

# Définir les Soins de Support : une contribution philosophique

Defining Supportive Care : A philosophical contribution

Elsa Bansard, Carole Bouleuc, Marie Gaille, Sylvie Dolbeault

## Résumé

20 ans après l'arrivée en France des soins de support, ce travail issu d'une thèse en philosophie sur les soins de support, 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. Nous interrogerons ainsi les liens entre la place des patients en soins de support et le modèle de « patient partenaire ». En effet, 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 – Cancérologie – Maladies chroniques – Patient partenaire

Supportive Care – Definition – Cancerology – Chronic Illness – Patient partner

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

Commission d'Ethique : non concerné

Conflit d'intérêt : Aucun

## I. 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... 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 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, ces soins offrent un visage très varié et leur organisation dans les établissements diffère considérablement. Tantôt, les spécialités sont disséminées entre plusieurs services sous forme d'unités mobiles ou départements indépendants les uns des autres, tantôt, 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 issu d'une thèse en philosophie sur les soins de support, 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).

## II. Méthode

### 1. Analyse de littérature sur les soins de support

Cette analyse 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, en cancérologie, en milieu hospitalier, 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 (et qui ont été abandonnés). Les textes comportant une définition explicite des soins de support étaient minoritaires et représentent 300 articles. Cette recherche a été menée des années 1980 au début de l'année 2018.

L'ensemble des études comportant une définition explicite a ensuite été triée dans une grille d'analyse documentaire systématique en fonction de différents critères : la définition, l'opinion émise sur la définition ou son absence, la nature de l'étude, la manière d'aborder les soins de support (étude à partir d'un seul soin de support, d'un établissement, d'un traitement...).

### 2. Étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Les entretiens ont été réalisés auprès de patients, proches ou professionnels dans une approche multisite. Il s'est agi d'équilibrer entre différentes organisations des soins de support, différents publics avec une variété entre le secteur privé et public, et des établissements parisiens et d'Ile-de-France.

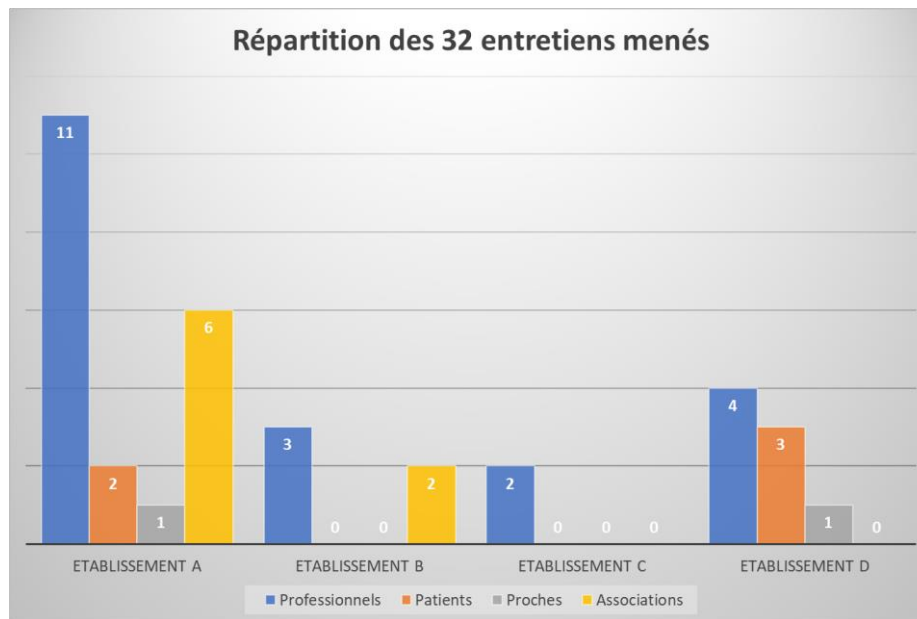


Figure 1 : Répartition des entretiens entre les quatre établissements et les quatre types de publics cible

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. Des verbatims anonymisés seront mobilisés dans l’analyse.

Un travail d’observation a été conduit au cours de 18 réunions pluridisciplinaires de Soins de Support et d’ateliers menés par des associations. Le but était d’observer les pratiques en situation des acteurs notamment au travers des modes de décision et des types de situations identifiées comme critiques par les acteurs et soumis à la discussion.

Les 4 sites d’observation sont des hôpitaux en région parisienne – que nous décrivons ci-dessous de façon anonymisée.

L’établissement A, est un hôpital privé parisien disposant de 219 lits en 2019. Il possède un département de soins de support. Y sont intégrées 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 (bien que 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. Ne sont

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

admis que les patients suivis en hospitalisation ou en ambulatoire dans cet établissement consacré à la prise en charge exclusive du cancer.

L'établissement B est également un hôpital privé en région Ile-de-France qui dispose de 146 en 2019. 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 des prises en charge collectives (ateliers, groupes de parole...). Un staff de soins de support est organisé régulièrement sans échéance précise. L'établissement est consacré à la cancérologie.

L'établissement C est un hôpital public en région Ile-de-France de 906 lits pour les situations aiguës en 2012. Il 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, quel que soit l'établissement où il est pris en charge, son lieu de domiciliation ou encore le stade de sa maladie, peut être pris en charge par la plateforme.

Dans l'établissement public D en région Ile-de-France, 954 lits sont mis en place en 2021. Les composantes des soins de support 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.

### III. Résultats

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

Il existe une grande hétérogénéité dans la définition des soins de support et une absence de consensus. Trois types de positionnement co-existent : 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. Afin de compléter ce constat, nous proposerons une classification des soins de support selon les missions qui leur sont attribuées.

##### **a. 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 celles de « *Best Supportive Care* », « *Palliative Care* », « *End-of-life care* », « *Pain management* ». 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 ni se référer 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 (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.

#### **b. Une énumération de spécialités**

La définition des soins de support à partir d'énumérations non exhaustives de spécialités médicales ou non est omniprésente 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. 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 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.

#### **c. 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 (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. On constate alors une utilisation tactique du terme de soins de support : « *Supportive care is a more acceptable term and leads to earlier referral* » (7)(12)(13).

#### **d. 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. Sans s'exclure les uns les autres, ils fondent la définition des soins de support sur quatre manières distinctes de les situer dans le système de soin.

##### **i. 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. (...) l'objectif des soins ne compte plus en durée absolue de survie* » (18). 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 (19)(20).

ii. 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 (21). 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).

iii. Une organisation des soins

La définition des soins de support implique également la notion d'un certain « 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 (22). Ils deviennent alors un modèle général d'organisation de la pratique médicale et 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.

iv. 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, et notamment des soins palliatifs. Les soins de support sont ainsi parfois définis comme des soins d'accompagnement continu du patient, c'est-à-dire par leur présence et leur évolution du diagnostic jusqu'à la guérison ou bien jusqu'à la fin de vie (23).

L'analyse de la littérature confirme le flou définitionnel des soins de support. Mais 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-il la condition grâce à laquelle quelque chose émerge, sous une forme ou sous une autre, dans beaucoup de lieux ? Un travail de terrain a permis d'effectuer un pas de plus dans l'analyse de cette question.



## 2. 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. Une hypothèse conceptuelle 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 de principe 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 ». 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 des professionnels de santé. Nous synthétisons ici les résultats du travail de terrain autour de l'examen d'une hypothèse : les discours recueillis dressent 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 médicalisé.

### a. Les projets de vie

Bien au-delà de la perspective des soins, la référence aux projets de vie et aux préférences sont omniprésentes aussi bien dans les observations menées sur le terrain que lors des entretiens (21). 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. « (...) *la remobilisation de la personne est un besoin, et les Soins de Support auraient à charge de trouver ce qui (...) 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 (...).* » 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.* »

### b. Le temps

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 ». Une patiente décrit 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 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 passe par une prise en compte et un accompagnement de sa temporalité propre, c'est-à-dire de sa durée intérieure pour reprendre les termes d'Henri Bergson. L'adaptation à chacun et à l'évolution de chacun définissent les soins de support. Cette attention portée à la temporalité des personnes se traduit dans l'importance de l'expression « sur-mesure » qui est omniprésente 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 ». Il *« 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. »* L'écoute précède le soin. Il devient cette temporalité en partage construite dans l'attention à la temporalité singulière de l'autre. La prise en compte du temps intérieur du patient est une clé de la co-construction de ce qu'est le « bon soin ». Autrement dit, c'est en tissant les temporalités diverses que la relation de soin invente les actions à mener. Cette description invite à questionner la manière dont les Soins de Support se rapportent au modèle dit « patient partenaire ».

#### IV. 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. La méthode qualitative suivie durant ce projet de thèse ne permet pas une généralisation du propos mais l'élaboration d'hypothèses, de perspectives qui permettent d'interroger autrement le positionnement conceptuel des soins de support.

Dans la relation de soin « dite » traditionnelle, le monopole de la décision et du savoir est attribué aux soignants. Elle se caractérise par son emprunte paternaliste (24) et sa vision verticale. 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 (25). 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 (26). Un troisième modèle de relation de soin a émergé au Canada en 2010 à l'université de Montréal. Soignants et patients forment alors un partenariat et constituent une même équipe. 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, de la compréhension et de la co-construction 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, autrement dit au plan conceptuel, les soins de support s'inscrivent pleinement dans la conception du patient comme un partenaire au sens d'un co-acteur des soins.

Nous proposons ici d'interpréter la diversité des pratiques comme le signe et même la preuve de l'attention portée au patient. En situation, 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 (27). En soins de support, ce panel infini de nuances se fonderait non pas d'abord sur les contextes, les cultures institutionnelles et les convictions des soignants, mais il serait le fruit d'une priorité donnée aux convictions, cultures, contextes de chacune des personnes venues pour des soins. Autrement dit, ce serait parce que les soins de support font du patient un acteur de ses soins, qu'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 le plus juste, 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, et au-delà d'une simple fluctuation des conditions et réalités de soin, 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 chacun d'être un partenaire aux forces fluctuantes. Si les principes sont communs, militantisme 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...

## V. Conclusion

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 droit 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.

## VI. Remerciements :

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

## VII. Bibliographie :

- (1) Canoui, P. (2010) Ethique des soins de support. Dans *Traité de bioéthique* (pp. 504-513). Paris : ERES: Poche Espace-éthique.
- (2) INCa. (2003) *Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. Plan cancer 2003-2007*. URL : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013>.
- (3) DGOS. (2005) *Circulaire du 22 février 2005 - Annexe 4*.
- (4) INCa. (2009) *Le Plan cancer 2009 2013*. URL : <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013>.
- (5) INCa. (2017) *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*. 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. (2006) *Versions sociologiques de l'ordinaire*. Paris: PUF.
- (7) Cullen, M. (2001) 'Best supportive care' has had its day. *The Lancet Oncology*, pp. 2(3), 173-175.
- (8) Hui, D. M. (2012) The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of pain and symptom management*. pp. 43(3), 582-592.
- (9) Body, J. J. (1998) Supportive care: some definitions and principles. *Revue medicale de Bruxelles*. pp. 19(4), A309-11.
- (10) Bosnjak, S. (2003) Supportive care in patients with metastatic prostate cancer. *Journal of BU ON.: official journal of the Balkan Union of Oncology*. pp. 8(2), 111-120.
- (11) Hui, D. (2014) Definition of supportive care: does the semantic matter? *Current opinion in oncology*. pp. 26(4), 372-379.
- (12) Davis, M. P. (2013) 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*. pp. 144-150.
- (13) Dalal, S. P. (2011) Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *The Oncologist*. pp. 16(1), 105-111.
- (14) Osoba, D. (2000) Health-related quality-of-life assessment in clinical trials of supportive care in oncology. *Supportive care in cancer*. pp. 8(2), 84-88.
- (15) Warr, D. et Feld M. (1996) The role of supportive care in quality of life. *Current opinion in oncology*. pp. 8(4), 279-283.
- (16) Ben-Arye, E. S. (2015) 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*. pp. 2605-2612.
- (17) Brédart, A. D. (2009) Pilot evaluation of a French interdisciplinary supportive care department. *Supportive care in cancer*. pp. 17(12), 1507.
- (18) Dolbeault, S., Brédart A., Spano J-P., Joly F. (2004) Qualité de vie: du concept théorique à son utilisation pratique. *Revue francophone de psycho-oncologie*. pp. 3(4), 211-215.
- (19) Temel, J. S. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. pp. 363(8), 733-742.
- (20) Temel J. S, Greer J. A., El-Jawahri A., & al. (2017) Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer : a randomized clinical trial. *J. o. Oncology*, Éd. p 834-841.

- (21) Bansard, E. (2018) Les Soins de Support : quelle définition pour quelles réalités ? Thèse de philosophie à l'Université Paris 7 Diderot et l'Institut Curie.
- (22) Krakowsky, I. (2006) Supportive care for people affected by cancer: concept and management. *La Revue du praticien*. pp. 56(18), 1989-1996.
- (23) Shetty, P. R. (1997) Supportive care of cancer patients in Dubai. *Supportive care in cancer*. pp. 5(3), 196-199.
- (24) Mino, J.-C. (2002) 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*.
- (25) Klein, A. (2012) Contribution à l'histoire du "patient" contemporain. *Histoire, médecine et santé*. pp. 115-128.
- (26) Flora, F., Pomey, M., & Dumez, V. (2016) La vision "patient partenaire" et ses implications : le modèle Montréal. *La revue du praticien*.
- (27) Pomey, M. P. (2015) Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*. pp. 41-50.