

# Éditorial / Editorial

F. FARSI<sup>1,4,6</sup>, I. KLEIN<sup>2,4,6</sup>, N. JOVENIN<sup>3,4,6</sup>, H. LABROSSE<sup>1</sup>, M. BRUNET<sup>1</sup>, V. BLOCK<sup>2</sup>, I. KRAKOWSKI<sup>2,5</sup>  
ET LES GROUPES DE TRAVAIL INTER RÉGIONAUX POUR LES RÉFÉRENTIELS EN SOS

## Les référentiels inter régionaux en soins de support

Une démarche participative pour l'amélioration de l'aide à la décision

*Interregional guidelines in supportive care*

*A joint approach to improving the resources used for decision making*

<sup>1</sup>RRC-RA

<sup>2</sup>Oncolor

<sup>3</sup>Oncocha

<sup>4</sup>C3R-Afsos

<sup>5</sup>Afsos

<sup>6</sup>Acoresca

■ La prise en charge du patient atteint de cancer nécessite la mise en place de soins performants et une approche pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire.

Les Plans cancer 1 et 2 réaffirment que la prise en charge globale est un objectif majeur de la qualité des soins. Les soins oncologiques de support (SOS) sont un complément indispensable aux soins spécifiques du cancer : ils améliorent non seulement la qualité de vie des patients, mais peuvent augmenter aussi la survie globale sans accroître les traitements spécifiques du cancer [7].

Les soins de support en oncologie sont définis comme étant « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou oncohématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a [5] ».

En 2004, le groupe de travail mis en place par la DHOS [6] complète cette définition en indiquant que « cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en termes de continuité des soins. Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage, et ce, quels que soient leurs lieux de soins. Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité, mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades ».

La qualité et la compétence des équipes sont au centre des réflexions des experts qui interviennent en soins de supports ; ils sont particulièrement sensibles à la diffusion de bonnes pratiques dans ce domaine. Handbook [2], recommandations des sociétés savantes [4], recommandations nationales [3] nécessitent d'être largement diffusés et relayés dans les organisations et auprès de tous les acteurs de la cancérologie [1].

Les référentiels régionaux sont un outil de promotion de la qualité des soins et de la décision médicale. Ils permettent une adhésion sans doute accélérée des recommandations nationales et internationales et des données récentes de la littérature scientifique par les professionnels.

C'est dans cet esprit qu'en avril 2008, les réseaux Oncora et Oncolor ont décidé d'organiser, en marge des 5<sup>es</sup> Journées nationales des soins de support qui se déroulaient alors à Nancy, une journée « Référentiels ». L'objectif de ces travaux était d'explorer, la possibilité de mutualiser les ressources des deux réseaux pour accompagner des groupes de travail dans leur élaboration des référentiels régionaux en SOS. Il s'agissait ainsi de faire un état des lieux des travaux réalisés par chacun des réseaux, des méthodes utilisées et d'analyser si les démarches étaient suffisamment convergentes pour permettre une mutualisation.

Cette journée se voulait ouverte aux professionnels des autres régions et à l'ensemble des réseaux français pour que la réflexion puisse d'emblée être partagée. Des travaux préliminaires ont été menés (neuf réunions), et les coordonnateurs des groupes des deux réseaux ont travaillé à la mise en commun de sept référentiels<sup>1</sup>. Les résultats ont été présentés et débattus lors des ateliers dédiés à chaque thème puis validés en séance plénière par les 200 participants.

La deuxième édition de la « journée référentiels en soins de supports », le 2 juillet 2009 à Lyon, avait pour objectif la poursuite de la dynamique engagée à Nancy, avec la consolidation d'une méthodologie commune ; cette méthode est inspirée des processus éprouvés en matière d'élaboration/adaptation et validation des référentiels pour leur utilisation en pratique quotidienne par les équipes. Outre les travaux autour des référentiels, cette journée, soutenue par l'Acoresca<sup>2</sup>, l'UNR santé<sup>3</sup> et l'Afsos<sup>4</sup> et ouverte à tous les réseaux de santé prenant en charge des patients cancéreux, avait aussi pour objectif la concertation avec l'ensemble des responsables de ces réseaux sur l'avenir de ces journées.

Les décisions prises ont permis de poser les grandes lignes de l'organisation actuelle :

- la mutualisation des travaux préparatoires par l'ensemble des réseaux ;
- un appel à la candidature dans les régions pour la tenue de ces journées<sup>5</sup> ;
- la mise en place d'une mission confiée à l'Afsos, à l'Acoresca et à l'UNRS afin de définir une démarche qui permette la pérennisation de ces journées.

C'est ainsi que, dans le cadre de sa mission de promotion de la connaissance et de mise en œuvre des SOS, l'Afsos a poursuivi ce travail en 2010 avec les réseaux de cancérologie et leurs associations représentatives nationales. Une commission, la C3R (commission recommandations et référentiels réseaux)<sup>6</sup> est en charge de l'accompagnement méthodologique de ces travaux.

Il s'agissait ainsi d'inscrire ces travaux, deux journées annuelles de mise en commun de référentiels en SOS, comme une rencontre majeure entre réseaux de cancérologie autour de l'une de leurs missions communes, qui est celle de l'amélioration de l'accès à des soins de supports de qualité.

Au final, ces journées seront ainsi organisées chaque année dans une région différente en coopération avec le réseau régional de cancérologie. Elles sont ouvertes à tous les professionnels impliqués en cancérologie, à tous les membres des équipes soignantes et à l'ensemble des intervenants en SOS.

Les réseaux de cancérologie et les réseaux prenant en charge des patients atteints de cancer seront consultés sur le choix des thèmes prioritaires. L'Afsos proposera tous les ans des journées de mise en

<sup>1</sup> Douleur, nutrition, fièvre, indications des biphosphonates/hypercalcémie, dyspnée, antinauséeux/antiémétiques et sédation en fin de vie.

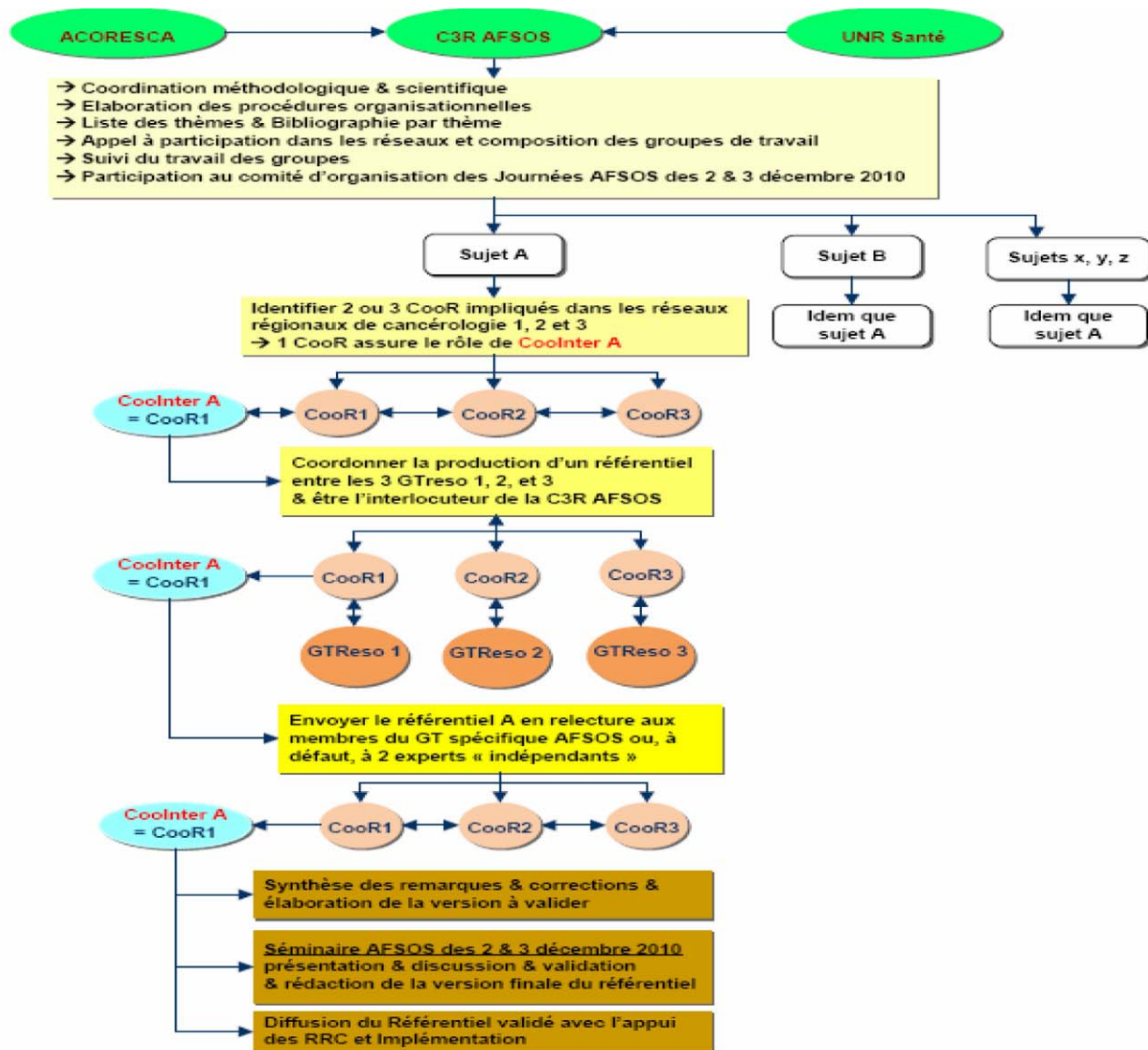
<sup>2</sup> Acoresca : Association des coordonnateurs des réseaux de cancérologie.

<sup>3</sup> UNR santé : Union nationale des réseaux de santé.

<sup>4</sup> Afsos : Association française des SOS.

<sup>5</sup> En 2010, c'est le réseau Oncorif (Île-de-France) qui a été le partenaire régional ; à venir en 2011 l'organisation avec Oncocha (Champagnes-Ardenne).

<sup>6</sup> La C3R est pilotée par les Drs F. Farsi ; N. Jovenin et I. Klein.



### Abréviations

C3R : commission référentiels & réseaux & recommandations de l'AFSOS

CooInter : coordinateur inter-régional

CooR : coordinateur régional

GTReso : groupe de travail réseau

RRC : réseau régional de cancérologie

### 3 Niveaux d'organisation

National      AFSOS

Inter-régional      Coointer

Régional      CooR      GTReso

Fig. 1.

Schéma du processus d'élaboration et de validation inter réseaux des référentiels inter régionaux



**Tableau 1. Les étapes d'organisation annuelle des travaux**

<p>1. <b>Choix des régions</b> : sur base du volontariat</p> <p>2. <b>Choix des thématiques</b> : appel à proposition de thèmes aux réseaux (RRC et RT)</p> <p>3. Pour chaque thème</p> <p>a. Une région c'est-à-dire un RRC en soutien/coordonnateur de référentiel interrégional/un groupe IR</p> <p>b. Une relecture IR (diffusion par RRC aux RT et personnes cibles dans leur région)</p> <p>c. Relecture par les GTS (groupe de travail spécialisé) au niveau de l'Afsos</p> <p><b>Préconisation en matière de composition des GT pour répondre à celles des publics cibles des RIR, des SOS et des J2R</b> : respecter la pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité des SOS : réussir le savant dosage qui consiste à intéresser cancérologues, médecins SOS ; infirmières, assistante sociale, psychologue, etc.</p> <p>4. <b>Les journées référentiels réseaux (J2R)</b> :</p> <p>a. Un travail en atelier aux J2R</p> <p>b. Une validation en plénière</p> <p>5. <b>Après les J2R</b> : référentiels interrégionaux (RIR) sur le site de l'Afsos et sur chacun des sites des RRC et RT</p> <p>6. <b>Dans les régions, organisation par les RRC et référents régionaux de l'Afsos qui le souhaitent d'une journée dédiée à l'implantation des RIR</b></p>
--

commun et d'enrichissement de référentiels en SOS sur ces thématiques. Ces référentiels seront discutés, partagés et validés lors de ces journées. Cette démarche collaborative intègre une méthodologie rigoureuse proposée par la C3R (Tableau 1 et Fig. 1) de l'Afsos et enrichie par les travaux réalisés dans les régions.

À partir de 2011, l'objectif de l'Afsos est de s'engager en complément dans un travail d'élaboration des recommandations de bonnes pratiques reconnues par l'ensemble de la communauté francophone des professionnels des SOS en lien avec les institutions de référence en ce domaine. ■

## Références

1. "C.6 Quality: specific recommendations; 1.35 Wherever possible, care should be evidence based and delivered in accordance with guidelines, policies and care pathways agreed at Cancer Network level. 1.36 Relevant experts from different provider organizations should contribute to the development of policies for the individual domains of supportive care. These policies should be reviewed regularly". NHS/NICE Guidance on cancer services improving supportive and palliative care for Adults with cancer. The Manual March 2004: <http://guidance.nice.org.uk/CSGSP/Guidance/pdf/English>
2. Klastersky J, Stephen C (1999) Supportive care in cancer: a handbook for oncologists. Schimpff, Hansjörg Senn 2nd edition Taylor & Francis Ltd
3. Krakowski I, Theobald S, Fabre N, et al. (2005) Recommandations pour la pratique clinique 2005 : Standards, Options et Recommandations pour la prise en charge des douleurs provoquées lors des ponctions lombaires, osseuses et sanguines chez l'adulte atteint de cancer (rapport intégral). Bull Cancer 92(5): 465-88
4. MASCC Guidelines and assessment tools clinical practice resources: <http://www.mascc.org/mc/page.do?sitePageId=86987&orgId=mascc>
5. Krakowski I, Bourreau F, Bugat R, et al. (2004) Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. Oncologie 6(n° 1) Édition Springer Oncologie 6: 7-15
6. « Soins de support dans le cadre du Plan cancer ». Rapport du groupe de travail DHOS juin 2004
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 363(8): 733-42