



**HAL**  
open science

## Définir les Soins de Support : une contribution philosophique.

Elsa Bansard, Carole Bouleuc, M Gaille, Sylvie Dolbeault

### ► To cite this version:

Elsa Bansard, Carole Bouleuc, M Gaille, Sylvie Dolbeault. Définir les Soins de Support : une contribution philosophique.. *Psycho-Oncologie*, 2021, 15 (3), pp.85-92. halshs-03503274

**HAL Id: halshs-03503274**

**<https://shs.hal.science/halshs-03503274>**

Submitted on 27 Dec 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Définir les Soins de Support : une contribution philosophique

Auteurs :

E. Bansard<sup>1</sup>, C. Bouleuc<sup>2</sup>, M. Gaille<sup>3</sup>, S. Dolbeault<sup>4</sup>

1 : Elsa Bansard, Laboratoire SPHERE UMR 7219 et MSH Paris Saclay/CNRS 4 avenue des Sciences Gif-Sur-Yvette

2 : Carole Bouleuc, Unité de Soins Palliatifs, Département de Soins de Support, Institut Curie, PSL Université Paris, 75005 Paris, France.

3 : Marie Gaille, Laboratoire SPHERE UMR 7219, bâtiment Condorcet, case 7093 5 rue Thomas Mann 75205 Paris Cedex 13, France

4 : Sylvie Dolbeault, Unité de Psycho-Oncologie, Département de Soins de Support, Institut Curie, PSL Université Paris, 75005 Paris, France ; CESP, Inserm, U1018, Université Paris-Sud, 94807 Villejuif, France.

## Résumé

20 ans après l'arrivée en France des soins de support, ce travail propose de faire le point sur leur définition et leur positionnement dans le système de soin. Il s'agit de décrire et comprendre le flou conceptuel et la grande variété des offres de soin sur le territoire français et à l'international. En s'appuyant sur une analyse de la littérature et sur un travail de terrain, la place accordée aux patients en tant que partenaire des soins est proposée comme un fondement commun et structurant au sein de la diversité des pratiques. Les rapports au modèle de « patients partenaire » seront interrogés avec une distinction majeure. Là où le modèle dit « de Montréal » se réfère à un concept d'autonomie du patient, les soins de support proposent une attention et une adaptation à l'individu et à la fluctuation de ses forces et besoins au cours du temps.

20 years after the arrival in France of supportive care, this work proposes to take stock of their definition and their positioning in the care system. The aim is to describe and understand the conceptual vagueness and wide variety of care offerings on the French territory and internationally. Based on an analysis of the literature and fieldwork, the place accorded to patients as partners in care is proposed as a common and structuring foundation within the diversity of practices. Reporting to the “patient partner” model will be interviewed with a major distinction. Where the so-called “de Montréal” model refers to a concept of patient autonomy, supportive care offer attention and adaptation to the individual and to the fluctuation of his forces and needs over time.

## Mots clés

Soins de Support – Définition

Supportive Care – Definition

Financement : Fondation de France, Bourse de recherche 2015 : « Soigner, soulager, accompagner »

Commission d’Ethique : non concerné

Conflit d’intérêt : Aucun

## Introduction

En France, les soins de support ont émergé dans les services de cancérologie, au cours des années 2000, soit 30 ans après leur apparition en Amérique du Nord et en Belgique (1). Le premier Plan Cancer les a définis comme : « *des soins de meilleure qualité centrés autour du patient* », ou encore comme un « *accompagnement global* » (2). En 2005, une circulaire ministérielle les désigne en tant qu'« *approche globale de la personne* » et énumère des difficultés auxquelles ils doivent répondre (3). En 2009, la mesure 42 du second Plan Cancer établit une liste non exhaustive de soins nommés de « *support* » (4). La psycho-oncologie, l'accompagnement social, la prise en charge de la douleur, la diététique et la nutrition constituent le socle des soins de support et englobe les soins palliatifs. Depuis quelques années, des soins complémentaires non académiques y sont rattachés comme l'art thérapie, l'auriculothérapie, la réflexologie, l'hypnose, le massage... Les soins de support favorisent le développement de la médecine intégrative permise par l'évaluation et la définition du cadre de ces nouvelles pratiques.

Dès le début de leur structuration, les soins de support en France sont définis par une représentation duale. D'une part, ils se définissent comme une approche holistique du patient en tant que personne, afin d'éviter une prise en charge réduite aux différentes interventions techniques assurées par les différents médecins spécialistes. D'autre part, les soins de support se définissent comme un ensemble de professionnels de soins, qui viennent répondre à un besoin de la personne malade, en complément d'une médecine scientifique et technique comme les difficultés sociales, ou psychologiques...

Bien que leur domaine d'expertise soit souvent très focalisé, ces professionnels de soins de support doivent intégrer leur intervention dans le cadre de cette prise en charge globale. Ainsi les soins de support s'inscrivent *de facto* dans une démarche de concertation et de coordination des soins sans laquelle la portée des interventions de chaque professionnel est considérablement réduite. Aujourd'hui sur le territoire français, les soins de support offrent un visage très varié et leur organisation dans les établissements diffère considérablement. Dans certains établissements de soin, les spécialités sont disséminées entre plusieurs services sous forme d'unités mobiles ou départements indépendants les uns des autres, dans d'autres, elles sont regroupées dans un département structuré autour de spécialités médicales, parfois une maison des patients extérieure à l'hôpital complète cette offre... Dans une instruction en date du 23 février 2017 (5), le ministère de la santé identifie ainsi « *des difficultés persistantes d'organisation et d'accessibilité de ces soins* ». Il fait état de trois types de difficultés : une disparité territoriale de l'offre de soin, une disparité qualitative du contenu des soins, enfin le manque de développement de nouvelles démarches telles que « *la prévention tertiaire, l'activité physique adaptée ou la préservation de la fertilité* ».

Le travail ici présenté a pour but de questionner la difficulté de définition des soins de support et d'explorer le sens et les implications de ce constat. Nous avons d'abord réalisé une analyse de la

littérature sur la définition des soins de support. Cette réflexion relève de l'approche philosophique de clarification des concepts et de questionnement sur leurs significations et leurs implications. Nous avons ensuite réalisé une enquête de terrain auprès de patients ou proches, de professionnels et d'associations de soins de support. Notre travail est donc construit selon une démarche inductive de co-construction entre théorie et analyse issu d'un matériau de terrain (6).

## Méthode

### Revue de littérature sur les soins de support

La littérature mobilisée puise à plusieurs sources : une revue de littérature spécialisée issues des études médicales et biomédicales ; celle des textes institutionnels ; celle des *guidelines* et des documents internes des établissements de soins disponibles. Cette revue de littérature spécialisée a donné lieu à une recherche systématique par mots clés sur trois bases de données : Cairn, PubMed, Persée. La recherche comportant des mots tels que « définition », « concept » ou « modèle », ne permettant pas de faire ressortir les recherches comportant une définition des Soins de Support, la première étape de la sélection s'est faite à partir des mots clés suivants : Soins de Support, *Supportive Care*, *Best Supportive Care*, *Early Palliative Care*. Un article a été conservé pour une analyse approfondie lorsque l'un de ces mots clés était présent dans le titre ou bien dans le résumé. Passée la lecture de ce titre et de ce résumé, les articles qui ne portaient pas directement sur les soins de support ont été éliminés. Les études ayant pour sujet principal les soins de support ont ensuite été classées en deux groupes : celles qui fournissaient explicitement une définition des soins de support et celles qui n'en disposaient pas. Parmi ces dernières, nous avons ensuite cherché les publications qui fournissaient une définition implicite et les avons alors conservées dans le corpus. Les publications ne fournissant aucune définition des soins de support ont été dénombrées afin d'établir une proportion, mais n'ont pas fait l'objet d'une analyse de leur contenu.

L'ensemble des études comportant une définition explicite ou implicite a ensuite été triée en fonction de différents critères : la présence ou non de définition, l'opinion émise sur la définition ou son absence (certains défendent qu'aucune définition n'est nécessaire et d'autres que cette définition manque), la nature de l'étude (recherche quantitative, qualitative, revue de littérature, etc.), la manière d'aborder les soins de support (étude à partir d'un seul soin de support, d'un établissement, d'un traitement, d'un mode de suivi...).

Cette recherche systématique a été menée des années 1980 au début de l'année 2018 avec une somme finale de plus de 300 articles.

### Étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Les entretiens ont été réalisés auprès de patients, proches ou professionnels dans une approche multisite afin d'obtenir un échantillon représentatif et de mesurer l'influence éventuelle de l'organisation des lieux sur la définition des soins de support. Le nombre d'entretien par type de

population et le site sont détaillés dans le tableau 1, et des verbatims anonymisés seront mobilisés dans l'analyse.

Il s'agissait de 32 entretiens semi-directifs, avec un guide d'entretien élaboré à partir des quatre axes de définition issus de l'analyse de la littérature et stoppés une fois atteint le seuil de saturation. Ce guide d'entretien a été testé et ajusté lors de quatre entretiens pilotes auprès de professionnels. Les entretiens ont une durée moyenne de 1h. Ils ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Les entretiens ont eu lieu majoritairement dans les hôpitaux, mais aussi à domicile, dans des locaux associatifs, au café.

Un travail d'observation a été conduit au cours de 18 réunions pluridisciplinaires de Soins de Support et d'ateliers menés par des associations.

Les 4 sites d'observation sont des hôpitaux – que nous décrivons ci-dessous de façon anonymisée. Ils présentent des organisations de soins de support différentes.

L'établissement A possède un département de soins de support. Y sont intégrées certaines composantes fréquentes de ces soins : les soins palliatifs, la psycho-oncologie, l'oncogériatrie, l'assistance sociale, la kinésithérapie (rééducation), la nutrition, l'ERI<sup>1</sup>. La prise en charge de la douleur chronique et celle des plaies tumorales sont rattachées respectivement aux départements d'anesthésie et de chirurgie mais sont définies comme des composantes des soins de support. Des réunions du département sont organisées chaque mois et un staff de soins de support a lieu toutes les semaines. Au côté de ce département, plusieurs associations proposent aux patients des ateliers collectifs. Les patients pris en charge en soins de support sont ceux qui sont suivis en hospitalisation ou en ambulatoire dans cet établissement consacré à la prise en charge exclusive du cancer.

Dans l'établissement B, le département de soins de support réunit la psycho-oncologie, la rééducation, les soins palliatifs, la nutrition, l'aide sociale, l'auriculothérapie. L'équipe est complétée par une maison des patients où interviennent les associations et où ont lieu les prises en charge collectives (ateliers, groupes de parole...). Un staff de soins de support est organisé régulièrement sans échéance précise. La circulation informelle de l'information y est privilégiée. L'établissement prend en charge exclusivement des patients atteints de cancer.

L'établissement C offre une plateforme de soins de support. Y sont intégrés deux infirmières de coordination, la psycho-oncologie, la douleur, la dermatologie, l'aide sociale, la sophrologie, le sport, le Qi Kong. Aucun staff commun n'est mis en place. L'information informelle est privilégiée. Une réunion a lieu tous les trois mois entre les infirmières de coordination, la psychologue et la sophrologue. Une réunion semestrielle a également lieu entre les infirmières de coordination et les réseaux. Tout patient atteint de cancer qui en fait la demande, quels que soient l'établissement où il est

---

<sup>1</sup> ERI : Espace Rencontre et Information

pris en charge, son lieu de domiciliation ou encore le stade de sa maladie, peut être pris en charge par la plateforme. Si l'hôpital prend en charge des pathologies variées, seules les personnes atteintes d'un cancer peuvent bénéficier de la plateforme de soins de support.

L'établissement D ne possède pas de structure regroupant les soins de support. Les composantes sont organisées en unités autonomes, ayant des staffs internes et assistant par ailleurs aux staffs des différents services. L'hôpital propose une organisation par « organes » et non par pathologie. Les différentes unités de Soins de Support interviennent donc auprès de patients, toutes pathologies confondues. On trouve deux infirmières de coordination, une équipe de soins palliatifs, une équipe douleur, une unité de diététique, une unité d'addictologie. Les psychologues, les assistantes sociales et les kinésithérapeutes sont rattachés directement aux services. Les patients pris en charge dans l'hôpital peuvent bénéficier des Soins de Support.

## Résultats

### Définition des Soins de Support selon l'analyse de la littérature

Conformément à notre hypothèse initiale, il existe une grande hétérogénéité dans la définition des soins de support et l'absence de tous consensus. La moitié des textes consultés ne formule aucune définition explicite des soins de support. L'autre moitié se répartit en trois types de positionnement : ceux qui définissent les soins de support en amalgamant différentes expressions, ceux qui les définissent par des énumérations de spécialités, et ceux qui affirment ouvertement que la définition est floue.

#### Une pluralité d'expressions

Un amalgame dans les études françaises et internationales existe entre plusieurs termes. Les expressions de « *Soins de Support* » et « *Supportive Care* » sont assimilées à d'autres expressions telles que « *Best Supportive Care* », « *Palliative Care* », « *End-of-life care* », « *Pain management* ». Certains articles les utilisent comme des synonymes, alors que d'autres les cumulent sans les distinguer. Le lecteur est ainsi confronté non à une expression « soins de support » comme à un ensemble de soins, mais à un foyer d'expressions qui se complètent les unes les autres sans jamais se recouper entièrement. Les expressions de « *Supportive care* », « *Best Supportive Care* », « *Palliative Care* », « *End-of-life care* » et « *Pain management* » positionnent immédiatement les soins de support à la croisée de « *care* » et du « *cure* ». Les missions de soin auxquelles se réfèrent ces expressions renvoient en effet tantôt au soin comme traitement et tantôt au soin comme accompagnement.

Certaines publications font état de conflits conceptuels. Des réquisitoires sont menés contre l'utilisation de telle ou telle expression. Elles ne se réfèrent en effet pas toutes à la même histoire.

L'expression « *Best Supportive Care* » est critiquée tant dans ses présupposés que dans son effectivité. Elle serait au mieux une promesse, un effet d'annonce. « *Best* » implique une évaluation positive des impacts de tel ou tel soin de support, ce qui n'est pas démontré dans les études.

*« The term « best supportive care » has been used since 1988 to describe the control arm in trial evaluating chemotherapy in advanced cancers. There are problems with the term. First, it implies that we more strenuously optimise the components of care in trials than in routine oncology practise, when there is no evidence that we do. Secondly, the name implies that it is effective, when usually it is not. Finally, « best » suggests that we have reached a clear landmark of progress in non-chemotherapeutic palliation, when clearly we have not ». (7)*

Les trois expressions « *Supportive care* », « *Palliative care* », et « *End of Life Care* » fonctionnent comme une poupée russe, la plus petite se rapprochant de la fin de vie. Elles désignent toutes les soins et l'accompagnement en tant que « *care* », en tant que « *care* » associé au « *cure* » dans un premier temps, puis en tant que « *care* » allant au-delà du « *cure* ». L'expression de « *Pain management* » renvoie à la prise en charge de la douleur dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient, du diagnostic de la maladie jusqu'à la fin de sa vie. Toutes ces expressions correspondent à différents points de vue sur les soins de support, selon le stade et le type de soins apportés sur les symptômes, la qualité de vie, etc.

### **Une énumération de spécialités**

La définition des soins de support à partir d'énumérations non exhaustives de spécialités médicales ou non est d'abord présente dans les textes institutionnels. La mesure 42 du Second Plan Cancer additionne ainsi : « *médecins de la douleur, assistants sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, nutritionnistes...* » (4). Les points de suspension qui concluent cette définition institutionnelle et l'absence de critère d'inclusion dans le texte Second Plan Cancer qui promeut leur mise en place, ouvrent à toutes les interprétations, tous les possibles. Cette description mêle ainsi des contenus de soin (médicaux et non médicaux, curatifs et non curatifs) en englobant toutes les phases de la maladie. Elle embrasse ainsi une pluralité de modes de suivi ainsi qu'une dimension temporelle. La question qui se pose alors est celles des limites ou bornes qui définissent les soins de support.

Les énumérations qui ponctuent les descriptions des soins de support sont déroutantes pour le lecteur avec en moyenne plus de 10 spécialités ! Citons ici les plus récurrentes : psycho-oncologie, soins palliatifs, douleur, suivi social, stomathérapie, prise en charge des plaies, rééducation, diététique, kinésithérapie, sport, sophrologie, réflexologie, yoga, hypnose, art-thérapie, socio-esthétique, acupuncture, auriculothérapie, mésothérapie, etc. Les énumérations peuvent également porter sur les besoins, symptomatiques ou non placés, sous la responsabilité des soins de support tels que :

*« La douleur, la fatigue, les problèmes respiratoires, les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique (...) » (1)*



On pourrait avancer ici plusieurs possibilités pour classer et délimiter les spécialités appartenant aux Soins de Support : celle qui consisterait à distinguer par exemple les spécialités médicales et non médicales, curatives ou non curatives, ou encore celles relevant d'un principe de médecine de la preuve/d'*Evidence Based Medicine* ou non.

### **Un flou définitionnel conceptuel**

Le flou de la définition des soins de support fait déjà l'objet d'un constat dans une partie de la littérature scientifique (8). Toutefois, la perception et l'interprétation de ce flou font débat. Certains travaux dénoncent ce fait. Ils interprètent le flou définitionnel comme un signe du manque de consensus et comme un frein à l'homogénéité de l'offre de soin (7) (9) (10) (11). D'autres travaux présentent ce flou comme la conséquence d'une définition basée sur un objectif de soins, celui d'améliorer la qualité de vie des patients, plus que sur les moyens à mettre en œuvre pour leur organisation. Les termes de soins de support se transforment alors en une source de créativité de soins multiformes et en perpétuel renouvellement. L'expression de soins de support devient un fait de langage, qui peut produire un effet sur la perception qu'ont les patients de leur suivi médical, sans pour autant renvoyer à un contenu spécifique. À côté de ce flou conceptuel, on constate une utilisation tactique du terme de soins de support pour faciliter l'introduction des équipes de soins palliatifs.

*« Supportive care was perceived as an important time-saving application, and symptom control, transitioning to end-of-life care, family counseling, and improving patients'ability to tolerate cancer therapies were cited as important functions » (7).*

Une seconde étude conclut: *« Supportive care is a more acceptable term and leads to earlier referral »(12)*. L'effet de l'expression n'est pas uniquement évalué sur les patients mais également sur les professionnels qui orientent vers les soins de support leurs patients plus tôt au cours de leur prise en charge lorsque l'expression courante n'est pas *« Soins Palliatifs »*. De nombreux travaux vont en ce sens : *« (...) supportive care is a term more conducive to referral and facilitates integration between oncology and palliative care. » (13)*

### **Une classification selon les missions**

À l'issue de cette analyse de la littérature, nous avons identifié quatre types de missions sur lesquels repose la définition des soins de support : l'amélioration de la qualité de vie, la prise en charge des effets secondaires, un modèle d'organisation des soins, un temps de la prise en charge. Ces quatre types de mission ne s'excluent pas nécessairement les uns les autres. Cependant, ils fondent la définition des soins de support sur quatre manières de les situer dans le système de soin.

#### **1-Amélioration de la qualité de vie**

Lorsqu'une définition explicite des soins de support apparaît dans les publications scientifiques, la notion de qualité de vie est très souvent mobilisée. Mission principale, champ de responsabilité, les

soins de support sont définis à partir de la qualité de vie, autrement dit à partir de leur objectif de soin et non par leurs actions de soin (14) (15) (16). La qualité de vie se définit comme « *une perception subjective et globale* » (17), ce qui rejoint très exactement les qualificatifs attribués aux soins de support. Le concept de qualité de vie « *confirme l'absence de suprématie du symptôme physique sur les autres registres symptomatiques et l'intérêt d'en faire état.* » (18) L'objectif médical est lui-même bouleversé : « *l'objectif des soins ne compte plus en durée absolue de survie* » (18). « *De quelles ressources dispose (le patient) au plan social, économique et psychologique ? Au plan familial, professionnel et social ? Quels rapports et quelles relations entretient-il avec le système de soins ? Ce sont autant de déterminants de la qualité de vie* » (19).

Certaines études randomisées évaluant les interventions de soins de support et de soins palliatifs, démontrent l'amélioration de la qualité de vie grâce à leurs impacts sur le syndrome dépressif, et la diminution du recours aux soins agressifs en fin de vie. L'allongement de l'espérance de vie dans certains types de cancer a elle aussi été soulignée (20) (21).

## **2-Prise en charge des effets secondaires des traitements du cancer**

La prise en charge des effets secondaires des traitements contre le cancer est attribuée aux soins de support dans une partie de la littérature. Il revient alors aux soins de support de prévenir et de traiter les effets secondaires de l'hormonothérapie (comme les bouffées de chaleur, la prise de poids, les arthralgies des anti-aromatase) ; des chimiothérapies (comme les nausées et vomissements ou l'aplasie fébrile) ou des thérapies ciblées (comme la toxicité cutanée des inhibiteurs de Tyrosine kinase).

## **3-Une organisation des soins**

La définition des soins de support implique également la notion d'un « type » d'organisation des soins. Ils correspondent en ce sens à un agencement administratif et fonctionnel de composantes médicales déjà opérantes. Les soins de support promeuvent une coordination des soins pour permettre la définition d'un projet de soin cohérent parce que concerté et partagé. « *Supportive care is not a new speciality. They are a coordinational organisation with a "basic coordination" involving the activities of chronic pain, palliative care, nutrition, and social care...* » (22). Les soins de support deviennent alors un modèle général d'organisation de la pratique médicale. Ils incarnent une réponse à la multiplication des intervenants durant le parcours de soin provoquée par l'hyperspécialisation médicale, les hospitalisations en ambulatoire, et la chronicisation des maladies.

## **4- Une prise en charge ciblée sur une phase de la maladie**

Les soins de support sont également définis à partir du temps de la prise en charge. Cette conception est la plus controversée. Les soins de support cherchent à se distinguer des autres types d'interventions médicales et paramédicales du système de soin. Les soins palliatifs succèdent-ils aux soins de support ou bien sont-ils englobés par eux ? Les soins de support sont ainsi parfois définis comme des soins d'accompagnement continu du patient, et sont ainsi d'abord définis par leur présence et leur évolution

du diagnostic jusqu'à la guérison ou bien jusqu'à la fin de vie. « *Supportive care of cancer starts from the first day of diagnosis. It is a comprehensive approach involving psychosocial, physical and spiritual support (...) during diagnosis, during treatment and during the terminal stages of their disease.* » (23)

L'analyse de la littérature confirme le flou définitionnel des soins de support. Les différentes manières de décrire les soins de support se complètent parfois mais ne se recoupent jamais entièrement. Ce flou empêche-t-il l'émergence d'une offre conséquente et structurée des soins de support dans les établissements de soins, ou bien est-ce la condition grâce à laquelle quelque chose émerge, sous une forme ou sous une autre, dans beaucoup de lieux ? Correspond-t-il à la richesse des soins de support et leur force, ou bien constitue-t-il leur faille et leur fragilité ? Dans le but d'affronter ces questions et de confronter les résultats de l'analyse de littérature, un travail de terrain a été effectué et va permettre d'effectuer un pas de plus dans l'analyse de cette question.

### Les données de l'analyse qualitative issue de l'enquête de terrain

Les objectifs de cette étude qualitative étaient de confronter le matériel recueilli aux discours des acteurs des soins de support ; d'éclaircir la manière dont la qualité de vie, les effets secondaires, la coordination, et la temporalité des prises en charge s'inscrivent dans les pratiques de soins ; d'ouvrir l'analyse à la pluralité des acteurs des soins de support, professionnels mais aussi des patients, des proches et des associations. Une évidence a vu le jour grâce à cette démarche : ce qui est commun à toutes les pratiques et ce, dans tous les contextes, est le positionnement que les soins de support accordent aux patients : ils y sont des partenaires à part entière. Le terme de « partenaire » attribué aux patients renvoie dans le champ médical à l'expression de « patient partenaire » ou « partner patient ». Ainsi, la discussion reviendra sur les liens entre les soins de support et le modèle aussi nommé « modèle de Montréal », où le soin est pensé comme une collaboration et où le patient n'est plus une entité extérieure à laquelle on prodigue des traitements, mais un partenaire du professionnel de santé. Nous synthétisons ici les résultats du travail de terrain autour de l'examen de deux hypothèses qui ont guidé cette démarche. Premièrement, resituer les soins de support au carrefour de certaines évolutions du système de soin permet de les éclairer davantage. Deuxièmement, les discours recueillis produisent une description singulière des relations de soin en soins de support et ainsi une compréhension différente des rôles attribués aux patients.

### Les Soins de Support, la chronicisation du cancer et la médecine ambulatoire

Les soins de support sont identifiés comme une réponse à trois évolutions : la chronicisation du cancer, la privatisation du système de soin et la médecine ambulatoire. Ce triple contexte est très présent dans 20 des 32 entretiens qui ont été menés. L'OMS classe le cancer au rang des maladies

chroniques (24). En effet, le développement des techniques et traitements a conduit à l'allongement de la durée de survie avec le cancer. Nous parlerons ici de la chronicisation du cancer dans la mesure où il demeure une maladie souvent handicapante, avec des traitements aux forts effets secondaires potentiels. De fait, la tarification à l'acte et la réduction des durées des séjours hospitaliers ont accru les difficultés rencontrées dans le suivi des patients ayant une maladie de longue durée. La durée des temps d'hospitalisation est raccourcie au maximum et tend à se rapprocher de la simple journée. Les patients sont ensuite en convalescence chez eux, ou bien même poursuivent leur traitement sous forme orale à domicile. La connaissance du patient, de son vécu, constituent des objets de plus en plus complexes qui, cependant, fait partie intégrante du travail du professionnel de santé.

La médecine ambulatoire, qui désigne un ensemble d'actes – sans cesse étendu – qui ne nécessitent plus une hospitalisation traditionnelle, renforce les tensions. Au moment où le cancer devient une maladie avec laquelle « on vit », les soins hospitaliers sont condensés en journées éparses, et les acteurs médicaux se multiplient. Les soins de support constituent ainsi un élément clé dans le système de soin actuel afin qu'il puisse véritablement prendre en charge la chronicisation de certaines maladies.

### **Le patient : un acteur de soin**

Le travail de terrain mené dresse le portrait du patient comme un acteur de ses soins. Loin de l'image d'un patient « recevant » des soins ou bien « pris » en charge, avec ce que ces tournures diffusent d'impression de passivité et de soumission, les soins de support narrent le patient en tant que personne menant des projets de vie dans lesquels s'inscrivent la maladie et le suivi, ayant des préférences aiguillant les soins et indiquant les priorités. Les soins de support s'écartent de tout ancrage paternaliste en mobilisant non d'autres formules pour remplacer l'expression de « prise en charge », mais en introduisant d'autres dimensions de la vie.

Bien au-delà de la perspective des soins, la référence aux projets de vie est omniprésente aussi bien dans les observations menées sur le terrain que lors des entretiens (25). Les formules tournent autour de la « mobilisation » des forces de la personne et de la prise en compte du parcours de vie dans lequel intervient le parcours de soin. *« Autrement dit, la remobilisation de la personne est un besoin, et les Soins de Support auraient à charge de trouver ce qui est nécessaire pour y répondre, ce qui, aux côtés des soins spécifiques, permet au patient d'avoir une vie, de vivre sa vie. »* L'intégration du projet de vie comme le contexte dans lequel s'inscrivent les soins de support est au cœur de la compréhension de la qualité de vie mobilisée dans les définitions des soins de support. La qualité de vie n'est pas pensée à partir d'un idéal ou de critères préconçus, mais par rapport aux projets contrariés ou modifiés du patient. *« La qualité de vie évalue les problèmes que la maladie pose dans la vie du patient. Elle ne peut ainsi être évaluée que par lui et ne recoupe pas forcément ses besoins dans la mesure où les besoins sont des perturbations de la qualité de vie auxquelles un soin peut répondre. »*

Une distinction est établie dans la compréhension des termes de « besoin » et de « préférence », chacun accentuant une dimension différente d'une même pièce. *« Un besoin renvoie davantage à la demande d'aide, à l'impuissance relative du patient, ainsi qu'à une difficulté suscitée dans un contexte donné. La préférence souligne la priorisation effectuée par le patient à un moment donné dans une situation donnée. »* Un soignant décrit ainsi son travail : *« En fonction des personnalités et de la culture de chacun, les priorités se dessinent. Je dis toujours qu'il faut repartir de zéro avec chaque patient, ne pas arriver avec des a priori. »*

Une notion essentielle de la relation de soin en soins de support est le temps, au sens de la temporalité de la vie du patient, de la temporalité de la maladie, de la temporalité du corps et de la temporalité des soins médicaux. C'est l'attention à la rencontre de ces temporalités qui détermine ce qu'est un « bon soin ». Plus encore, c'est l'adaptation à l'évolution de la rencontre de ces temporalités qui dessine ce qu'est le « bon soin » dans les discours des soins de support. Une patiente décrit ainsi ce processus : *« Le corps est une partition, il a son tempo. Si nous lui en imposons un autre, rien ne va coller, rien ne va jouer ensemble. Il n'y aura que des dissonances. (...) Le temps est important, le temps du corps n'est pas celui des montres. Il faut partir de là où sont les patients, on ne peut pas aller où l'on n'est pas. Il faut avoir une reconnaissance de là où l'on est et des capacités que cela engendre. Si l'on ne part pas de là, le médecin part avec des présupposés, des « il faut que ». Cela ne marche pas comme cela. Le soin ne fonctionne pas en appuyant sur des boutons. Le soin est efficace lorsqu'il est à l'écoute. »*

L'attention à l'autre, l'adaptation à chacun et à l'évolution de chacun définissent les soins de support. Le « sur-mesure » est omniprésent dans les discours recueillis. Une infirmière synthétise : *« Les mots-clés sont globalité et continuité mais dans le respect des singularités. Chaque situation clinique est propre à chaque personne »*. Le soin devient alors pleinement « accompagnement ». Un soignant conclut : *« L'accompagnement n'est pas une technique médicale. C'est un lien d'humain à humain, cahin-caha, par n'importe qui. L'accompagnement, c'est le faire société, c'est-à-dire être là, faire présence, tout est dans la qualité de la présence. »*

Dans les pratiques, les soins de support se fondent sur l'attention accordée à la personne malade. L'écoute précède le soin et l'échange détermine ce qu'est le « bon soin ». Autrement dit, c'est dans la relation de soin que s'inventent les actions à mener. Cette description invite à questionner la manière dont les Soins de Support se positionnent parmi les différents modèles des relations de soins couramment répertoriés, et plus particulièrement la manière dont ils se rapportent au modèle dit « patient partenaire ». Tel sera l'objet de la discussion.

## Discussion

Nous poserons ici l'hypothèse que les soins de support participent du modèle de soin où le patient est intégré en tant que membre de l'équipe. Ils lui confèrent la place de celui qui fait de ses priorités de la

vie le fil directeur des soins. Afin de comprendre la portée de cette hypothèse, nous resituerons les différents types de relation de soin schématisés.

Dans la relation de soin que l'on peut appeler qualifier de traditionnelle, le monopole de la décision et du savoir est attribué aux soignants. Elle se caractérise par son emprunte paternaliste (26) et sa vision verticale. Nous proposons de l'illustrer comme un cercle de paroles entre soignants qui informent ensuite le patient de la décision prise.

La chronicisation des maladies et la succession des mouvements des patients depuis les années 1970 sont venus critiquer et dévoiler les limites du modèle traditionnel de la relation de soin (27). Placer le patient au centre de la prise en charge s'est peu à peu imposé comme une nécessité.

De nouvelles réflexions ont ensuite montré que placer le patient au centre des débats n'impliquait ni de l'intégrer à la prise de décision, ni de reconnaître le savoir expérientiel dont il est le détenteur. « *Depuis une vingtaine d'années, l'approche paternaliste des soins où seul le médecin décide pour le patient, a progressivement laissé la place aux approches centrées sur le patient où ce dernier est mis au centre des décisions et où ses valeurs et son vécu sont pris en considération. (...) Toutefois, malgré leur contribution indiscutable et significative, le médecin et les intervenants de la santé conservent le monopole de la décision et du rôle de soignant* » (28). Un troisième modèle de relation de soin a émergé au Canada en 2010 à l'université de Montréal. Autrement appelé « modèle de Montréal », soignants et patients y forment alors un partenariat et constituent une même équipe. Dans les faits, depuis 2011, des patients partenaires sont ainsi intégrés dans des établissements de santé, dans la recherche et les soins en ville, même si au niveau de la gouvernance, l'implantation des patients partenaires reste fragile. Si l'évolution entre ces trois modèles de soin permet de retracer une lutte pour l'accroissement de l'*empowerment* des patients, les réalités dans les établissements de soins demeurent contrastées.

Le travail de terrain réalisé permet de situer les soins de support comme une composante de spécialités médicales et non médicales qui intègrent les patients non comme des réceptacles de soin, mais comme des acteurs. Les projets de vie, les préférences et les cheminements des patients sont au fondement des interventions soignantes et de la compréhension de ce qu'est le soin. Les décisions sont intégratives des différents points de vue et la collégialité des démarches et des échanges y est décisive. Au plan des principes et des valeurs, les soins de support s'inscrivent pleinement dans la conception du patient comme un partenaire au sens d'un co-acteur des soins.

La question est alors celle des moyens. De quelle manière les soins de support intègrent les patients partenaires au plan des soins, des établissements, de la recherche, de la gouvernance... ? Et sous quelles formes : patients experts, patients enseignants... ? Le travail de terrain permet de proposer une description très diversifiée des pratiques entre les établissements mais également entre les équipes de soin. S'ajoute à cela une difficulté à pérenniser les initiatives.

Dans un premier temps d'analyse de la littérature, nous avons documenté le constat selon lequel les soins de support reposent sur un ensemble commun de convictions et n'ont pas de pratiques harmonisées, rejoignant le constat d'éclatement initial à cette recherche. A présent, et en appui à un travail de terrain, nous proposons une approche des soins de support en les positionnant dans le triangle des trois relations de soin évoquées plus haut. Dans cette perspective, il s'agit d'interpréter la diversité des pratiques comme le signe et même la preuve de l'attention portée au patient. Les soins de support n'ont ni structure ni méthode ni contenu préétablis précisément parce qu'ils sont d'abord à l'écoute et se mobilisent au cours du temps en fonction des besoins et demandes du patient. Bien sûr, les soins de support sont des soins médicaux et non médicaux régis par des protocoles scientifiques de prise en charge qui assurent leur qualité. Bien sûr, des protocoles de prise en charge sont mis en place ou tendent à être mis en place dans les établissements de santé afin que les équipes soignantes fassent appel aux soins de support et/ou les conseillent aux patients qu'elles rencontrent. Mais en soins de support, la relation de soin part du patient et de sa vie. Ils s'adaptent. Un paradoxe voit alors le jour. Le sur-mesure, cette caractéristique qui les situe dans le champ de la relation de soin patient partenaire, est également celle qui peut les amener à en sortir. Les soins de support intègrent toutes les gradations dans les relations de soins possibles. D'une manière générale les trois modèles de la relation de soin schématisés co-existent dans le système de soin (29). En soins de support, ce panel infini de nuances se fonde non pas d'abord sur les contextes, les cultures institutionnelles et les convictions des soignants, mais il est le fruit d'une priorité donnée aux convictions, cultures, contextes de chacune des personnes venues pour des soins.

Parce que les soins de support font du patient un acteur de ses soins, ils s'adaptent au cheminement de chacun d'eux qui, surtout dans le cas d'une maladie chronique et donc par nature longue et évolutive, fluctue dans ses degrés d'autonomie, de volonté d'être informé et de décider. Parce que le patient est un partenaire à partir duquel tous les soins prennent sens, les soins de support accordent au patient le droit de ne pas toujours incarner un même positionnement dans la relation de soins. Au cours du temps, le patient peut alors ne jamais ou ne pas toujours incarner le patient fort et décideur du modèle de soin dit de Montréal. Et sans jamais lui ôter la possibilité de revenir à ce positionnement, les soins de support prennent en compte les ressources du patient et modulent leur mode d'intervention dans la relation de soin afin d'apporter le type d'accompagnement requis au fur et à mesure pour tel patient à chaque moment de sa vie. En ce sens, les soins de support incarnent la possibilité du modèle de patient partenaire dans la relation de soins. Mais à la différence d'une revendication militante, les soins de support incarnent par leur capacité de modulation au cours du parcours de soin (et de vie) de chaque patient, la possibilité pour chaque patient d'être un partenaire aux forces fluctuantes. Si les principes sont communs, militance et soin impliquent des nuances différentes. De ce point de vue, la reconnaissance du patient en tant qu'acteur et moteur de ses soins, impose aux soignants la compétence et la responsabilité d'affronter un « oxymore ». Soutenir pour eux, peut signifier à la fois

porter, consoler, guider un patient en détresse, et à la fois écouter et défendre les prises de position d'un patient qui a largement repris le contrôle de la situation. L'adaptabilité aux ressources de chaque personne au cours de sa maladie impliquent des soins de support à la fois la promotion du patient au titre de partenaire, et à la fois le respect et l'accompagnement de ses forces, aléas, voire contradictions...

## Conclusion

Nous voici aux termes de notre parcours. Puisque son point de départ concernait le flou conceptuel de la définition des soins de support, résumons brièvement les avantages et inconvénients qu'il revêt. Les avantages ont été de nombreuses fois évoqués lors des entretiens. Tout d'abord, cela permet aux patients comme aux professionnels de contourner le choc de la dénomination. Si les soins de fin de vie appartiennent aux soins de support, alors il n'est pas nécessaire de marquer une distinction claire. Cela facilite aussi bien l'annonce, que l'appel par les différents services, de l'équipe des soins de fin de vie par exemple. Ensuite, les négociations institutionnelles peuvent être d'autant plus facilitées que le flou permet de mettre en avant ce qui trouve un écho à l'échelle institutionnelle et de faire avancer l'ensemble des soins vers une reconnaissance. La logique est alors locale et repose sur les convictions individuelles. Autrement dit, la variation des termes dans leurs usages en contexte de soin possède une efficacité pratique. Que conclure alors des inconvénients du flou conceptuel ? Premièrement, ce flou complexifie la visibilité des soins de support aussi bien auprès des patients que des autres professionnels des soins, que des institutions et des politiques publiques. Deuxièmement, il complique l'évaluation des soins de support, que ce soit sur le plan de la clinique sur la base des critères de la médecine de la preuve, et ou sur celui de l'évaluation économique des performances du système de santé.

Reprenant les propos de Canguilhem (30), « *Il ne s'agit pas, est-il besoin de le dire, de donner aucune leçon, de porter sur l'activité médicale aucun jugement normatif. (...) Si la médecine doit être renouvelée c'est aux médecins de le faire à leurs risques et à leur honneur. Mais nous avons l'ambition de contribuer au renouvellement de certains concepts méthodologiques, en rectifiant leur compréhension au contact d'une information médicale* ». Après avoir documenté le constat d'un flou dans la définition des soins de support, nous avons proposé une classification par types de missions, puis mis en lumière par une recherche de terrain un invariant des pratiques en soins de support : la place accordée aux patients en tant que partenaire. Ils procèdent ainsi à une appropriation des concepts d'autonomie et de démocratie sanitaire. Ce point de vue questionne la notion de « patient partenaire » non plus à partir des mouvements des droits des patients et d'un concept d'autonomie largement marqué par l'idée d'un sujet capable de choix, mais en se plaçant du point de vue des pratiques professionnelles et de l'organisation des soins. Se faisant, le cheminement des soins de support invite à



penser le patient co-acteur des soins au sein d'un fonctionnement collégial et dans une constante adaptation des pratiques et de l'offre de soins aux ressources évolutives des personnes.

**Remerciements** : Un immense merci à la Fondation de France qui a permis la réalisation de ce travail.

## Bibliographie :

- (1) CANOUI, P. Ethique des soins de support. Dans *Traité de bioéthique* (pp. 504-513). Paris : ERES: Poche Espace-éthique. 2010.
- (2) INCa. *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan cancer 2003-2007*. 2003. URL : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013>.
- (3) DGOS. *Circulaire du 22 février 2005 - Annexe 4*. 2005.
- (4) INCa. *Le Plan cancer 2009 2013*. 2009. URL : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013>.
- (5) INCa. *Instruction DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer*. 2017. URL : [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-04/ste\\_20170004\\_0000\\_0048.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-04/ste_20170004_0000_0048.pdf).
- (6) PAPERMAN, P. *Versions sociologiques de l'ordinaire*. Paris: PUF. 2006.
- (7) CULLEN, M. 'Best supportive care' has had its day. *The Lancet Oncology*, 2001. pp. 2(3), 173-175.
- (8) HUI, D. M. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of pain and symptom management*. 2012. pp. 43(3), 582-592.
- (9) BODY, J. J. Supportive care: some definitions and principles. *Revue médicale de Bruxelles*. 1998. pp. 19(4), A309-11.
- (10) BOSNJAK, S. & Supportive care in patients with metastatic prostate cancer. *Journal of BU ON.: official journal of the Balkan Union of Oncology*. 2003. pp. 8(2), 111-120.
- (11) HUI, D. Definition of supportive care: does the semantic matter? *Current opinion in oncology*. 2014. pp. 26(4), 372-379.
- (12) DAVIS, M. P. Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: challenges and opportunities. In *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology Meeting*. 2013. pp. 144-150.
- (13) DALAL, S. P. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *The Oncologist*. 2011. pp. 16(1), 105-111.

- (14) OSOBA, D. Health-related quality-of-life assessment in clinical trials of supportive care in oncology. *Supportive care in cancer*. 2000. pp. 8(2), 84-88.
- (15) WARR, D. &. The role of supportive care in quality of life. *Current opinion in oncology*. 1996. pp. 8(4), 279-283.
- (16) BEN-ARYE, E. S. Integration of complementary medicine in supportive cancer care: survey of health-care providers' perspectives from 16 countries in the Middle East. *Supportive Care in Cancer*. 2015. pp. 2605-2612.
- (17) BREDART, A. D. Pilot evaluation of a French interdisciplinary supportive care department. *Supportive care in cancer*. 2009. pp. 17(12), 1507.
- (18) DOLBEAULT, S. B. Qualité de vie: du concept théorique à son utilisation pratique. *Revue francophone de psycho-oncologie*. 2004. pp. 3(4), 211-215.
- (19) DOLBEAULT, S. Mieux identifier les besoins du patient pour mieux répondre à sa détresse. *Santé, société et solidarité*. 2010.
- (20) TEMEL, J. S. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010. pp. 363(8), 733-742.
- (21) J.S., T., GREER, J., EL-JAWAHRI, A., PIRL, W., PARK, E., JACKSON, V., & al., e. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer : a randomized clinical trial. *J. o. Oncology*, Éd. 2017. p 834-841.
- (22) KRAKOWSKI, I. Supportive care for people affected by cancer: concept and management. *La Revue du praticien*. 2006. pp. 56(18), 1989-1996.
- (23) SHETTY, P. R. Supportive care of cancer patients in Dubai. *Supportive care in cancer*. 1997. pp. 5(3), 196-199.
- (24) WHO. *Cancer*. 2018. URL : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>
- (25) BANSARD, E. Les Soins de Support : quelle définition pour quelles réalités ? Thèse de philosophie à l'Université Paris 7 Diderot et l'Institut Curie. 2018.
- (26) MINO, J.-C. Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient: le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France. *Revue des Affaires sociales*. 2002.
- (27) KLEIN, A. Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. *Histoire, médecine et santé*. 2012. pp. 115-128.
- (28) FLORA, F., POMEY, M., & DUMEZ, V. La vision "patient partenaire" et ses implications : le modèle Montréal. *La revue du praticien*. 2016.

(29) POMEY, M. P. Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*. 2015. pp. 41-50.

(30) CANGUILHEM, G., Le normal et le pathologique. Paris : PUF, 1966