficulté pour les différentes équipes, tout comme pour le patient, de savoir qui est en quelque sorte le référent ?

D'autre part, l'intérêt suscité par les soins de support dans la communauté des cancérologues et la volonté de doter tous les CLCC d'un DISSPO devraient favoriser une prise en soin globale du patient c'est-à-dire medico-psycho-sociale. Cette nouvelle organisation permettra également de part son positionnement transversal dans les centres d'être un interlocuteur privilégié pour les réseaux de soins palliatifs. Les soins de support comme soins oncologiques non spécifiques : prises en charge des symptômes douloureux, des troubles psychologiques, des effets transitoires ou définitifs des traitements, des aspects sociaux... devraient avoir une répercussion positive sur la prise en charge palliative des patients. Nous pouvons supposer que l'approche humaine et globale dont le patient et son entourage peuvent bénéficier grâce à l'émergence des soins de support tout au long de la maladie, diminuera les situations difficiles et complexes, rencontrées encore trop souvent par les équipes de soins palliatifs. Il serait par ailleurs souhaitable que l'organisation des soins de support se réalise dans tous les lieux de prise en charge du patient cancéreux : hôpitaux généraux, cliniques privées....