



HETEROGENEITE DE L'ORGANISATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE ET IMPACT PSYCHOLOGIQUE

Françoise ELLIEN, Psychologue Psychanalyste
Directrice du Réseau SPES -91750 CHAMPCUEIL

XXI^{ème} Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) 25 et 26 Novembre 2004 - Paris

Résumé

Penser l'organisation des soins est une nécessité pour réduire la disparité de l'offre de soins et en améliorer la qualité. Il subsiste pour les professionnels une difficulté de repérage. Qu'en est-il pour le patient ? Qui joue pour lui le rôle de référent ? Au-delà, même de toute excellence d'organisation, la vie psychique du patient et ses remaniements imposent parfois une limite à ce que nous pourrions en attendre. La guérison est ce qui fonde son désir et ses attentes. Donner la parole aux patients et recueillir leur avis n'impliquent pas une symétrisation des positions.

4 mots clés :

Hétérogénéité

Référent

Droits

Guérison

Que doit-on entendre par l'organisation des soins ? S'agit-il de mailler et de coordonner les soins et les lieux de soins autour du patient dans sa trajectoire ?

Est-ce, une réponse à la disparité de l'offre de soins et de ses accès, constatée en cancérologie ? Est-elle convoquée à prendre en compte la vie psychique des patients atteints de cancer ? Que fait-on de ce qui ne peut s'organiser ?

Il n'est pas ici de réflexion pour dénoncer, mais simplement pour énoncer ce que les patients et leur entourage laissent à entendre aux psycho-oncologues. Penser l'organisation des soins est une impérieuse nécessité comme facteur de promotion pour réduire l'hétérogénéité de l'offre sur notre territoire, tout comme elle est un vecteur précieux pour l'amélioration de la qualité des soins globaux apportée aux patients cancéreux.

Pour autant, mieux organiser les soins en cancérologie va-t-il supprimer la désertion médicale et paramédicale de nos campagnes ? Faire que les structures de soins soient mieux réparties sur le territoire en termes de moyens humains, de matériel et de compétences ? N'existera-t-il plus de différence dans les délais d'attente entre le diagnostic et la mise en place des traitements, entre la réalité des ressources d'un hôpital général et d'un centre de lutte contre le cancer ou d'un Centre Hospitalier Universitaire ? Quel moyen donne-t-on à la médecine de ville pour assumer son rôle dans la continuité de la prise en charge des patients cancéreux, qui sont de fait le plus souvent à leur domicile ? Il est sûr que c'est, ici même, la finalité de tout le questionnement posé, aujourd'hui et du travail entrepris pour l'élaboration des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire Troisième Génération du volet cancérologie. Si nous lisons le compte rendu du groupe d'experts de mars 2004 en charge du SROS III Ile de France, l'organisation des soins est une des actions à mener parmi d'autres. Elle s'énonce en

trois points : Généralisation des réunions de concertation pluridisciplinaire, Suivi et Traçabilité entendons par là un «communiquant informatisé», mise en place des centres de coordination cancérologique et le développement de pôle régional du cancer.

Or, à écouter les professionnels de santé, ils paraissent rester aux prises avec une certaine difficulté de repérage dans la multiplicité des organisations des soins à l'échelon local, départemental, régional et national. Nous pouvons nous interroger sur ce qu'il en est pour les patients et leur entourage. Qui est le référent pour le patient ? L'oncologue qui prescrit la chimiothérapie, l'oncologue en responsabilité de la réalisation du traitement, l'équipe des soins de supports, le médecin généraliste ? Cette question ne vaut que pour les régions où l'offre de soins est conséquente. Qu'en est il du patient géographiquement éloigné de son lieu de soins, prescripteur et réalisateur des traitements actifs, qui a besoin d'un soutien psychique ?

Au-delà même de ce que nous devons attendre d'une organisation des soins en cancérologie en terme de chance pour le patient, il existerait la scène que nous organisons, nous : les professionnels de santé, les pouvoirs politiques, la société civile et l'arrière scène qui serait sa réalité psychique. Il semble qu'il puisse exister un décalage entre les deux. En effet, il ne nous faut pas perdre de vue ce qui fondent le désir et l'attente du patient cancéreux : « la guérison ». C'est le plus souvent la seule réponse acceptable et supportable à la maladie qu'il attende de l'organisation des soins. Il peut l'énoncer comme tel ou le susurrer, il est conduit à demander la guérison comme un droit. D'ailleurs que peut-on entendre de l'énoncer même du titre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé ? Cette loi rappelle d'une part que le malade est une personne à part entière, un être pensant et désirant comme si l'homme malade avait eu à perdre son statut de sujet et de citoyen. D'autre part, elle exige entre autre, des professionnels de santé d'apporter une information claire et accessible aux malades et/ou à leur entourage à chaque étape de la maladie et de ses traitements et d'être dans une relation consensuelle. Pour autant, aucune loi ne peut soustraire le professionnel de santé à son rôle propre qui est d'être lui-même un être pensant de sa relation à l'autre. Donner la parole aux patients et recueillir leur avis n'impliquent pas une symétrisation des positions. Le patient cancéreux reste soumis à des remaniements psychiques. Il est confronté à une labilité émotionnelle et du cours de ses pensées, son socle identitaire peut vaciller.

Que l'on ne s'y trompe pas, ce que demande le malade est toujours plus que la qualité du soin, plus que la prise en compte de son avis, plus que le respect de sa place d'adulte responsable, ce qu'il appelle de tous ses vœux, c'est la guérison.

L'éducation des patients, par exemple qui fait partie aujourd'hui de l'organisation et du principe des soins en cancérologie, est nécessaire et efficiente. Pour une majorité de patients, l'éducation est vécue comme un partage naturel et structurant des responsabilités, tout comme leur participation aux choix des traitements ou leur consentement aux diverses thérapeutiques. Mais, pour d'autres, elle les expose à un effet paradoxal. En effet, ces nouvelles attitudes des professionnels de santé peuvent être vécues comme une délégation de responsabilité et provoquer un véritable « effondrement narcissique ». C'est ce qu'ils nous laissent à entendre dans le « Je ne peux pas penser, je ne suis pas capable de répondre de la place que l'on m'assigne, je ne suis pas en capacité de vivre ce qui m'arrive et assumer le rôle d'acteur que l'on me demande de jouer ».

Il est acquis pour tous qu'une optimisation de l'organisation des soins est source de bénéfices pour le patient cancéreux et son entourage. La prise de conscience manifeste des pouvoirs politiques et la participation active de la société civile doivent nous conforter dans l'idée qu'une prise en soins globale, équitable et respectueuse du patient est réalisable.

Think the care's organization is needed to reduce the disparity of the care's offer and to improve its quality. Difficulty of location remains for the professionals. What about the patient? Who plays the referent's part for him? Even beyond any excellence of organization, the patient's psychic life and its rehandlings sometimes set the limit of what we could expect. The cure melts his desire and his waitings.

Give the word to the patients and take their opinion do not imply a symmetrization of positions.

Key words

Heterogeneity

Referent

Rights

Cure