

## Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ?

*Date : 01/12/2016*

○ <b>Préambule</b>	<b><u>p 3</u></b>
○ <b>Introduction</b>	<b><u>p 4</u></b>
○ <b>Soins de support: définition</b>	<b><u>p 5</u></b>
○ <b>Soins de support : les acteurs</b>	<b><u>p 6</u></b>
○ <b>Soins palliatifs : définition</b>	<b><u>p 7-8</u></b>
○ <b>Pré-requis sémantique</b>	<b><u>p 9</u></b>
○ <b>Les différentes phases dans l'évolution d'une maladie cancéreuse</b>	<b><u>p 10</u></b>
○ <b>Continuité et globalité des soins en soins palliatifs</b>	<b><u>p 11</u></b>
○ <b>Intervention tardive : pourquoi ?</b>	<b><u>p 12-14</u></b>
○ <b>Intervention tardive = risque d'obstination déraisonnable</b>	<b><u>p 15</u></b>
○ <b>Vers une intégration précoce des soins palliatifs en cancérologie</b>	<b><u>p 16</u></b>
○ Justificatif	<u>p 17-19</u>
○ Freins à une approche intégrée	<u>p 20</u>
○ Idées reçues	<u>p 21-22</u>
○ Etude de référence: Etude de Temel	<u>p 23</u>
○ Questions en suspens	<u>p 24</u>
○ Le moment opportun	<u>p 25-26</u>
○ Les outils	<u>p 27-29</u>
○ Coordination des professionnels	<u>p 30</u>
○ <b>Éléments pour un fonctionnement intégré</b>	<b><u>p 31-35</u></b>
○ Information du patient tout au long de la maladie	<u>p 31</u>
○ Collaboration avec la ville	<u>p 32</u>
○ Processus délibératif et décisionnel pluridisciplinaire	<u>p 33-34</u>
○ Arrêt des traitements spécifiques	<u>p 35</u>
○ <b>Principes généraux</b>	<b><u>p 36</u></b>
○ <b>Arbres décisionnels</b>	<b><u>p 37-38</u></b>
○ Quand solliciter l'avis d'une équipe multidisciplinaire de soins palliatifs ?	<u>p 37</u>
○ Modalités d'intervention d'une équipe de soins palliatifs	<u>p 38</u>
○ <b>Annexes</b>	<b><u>p 39</u></b>
○ <b>Bibliographie</b>	<b><u>p 56</u></b>
○ <b>Contributeurs</b>	<b><u>p 62</u></b>

## Soins palliatifs

# PREAMBULE

- Après un rappel sur les concepts de soins de support et de soins palliatifs ainsi qu'un état des lieux, l'objectif de ce référentiel est de donner des pistes de réflexions quant à la prise en charge précoce et conjointe du patient cancéreux en situation palliative.
- Il ne se veut pas être une « recette » applicable à chaque situation.
- Chaque prise en charge reste singulière et est à réévaluer dans le temps.
- L'important est la discussion soulevée par le biais de questionnements en équipe.

# INTRODUCTION

## Soins palliatifs

- Le concept de soins palliatifs s'est d'abord développé pour les patients atteints de SIDA ainsi qu'en cancérologie.
- Les soins palliatifs ont été introduits tardivement dans la législation française par rapport aux pays Anglo-Saxons : 20 ans de retard. *[Circulaire Laroque, 26/08/1986]*
- En cancérologie, on compte 148 000 décès par an. *[Goldwasser, 2014]*
  - « Porte ouverte » aux soins palliatifs.
- Le cancer est une maladie incurable et mortelle dans près de 50 % des cas. *[Golwasser, 2014]*
- Or, de nos jours, l'implication des soins palliatifs dans le projet de soin du patient reste trop tardive. *[Harrison, 2012]*
  - En France, **60 %** des personnes qui décèdent, toutes pathologies confondues, seraient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes mais seulement la moitié de ces patients en bénéficieraient.
  - chez les patients atteints d'un cancer métastatique en phase terminale, **plus de 20 %** ne rencontrent pas les équipes de SP.

**La tendance actuelle est une intégration précoce des soins palliatifs avant même l'arrêt des traitements spécifiques**

# SOINS DE SUPPORT : DEFINITION

- « L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ».

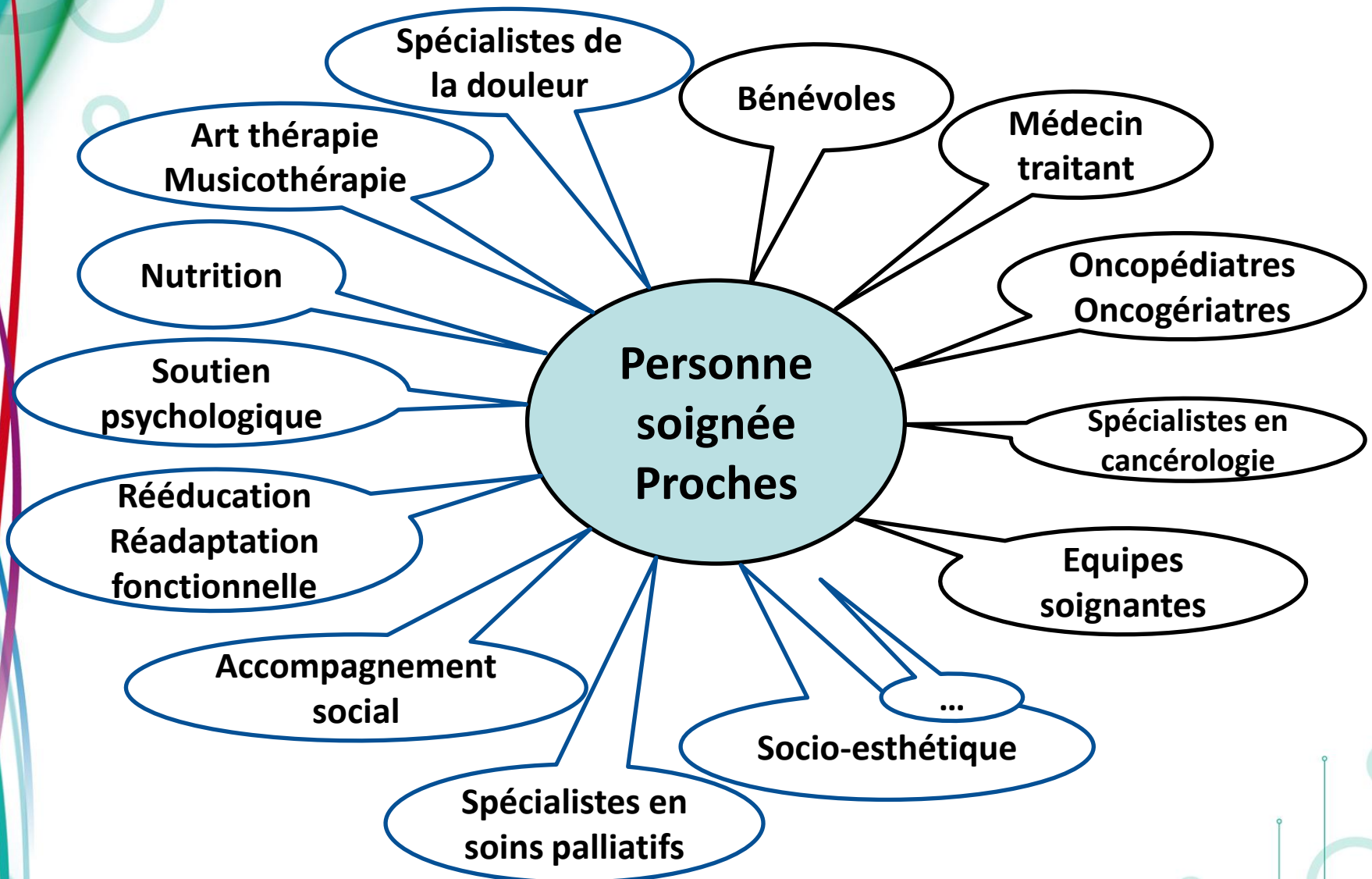
*[Krakowski, 2004] [Circulaire DHOS 2005/101, 22 février 2005]*

- “Supportive care” : the total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment.

*[Multinational Association for Supportive Care in Cancer, 1990]*

**Les soins de support interviennent à toutes les phases de la maladie**

# SOINS DE SUPPORT : LES ACTEURS



# SOINS PALLIATIFS : DEFINITION (1)

- Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie **grave, évolutive ou terminale**. L'objectif des soins palliatifs est de **soulager** les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance **psychologique, sociale et spirituelle**.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent **au malade** en tant que personne, à **sa famille** et à **ses proches**, à **domicile** ou **en institution**. **La formation et le soutien** des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

[SFAP, 1999]

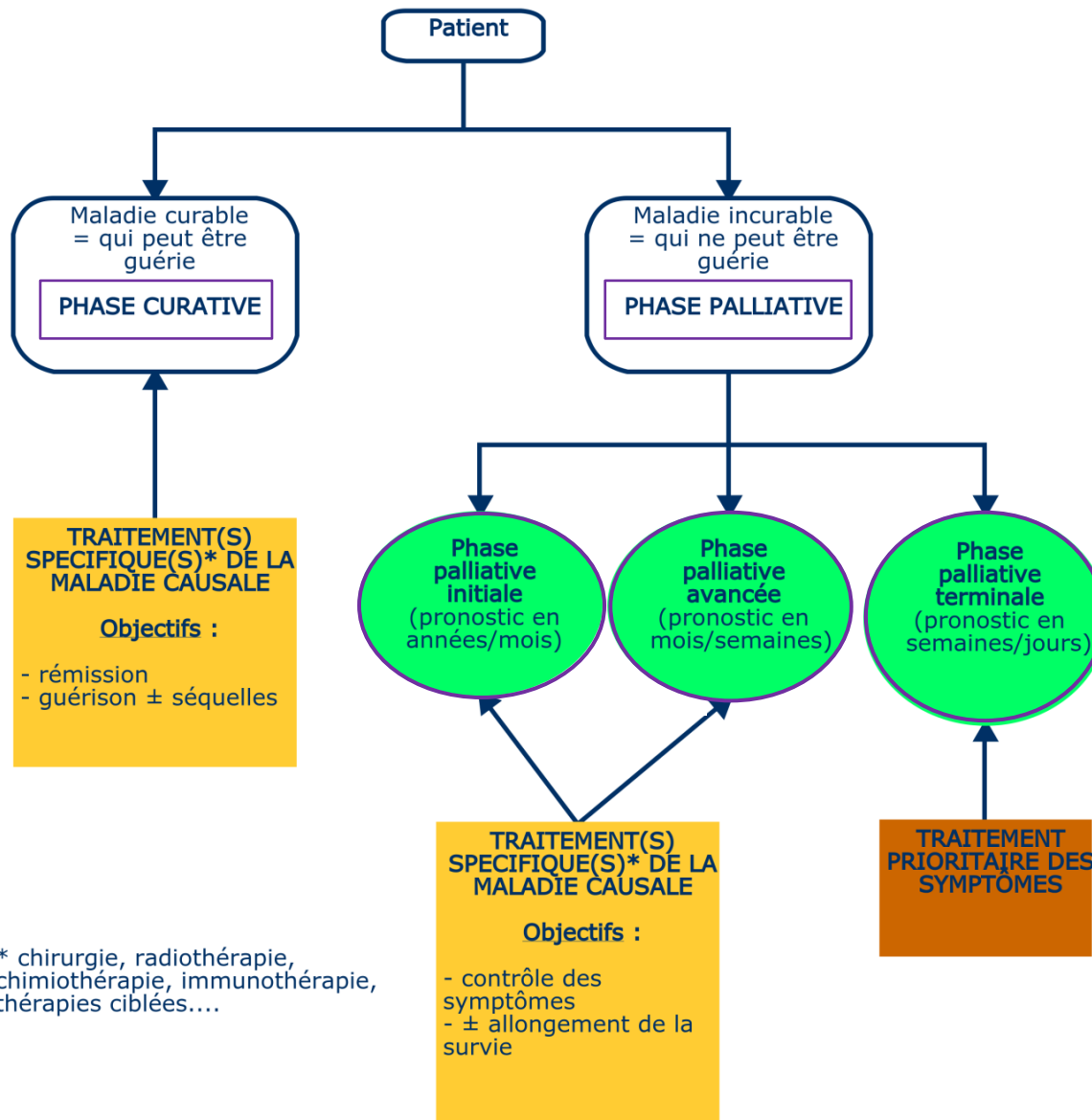
## SOINS PALLIATIFS : DEFINITION (2)

Ils sont mis en œuvre **précocement** au cours de la maladie, **en conjonction avec d'autres thérapies** visant à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie, et comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles.

*[OMS, 2002]*



# PRE-REQUIS SEMANTIQUE



\* chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, immunothérapie, thérapies ciblées....

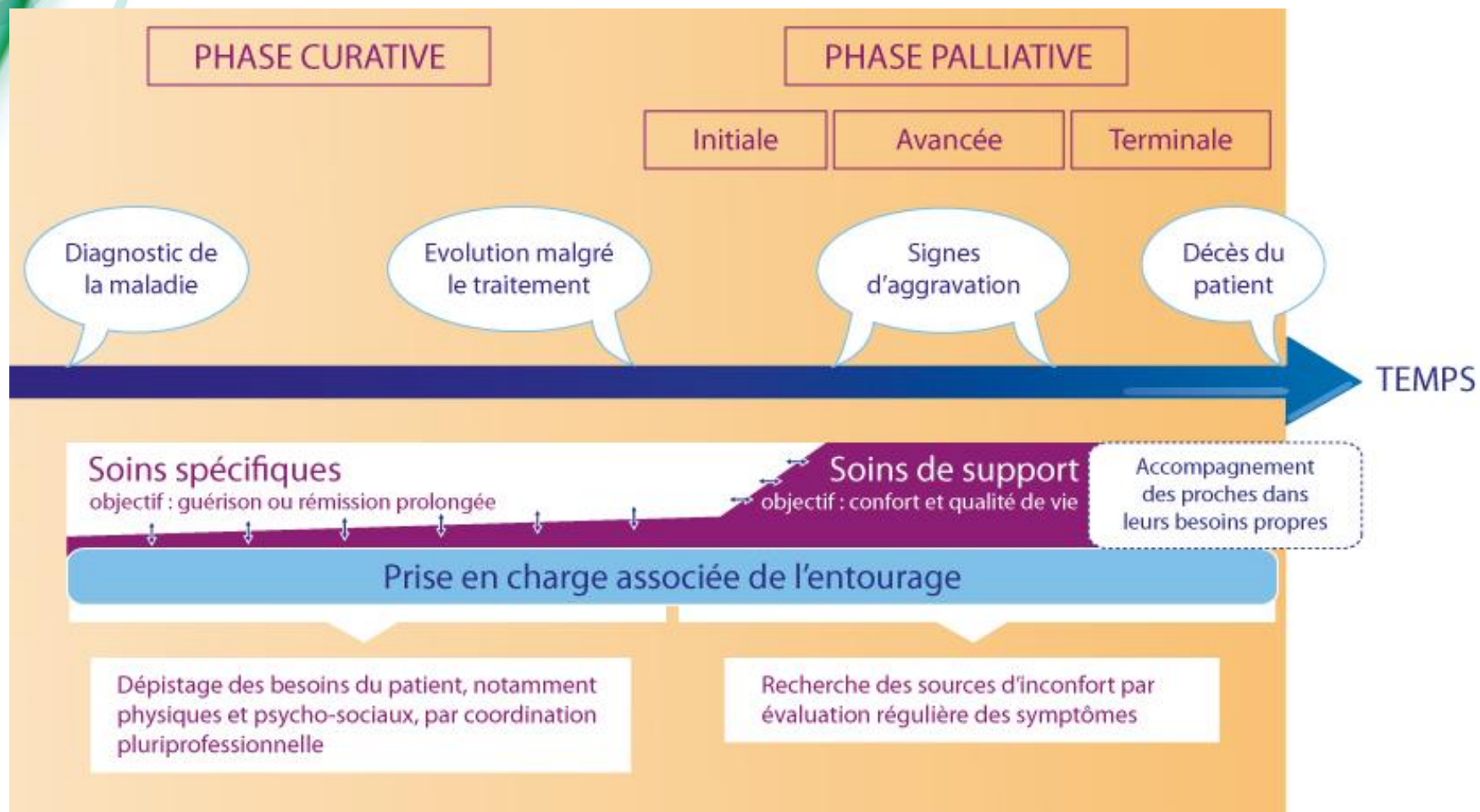
TRAITEMENT DES EVENEMENTS INTERCURRENTS  
(évaluation du rapport bénéfices/risque)

QUALITE DE VIE et CONFORT

# Les différentes phases dans l'évolution d'une maladie cancéreuse

- **la phase curative** : phase de la maladie où la guérison est possible. A ce stade de la maladie, le pronostic vital n'est pas mis en jeu. L'objectif est la guérison, et toujours le soulagement. Rôle des soins de support (prise en charge de la douleur, soutien psychologique, social, nutritionnel...)
- **la phase palliative initiale** : la guérison est considérée comme impossible : apparition des premières métastases incurables par exemple. Elle est souvent peu symptomatique. Le pronostic peut se compter en mois , en années. A ce stade, on utilise des traitements spécifiques (comme la chimiothérapie par exemple) et les traitements de support (biphosphonates, soutien, nutritionnel, psychologique, prise en charge des effets secondaires...). L'objectif est le contrôle des symptômes et par conséquent l'amélioration de la qualité de vie et/ou le gain de survie.
- **la phase palliative avancée** : la guérison est là aussi impossible, Elle est souvent plus symptomatique. Le pronostic peut se compter en semaines, en mois. L'objectif est toujours le soulagement des symptômes (antalgiques, vertébroplastie, radiothérapie à visée antalgique ou hémostatique, stent digestif...) et l'attention à la qualité et au confort de vie.
- **la phase palliative terminale** : c'est la phase de la maladie où le décès est inévitable et imminent. L'objectif est là aussi et plus que jamais le soulagement des symptômes du patient, en visant uniquement le confort et l'accompagnement des proches. Le pronostic est en jours, en semaines.

# CONTINUE et GLOBALITE des SOINS Soins palliatifs en SOINS PALLIATIFS



[Inspiré de : [Krakowski \(2006\)](#) et [Note de cadrage : Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative \(Mai 2013\)](#)]

# INTERVENTION TARDIVE : POURQUOI ? (1)

- En pratique, de nos jours, la prise en charge spécifique reste l'intention initiale des spécialistes en cancérologie et n'inclut pas d'emblée la prise en charge symptomatique et la fin de vie.
  - Objectifs : « **Lutter contre le cancer** », « **Reculer la mort** ».
- **Leur surestimation** du pronostic reste fréquente. [\[Christakis, 2000; Glare, 2003; Lamont 2003\]](#)
- **Pour certains, il est difficile d'annoncer** au patient et à son entourage la gravité et la proximité du décès. [\[Mino, 2008\]](#)
- **La réflexion éthique** est importante car parfois l'attitude médicale est fondée sur l'instant, en réponse à un syndrome clinique donné, **sans interrogation sur le bénéfice réel** pour le malade. [\[Golswasser, 2014\]](#)
- Les missions des équipes de soins palliatifs sont encore méconnues et chargées de représentations négatives.
- La collégialité fait parfois défaut.

# INTERVENTION TARDIVE : POURQUOI ?(2)

- Les soins palliatifs sont devenus progressivement, en France, un **droit** et un **objectif de politique nationale** :
  - circulaire Laroque du 26/08/1986.
  - loi du 09 juin 1999.
  - loi du 04/03/2002 dite Loi Kouchner.
  - loi du 22/04/2005 dite Loi Leonetti.
- La perception du champ d'application des soins palliatifs est **floue** :  
*[cour des comptes 2007, 2015]*
  - méconnaissance des phases palliatives spécifique ou initiale/ symptomatique ou exclusive/ terminale.
  - approches différentes selon les pays, selon les équipes.
  - pratiques hétérogènes: absence de normes, insuffisance de référentiels finalisés.
  - évolution du concept en 15 ans du fait des progrès de la médecine (phase de rémission et phase palliative prolongées).

**Il persiste des difficultés et des inégalités d'accès aux soins palliatifs sur le territoire (→ [Cf. carte observatoire national de la fin de vie](#)), ainsi que des inégalités de formations en soins palliatifs dans le cursus initial des études de médecine.**

# INTERVENTION TARDIVE : POURQUOI ?(3)

- Avec les progrès médicaux, le recul de la mort semble être une **utopie** de plus en plus accessible :
  - les patients et les familles formulant de plus en plus fréquemment des demandes de soins déraisonnables [[Cf. rapport de l'ONFV 2011 : chapitre 1](#)] à l'égard des médecins.
    - Etude américaine portant sur des patients ayant un cancer métastatique en échec de traitement. Parmi **les 39 % des patients** conscients du pronostic, **17 %** vont exprimer le souhait de traitement maximal incluant des mesures de réanimation [[Macks, 2010](#)].
    - *Enième ligne de chimiothérapie ...*
  - représentation de la mort dans la société :
    - « Soins palliatifs = Mort imminente », « USP = mourir »
  - perception du patient d'une médecine toute puissante :
    - place importante des nouveautés thérapeutiques.
    - incurabilité difficilement envisageable.

## Intervention tardive

=

risque d'obstination déraisonnable

+

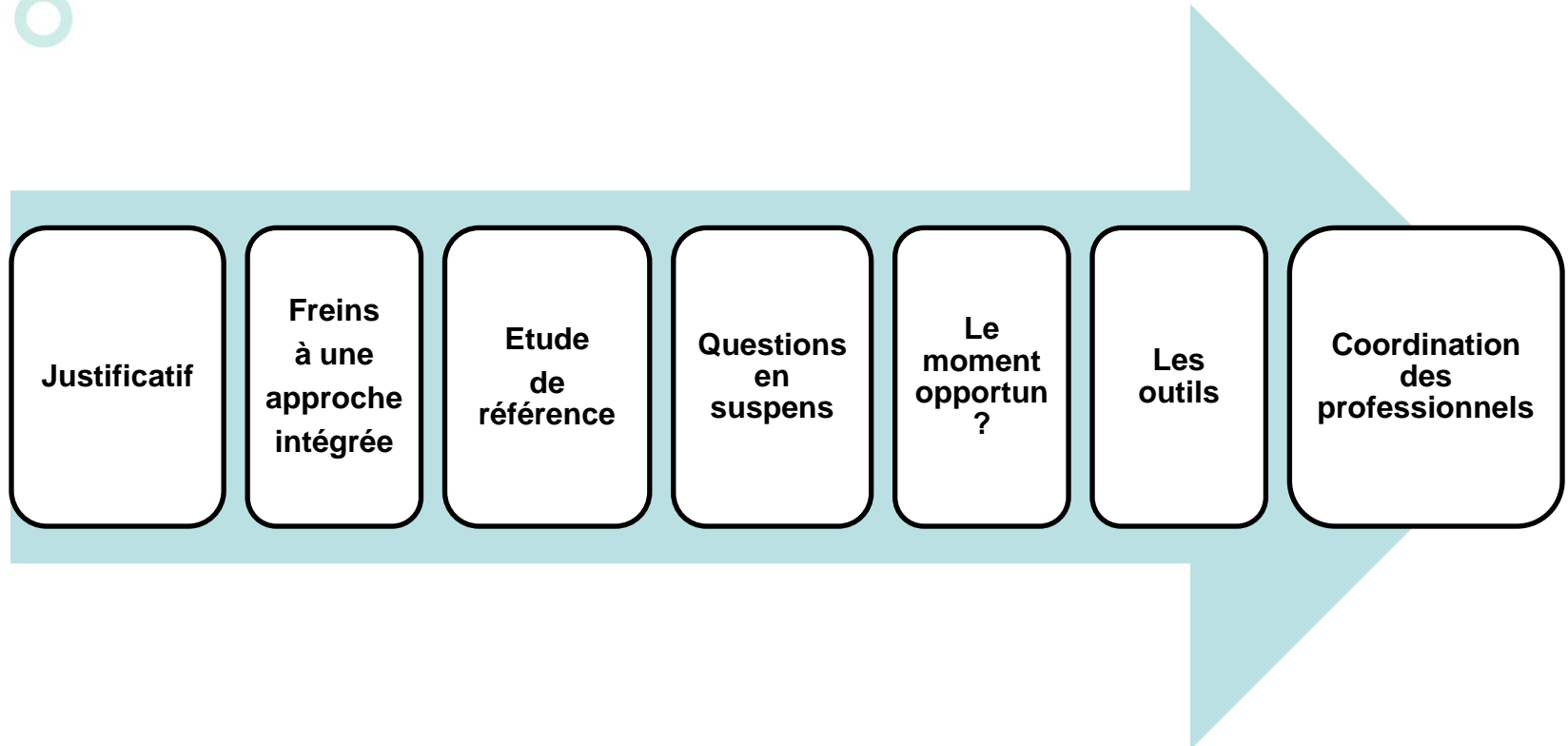
diminution de survie

+

diminution de la qualité de vie

- Pour limiter ce risque, nécessité :
  - d'une **évaluation pronostique** précoce quand elle est possible
  - d'une **écoute** et d'échanges autour des souhaits des patients notamment autour de ses directives anticipées si elles sont rédigées. Prise en compte de l'avis, des préférences et des désirs du patient
  - de **décision en équipe** : réflexion pluridisciplinaire et pluri professionnelle afin d'élaborer un projet de vie (proportionnalité des soins) en lien avec le patient et les proches.
  - d'une **adaptation / évolution** des décisions en fonction des besoins du patient.

# VERS UNE INTEGRATION PRECOCE DES SOINS PALLIATIFS EN CANCEROLOGIE





# JUSTIFICATIF (1)

- Evolution de *l'interface onco-palliative*. [\[Goldwasser, 2014\]](#)
- De l'appel « *en cas de difficulté* » à un modèle d'organisation *intégrée*.
- L'appel « **en cas de difficulté** » :
  - relai de prise en charge vers les soins palliatifs après l'arrêt des traitements : sentiment d'abandon et de rupture renforcé d'où relation de confiance plus difficile à instaurer
  - intervention tardive des équipes de soins palliatifs.
  - modèle à la demande peu efficace en terme de qualité de vie pour le patient [\[Temel, 2010\]](#), de trajectoire de soins et d'obstination déraisonnable. [\[Earle, 2008\]](#).

## JUSTIFICATIF (2)

- D'autres modèles proposés préconisant une approche intégrée des soins palliatifs au sein de la prise en charge oncologique [\[Bruera, 2010\]](#)
- Recommandations:
  - **ASCO** (American Society of Clinical Oncology ) 2012 :
    - **Intégration des soins palliatifs dans la prise en charge oncologique standard.**
  - **NCCN** (National Comprehensive Cancer Network) soins palliatifs 2014 :
    - **Initiation tôt des soins palliatifs et réévaluations par équipe d'oncologie, collaboration équipes oncologiques/équipes soins palliatifs dans le parcours de soins.**

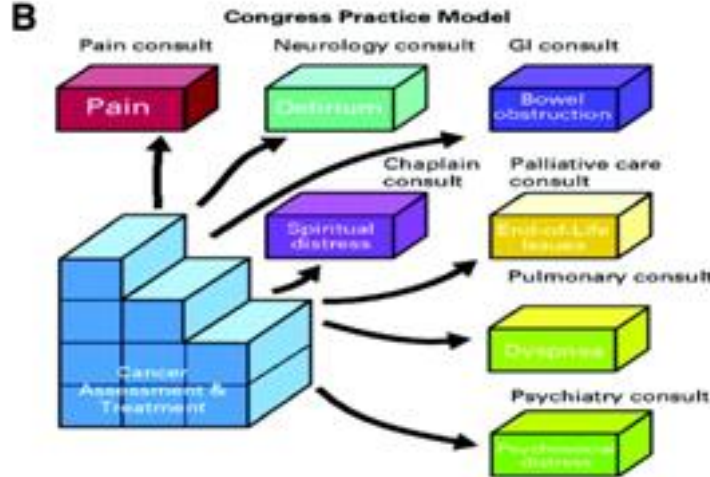
# JUSTIFICATIF (3)

## Conceptual model for integration of palliative/supportive care in oncology

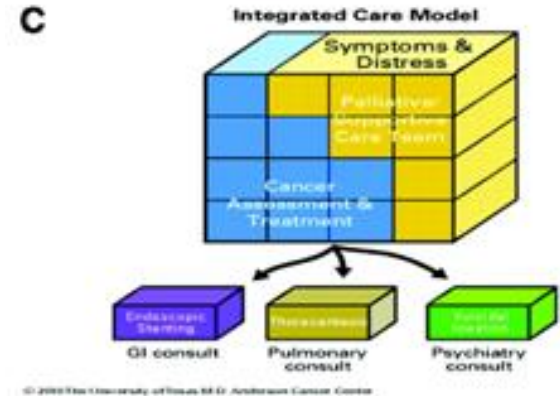
A



B



C



[Bruera, 2012]

# FREINS A UNE APPROCHE INTEGREE

- Manque de connaissance des professionnels et des patients sur les critères de recours aux soins palliatifs avec (par exemple) information donnée non suffisamment performante.
- Manque de temps et de ressources pour les professionnels spécialistes en cancérologie et en soins palliatifs.
- Manque de standardisation dans les critères de recours aux soins palliatifs.
- Difficulté des spécialistes en cancérologie avec le terme de « soins palliatifs » associé en général à la notion de perte d'espoir par les patients. *[Fadul, 2009]*
- Cohérence à respecter entre le projet de soin du soignant et le projet de vie du patient.
- Imprécisions sur les lieux de décisions de recours aux soins palliatifs (insuffisance de recours aux RCP de SOS, difficulté de réalisation, difficulté de mise en place des RCP en SOS).
- Manque de formation des professionnels de santé à l'annonce d'une maladie incurable.

# IDEES RECUES (1)

- **« Le patient passe en soins palliatifs »**
  - Le patient « ne passe pas » en soins palliatifs mais il est en soins palliatifs du fait de l'incurabilité et de l'évolution de sa maladie.
- **« Le patient est en soins palliatifs, cela signifie donc qu'il va mourir demain »**
  - La notion d'incurabilité n'est pas synonyme de mort imminente. L'évolution des thérapeutiques spécifiques, l'adaptation régulière des traitements symptomatiques permettent des survies prolongées, pouvant aller de quelques mois à quelques années.
- **« Même si le patient a de la température, comme il est en soins palliatifs, on ne débute pas d'antibiothérapie ».**
  - Les événements intercurrents doivent être traités, même en situation palliative, en mettant toujours en balance le rapport bénéfices/risques du traitement possible ( par exemple : sepsis et antibiothérapie, phlébite et anti-coagulation, anémie et transfusion...)

## IDEES RECUES (2)

- « **Comme le patient est en soins palliatifs, lorsqu'il sera en fin de vie, nous pourrons « pousser la seringue » et réaliser une euthanasie** ».
  - L'intentionnalité en cas de sédation terminale en urgence ou pour symptômes réfractaires et en cas d'euthanasie n'est pas la même. Pour la sédation, l'objectif est de soulager le patient en améliorant le confort. Pour l'euthanasie, l'objectif est de provoquer délibérément la mort.
  - Importance de la notion de **double effet** : possibilité reconnue par la loi Leonetti d'utiliser des thérapeutiques dont les effets secondaires peuvent diminuer le niveau de vigilance et de conscience du patient.
- « **On ne sort pas vivant d'une unité de soins palliatifs** »
  - 20 à 30 % de retours à domicile.

# ETUDE DE REFERENCE : ETUDE de TEMEL

## (Cancer bronchique non à petites cellules non opérable)

(Cf. ANNEXES)

- Augmentation de la survie globale des patients (11,6 mois versus 8,9 mois).
- Amélioration de la qualité de vie ( $p=0.03$ ).
- Diminution de l'anxiété et de la dépression ( $p=0.01$ ).
- Diminution de « l'agressivité » des soins en fin de vie ( $p=0.05$ ).
- Souhaits des patients plus fréquemment exprimés.
- Réticences des professionnels et des patients vaincues.

## QUESTIONS EN SUSPENS

- Modèle applicable à d'autres localisations, surtout pour celles avec des médianes de survie plus longues ? [\[Zimmerman, 2014\]](#)
- Ressources en soins palliatifs suffisantes ?
- Coût et bénéfices économiques attendus d'une intégration précoce des soins palliatifs à évaluer [\[Byock, 2006\]](#)

**Modèle des soins palliatifs « *au bon moment* » semble aujourd'hui, plus réalisable.**



# LE MOMENT OPPORTUN (1)

## • *Quand ?*

[[Goldwasser, 2014](#)]

- dans l'idéal, avant l'arrêt des traitements spécifiques du cancer.
- lorsque le patient et sa famille expriment des besoins de soulagement des symptômes et un accompagnement.
- lorsqu'il existe des critères de fragilités du patient ([Cf. arbre](#)) et des critères péjoratifs liés à la maladie.
- lors de situations complexes.
- lors d'une demande d'euthanasie de la part du patient et/ou de son entourage.
- lorsque la cinétique d'évolution de la maladie semble rapide (éléments pronostiques).
- lorsqu'il y a des difficultés ou des questionnements d'équipe autour du projet de soins
- dès lors que le patient refuse un traitement spécifique.
- à intégrer de façon progressive, en réponse à une ébauche de questionnement de la part du patient. Respect du cheminement, du rythme du patient.

## LE MOMENT OPPORTUN (2)

### • *Comment ?*

➔ A l'aide d'outils supplémentaires à la prise de décision, à intégrer dans les RCP :

- Intérêts des *scores pronostiques* [Maltoni, 2005]
- Intérêts *de la plaquette PALLIA 10* [SFAP]
- **Référentiel** existant :

*Cf. Chimiothérapie en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération* [AFSOS, décembre 2014]

# LES OUTILS (1)

## Le score de Barbot [Barbot, 2008] ou score de Poitiers (validé dans le cancer du sein)

Score de Barbot ou de Poitiers	Scores partiels	Groupes pronostiques = total scores partiels + 3
<b>Index de Karnofsky ou OMS</b> > 60 %            0-1 40 à 60 %        2-3 <40 %              4	0 2 4	<b>Groupe A : score total 0 à 3</b> Bon pronostic Survie à 2 mois = 92 %  <b>Groupe B : score total 4 à 7</b> Pronostic intermédiaire Survie à 2 mois = 43 %  <b>Groupe C : score total 8 à 10</b> Mauvais pronostic Survie à 2 mois = 8,3 %
<b>Nombre de sites métastatiques</b> 0 ou 1 ≥ 2	0 2	
<b>Albumine (g/L)</b> ≥ 33 24 à 33 < 24	-3 0 0	
<b>LDH (UI/L)</b> < 600 ≥ 600	0 1	

# LES OUTILS (2)

## Le PaP Score (Palliative Prognostic Score) [Glare, 2004]

Soins palliatifs

PaP Score	Scores partiels	Groupes pronostiques
<b>Anorexie</b> Oui Non	1,5 0	<b>Groupe A : score total 0 à 5,5</b> Bon pronostic Survie médiane 17 semaines
<b>Dyspnée</b> Oui Non	1 0	
<b>Index de Karnofsky</b> ≤ 20 % > 20 %	2,5 0	
<b>Leucocytes ( cell/mm<sup>3</sup>)</b> ≤ 8.000 ou 8.500 8.000-11.500 ou 8.500-11.000 > 11.000 ou 11.500	0 0,5 1,5	<b>Groupe B : score total 6 à 11</b> Pronostic intermédiaire Survie médiane 7 semaines
<b>Lymphocytes</b> ≥ 20 % 12 à 20 % < 12	0 1 2,5	<b>Groupe C : score total 11,5 à 17,5</b> Mauvais pronostic Survie médiane <1 semaine
<b>Pronostic estimé par le médecin</b> ≤ 2 semaines 3-4 semaines 5-6 semaines 7-10 semaines 11-12 semaines ≥ 12 semaines	8,5 6,5 4,5 2,5 1,5 0	

# LES OUTILS (3)

## Plaquette Pallia 10 [SFAP] : → à télécharger

### QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS<sup>1</sup> ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées.
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soins.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

### ET L'ACCOMPAGNEMENT<sup>2</sup> ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

### A QUI S'ADRESSENT-ILS<sup>3</sup> ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

<sup>1</sup> Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

### QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'euthanasie déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décision : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

### OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 **N°Azur 0 811 020 300**  
PREMIER APPEL LOCAL

Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



## PALLIA 10

### Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :  
→ un droit pour les patients  
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1 - juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

### QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

### DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe motée (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

### QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies non guérissables pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

### COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale. Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérit pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes. Validés en oncologie : tumeurs solides, syndrome inflammatoire, lymphoprolif, Performance Status >= 3 ou index de Karnofsky	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs		
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculal, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient selon son entourage	Trauma, anxiété, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathe préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient selon l'entourage	isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur le malade selon le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie et/ou l'aggravation du patient, l'entourage pourrait avoir en place des réticences de nature psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indications / restrictions, sédation, alimentation, antibiothérapie, pose de sondes, transfusion, surveillance du patient (PAC, monitoring...) • indication et mise en place d'une solution • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réévaluatoire	
10	Vous posez des questions sur l'attitude adoptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement. Avant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

# COORDINATION DES PROFESSIONNELS

- Nécessité de connaître la place de chacun.
- Réflexion sur la place et le rôle des équipes de soins palliatifs.
- Connaissance du vocabulaire et du référentiel de l'autre.
- Lien avec les différents professionnels libéraux  
(médecin généralistes, réseaux, paramédicaux, HAD..)
- Laisser une place importante à la consultation conjointe (médecin spécialiste/médecin SP) et visite conjointe (ex : médecin SP/IDE de secteur). Participation chaque fois que possible du médecin traitant.
- Reconnaissance et utilisation optimale des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) [Cf page 42](#)
- Rôle intra et extra-hospitaliers des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) [Cf. page 43](#)

# ELEMENTS pour un FONCTIONNEMENT INTEGRE

## Information du patient tout au long de sa maladie

- Informer de la progression de la maladie et de l'inefficacité des traitements. *[Weeks, 2002]*
  - constitue le 1<sup>er</sup> temps du processus d'information pronostique et permet de préciser l'objectif des traitements.
  - permet au patient et à son oncologue d'établir des objectifs réalistes.
  - permet au patient de s'adapter progressivement aux réalités, en passant parfois par des étapes de protection par des mécanismes défensifs.
- S'appuyer sur la notion d'incertitude *[Back, 2007 ; Bouleuc, 2010]*
  - permet au patient et à son entourage de construire un nouveau projet de vie et aux soignants d'établir un projet de soins.
  - pluridisciplinarité à encourager afin de cheminer avec le patient tout au long de sa maladie en fonction de ses besoins et de ses souhaits.
- Autant que possible, annoncer, progressivement, l'absence de traitement à visée curative dès qu'elle existe, en respectant le cheminement du patient.

# ELEMENTS pour un FONCTIONNEMENT INTEGRE

## Collaboration avec la ville

- Meilleure connaissance du médecin traitant et des soignants libéraux du patient et de son entourage, de ses antécédents, de ses habitudes, de ses facteurs de fragilité, de ses facteurs de risques psycho-sociaux.
- Objectifs de la collaboration :
  - établir et faire évoluer, en équipe, un projet commun : continuité des soins et des décisions à domicile.
    - Meilleure adhésion du patient au projet de soin. Confiance ++ au médecin traitant qui reste le médecin référent . Réduction des ré-hospitalisations en urgence.
  - permettre des prescriptions anticipées.
  - identifier les « référents » soins palliatifs hospitaliers et extra-hospitaliers .  
([Cf. annuaire de la SFAP](#))
  - collaboration permettant de respecter les choix de fin de vie (directives anticipées, décès à domicile...).



# ELEMENTS pour un FONCTIONNEMENT INTEGRE

## Processus délibératif et décisionnel interdisciplinaire (1)

*[Goldwasser 2014]*

- Interdisciplinarité indispensable pour :
  - évaluer la complexité du patient et mieux la comprendre.
  - connaître, accepter et respecter l'ambivalence des patients.
- Favoriser la transversalité *[Formarier, 2004]* et la pluriprofessionnalité
- Objectifs des délibérations interdisciplinaires nombreux
  - surmonter la difficulté d'appréhender la volonté du patient en échangeant à plusieurs.
  - surmonter la charge émotionnelle, prédominant sur le médecin référent, pour envisager la meilleure option.
  - échanger des informations non connues de tous. Notion de secret partagé
  - répéter au cours du temps les échanges d'informations pour saisir le « bon moment ».
  - décider collectivement de la meilleure attitude thérapeutique.

# ELEMENTS pour un FONCTIONNEMENT INTEGRE

## Processus délibératif et décisionnel pluridisciplinaire (2)

- Nécessité d'organiser des temps d'échange dans chaque structure
  - Importance de la traçabilité
    - RCP onco-palliative pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. [*Colombet, 2012 ; 3<sup>ème</sup> Plan Cancer*]
    - RCP de recours
    - Staff d'oncologie
    - Réunion d'équipe....
- Réflexion en plusieurs temps :
  - proposition « théorique » sur dossiers
  - rencontre et évaluation du patient.
    - Réaliser des discussions « anticipées » [*Penneec, 2012*]:
      - place des directives anticipées.
      - place du concept de « advanced discussions » ou de « End of life discussions ». [*Wright, 2008*]
  - réalisation ou non de la proposition initiale théorique.

# ELEMENTS pour un FONCTIONNEMENT INTEGRE

Soins palliatifs

## Arrêt des traitements spécifiques

[Goldwasser 2014]

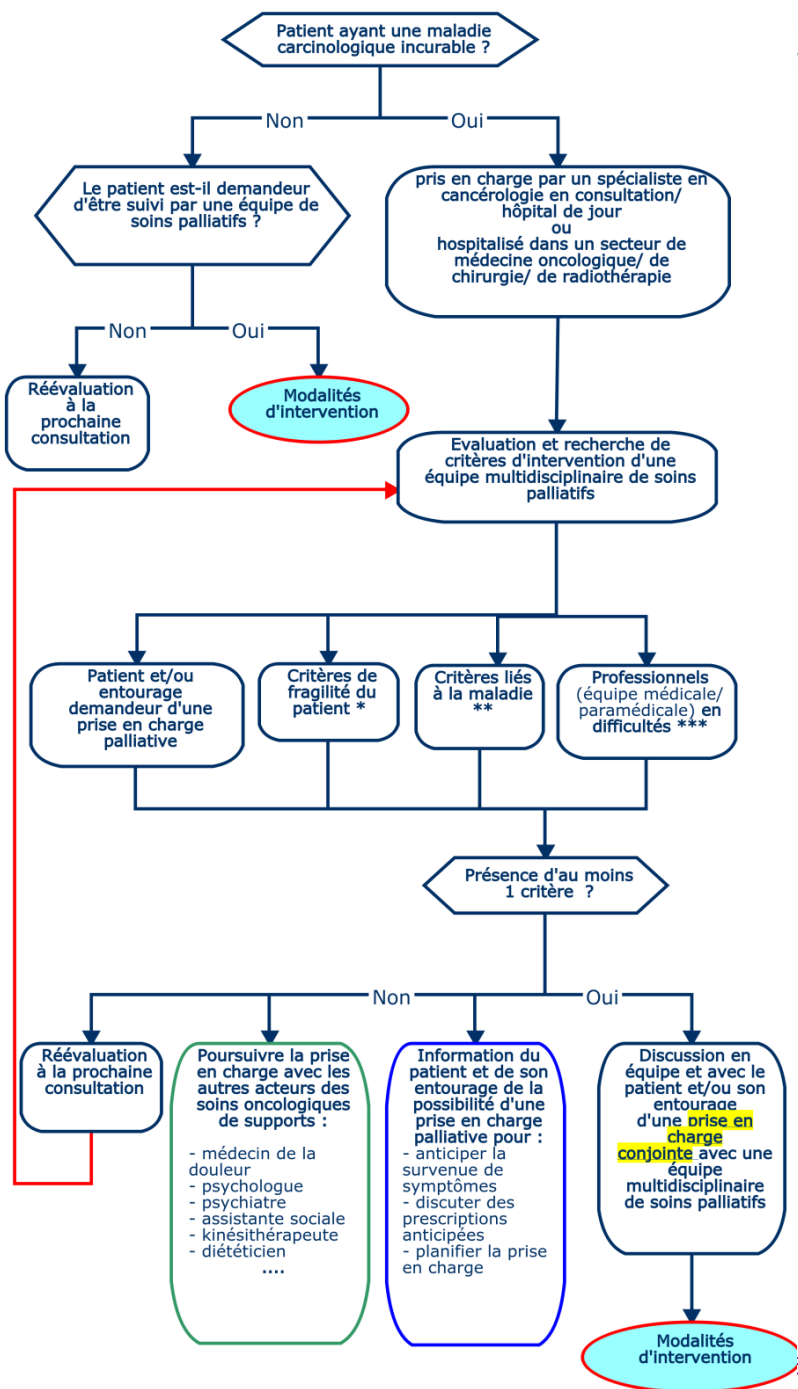
- Place du discours du oncologue déterminante.
- Importance de la consultation conjointe (oncologue/médecin soins palliatifs) pour permettre un relais de prise en charge.
- Formation à l'annonce d'une maladie en phase palliative nécessaire.
- Importance d'investir d'autres axes : traitement des symptômes et notamment douleur, nutrition, prise en charge psychologique...
- L'arrêt des traitements anti-tumoraux n'est pas :
  - incompatible avec l'espoir d'amélioration clinique
  - synonyme de mort imminente.
- Lien thérapeutique avec le médecin spécialiste en oncologie à maintenir.
- Information des acteurs de la ville de la décision de l'arrêt des traitements spécifiques (médecin traitant, IDE libérales, HAD, réseaux...).
- Importance que:
  - le médecin spécialiste en oncologie soit convaincu de l'enjeu des alternatives.
  - le médecin soins palliatifs comprenne les objectifs et les difficultés du médecin spécialiste en oncologie.

# PRINCIPES GENERAUX

- **Intégration précoce des soins palliatifs bénéfique pour tous :**
  - les patients et leur entourage, les professionnels
- **Poursuite**
  - et enrichissement du travail en collaboration
  - des actions de formation et de communication
- **Faire évoluer la réflexion, les mentalités et les pratiques.**
- **Nécessité de diffuser la culture palliative.**
- **Utiliser le terme soins palliatifs.**
- **Réfléchir sur la création d'un verbatim pour l'oncologue.**

Soins palliatifs

# QUAND SOLLICITER L'AVIS D'UNE EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE DE SOINS PALLIATIFS ?



\* Critères de fragilité du patient

- GENERAUX :

- nombreux ATCD/ comorbidités
- polymédication
- déficience cognitive / syndrome confusionnel

- PHYSIQUES :

- symptômes non contrôlés par les traitements habituels
- douleur mal équilibrée, réfractaire
- douleur neuropathique
- accès douloureux paroxystique
- escalade de dose rapide
- dénutrition-cachexie
- asthénie majeure
- infections à répétition

- PSYCHOLOGIQUES

- ATCD psychiatriques
- anxiété majeure
- syndrome dépressif

- SOCIAUX/SPIRITUELS

- isolement/soutien inadéquat
- limite des aidants
- difficultés financières/professionnelles
- conflit
- barrières linguistiques
- accès limité aux soins

\*\* Critères liés à la maladie

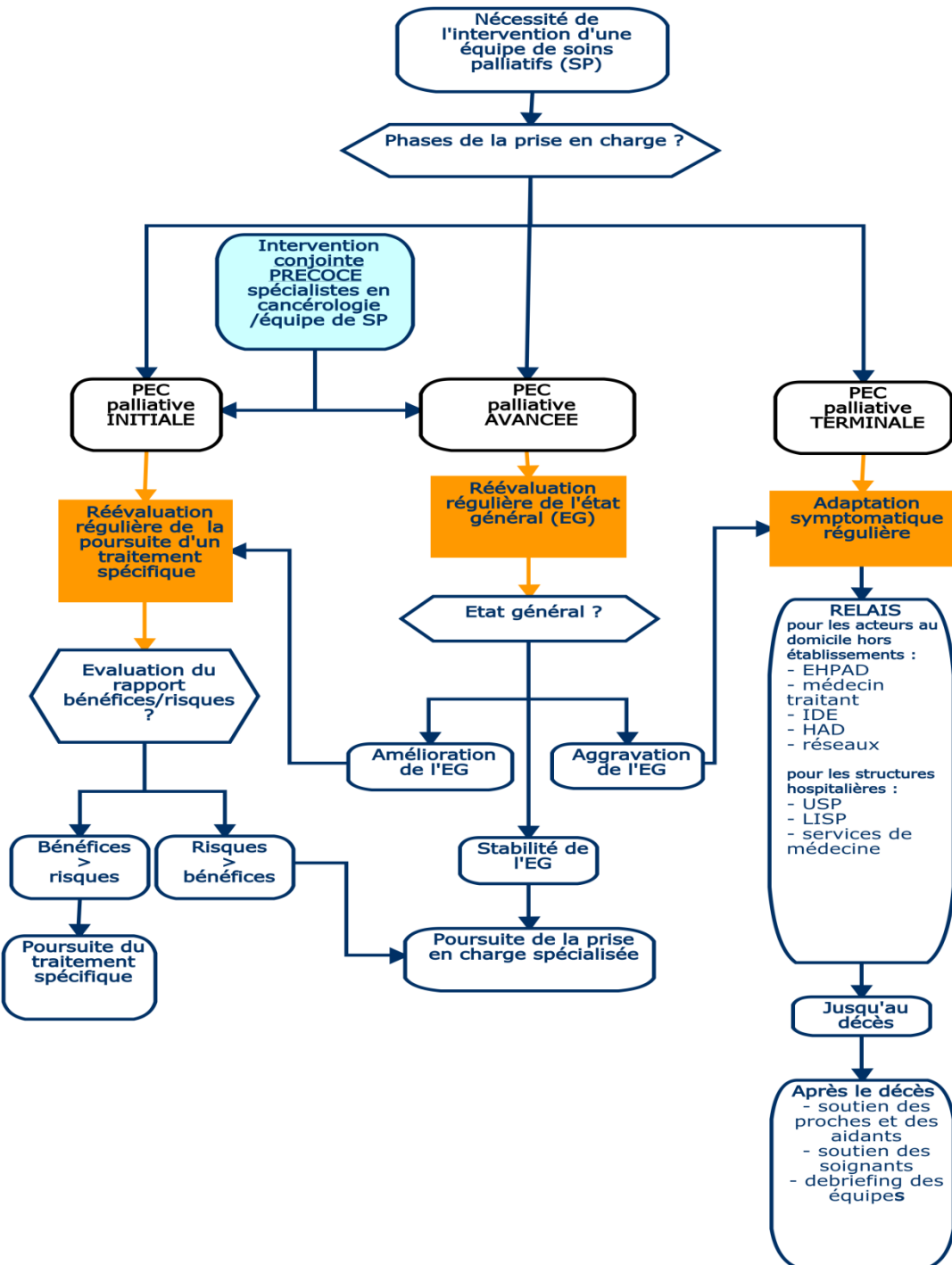
- espérance de vie <6 mois
- maladie d'emblée polymétastatique
- maladie rapidement évolutive
- mauvaise réponse aux traitements spécifiques

\*\*\* Professionnels (équipe médicale/paramédicale) en difficultés

- patient présentant des symptômes mal contrôlés par les traitements habituels
- patient en refus de soins
- patient souhaitant des informations sur les directives anticipées
- patient souhaitant rédiger des directives anticipées
- patient et/ou entourage demandeur d'une sédation et/ou d'une euthanasie
- nécessité d'un débriefing

# MODALITES D'INTERVENTION D'UNE EQUIPE de SOINS PALLIATIFS

- Les outils :**
- OMS
  - indice de Karnofsky
  - score de Barbot (Poitiers)
  - Pap score
  - Pallia 10
  - référentiel "Chimiothérapie en phase palliative avancée"



# ANNEXES

- Les SP : définition de l’OMS 2002 p 40
- La chimiothérapie palliative p 41
- Etude de référence : étude de Témel p 42-43
- Organisation des modalités de prise en charge palliative spécialisée en France p 44
- Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 p 45
- Les LISP p 46
- Les EMSP p 47
- Les USP p 48
- Les HAD p 50
- Les réseaux p 52
- Les bénévoles p 55

# Les soins palliatifs : définition de l'OMS (2002)

- Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil.
- Les soins palliatifs :
  - soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles.
  - soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal.
  - ne visent ni à hâter ni à différer la mort.
  - intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient.
  - offrent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès.
  - offrent un système d'accompagnement pour aider la famille à faire face pendant la maladie du patient et au cours de la période de deuil.
  - ont recours à un travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris en matière de conseil lié au deuil, si c'est indiqué.
  - vont améliorer la qualité de vie et peuvent également influencer positivement sur le cours de la maladie.



# La chimiothérapie palliative

Cf. Chimiothérapie en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération  
[AFSOS, décembre 2014]

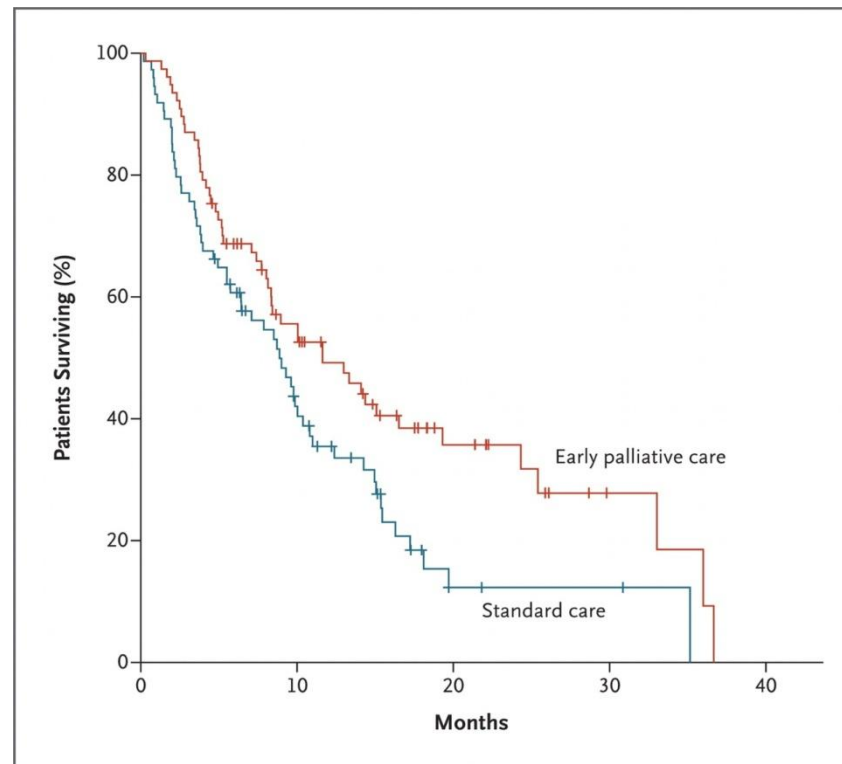
- **Est une chimiothérapie qui a pour but principal l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie par son action anti tumorale.**
- **Le bénéfice sur la survie est probablement faible voire nul. Elle concerne les patients en phase avancée de leur maladie.**
- **Cela ne concerne pas les patients à la phase initiale de la maladie métastatique ou localement avancés qui reçoivent aussi une chimiothérapie palliative pour prolonger la durée de vie, et ne devrait pas concerner les patients en phase terminale, chez qui la chimiothérapie n'est pas indiquée.**

# Etude de référence : Etude de TEMEL (1)

- Exemple de ce modèle *en 2010* :
  - Etude randomisée.
  - Cancer du poumon, non à petites cellules, non opérable
  - N=151
  - 2 groupes :
    - 1<sup>er</sup> groupe : prise en charge oncologique standard
    - 2<sup>ème</sup> groupe: prise en charge conjointe: oncologue/médecin soins palliatifs.
  - Objectifs primaires :
    - Amélioration de la qualité de vie.
    - Meilleure utilisation des services de soins.
  - Objectifs secondaires:
    - Diminution de l'anxiété et de la dépression.
    - Diminution des soins agressifs en fin de vie.
    - Amélioration de la survie.

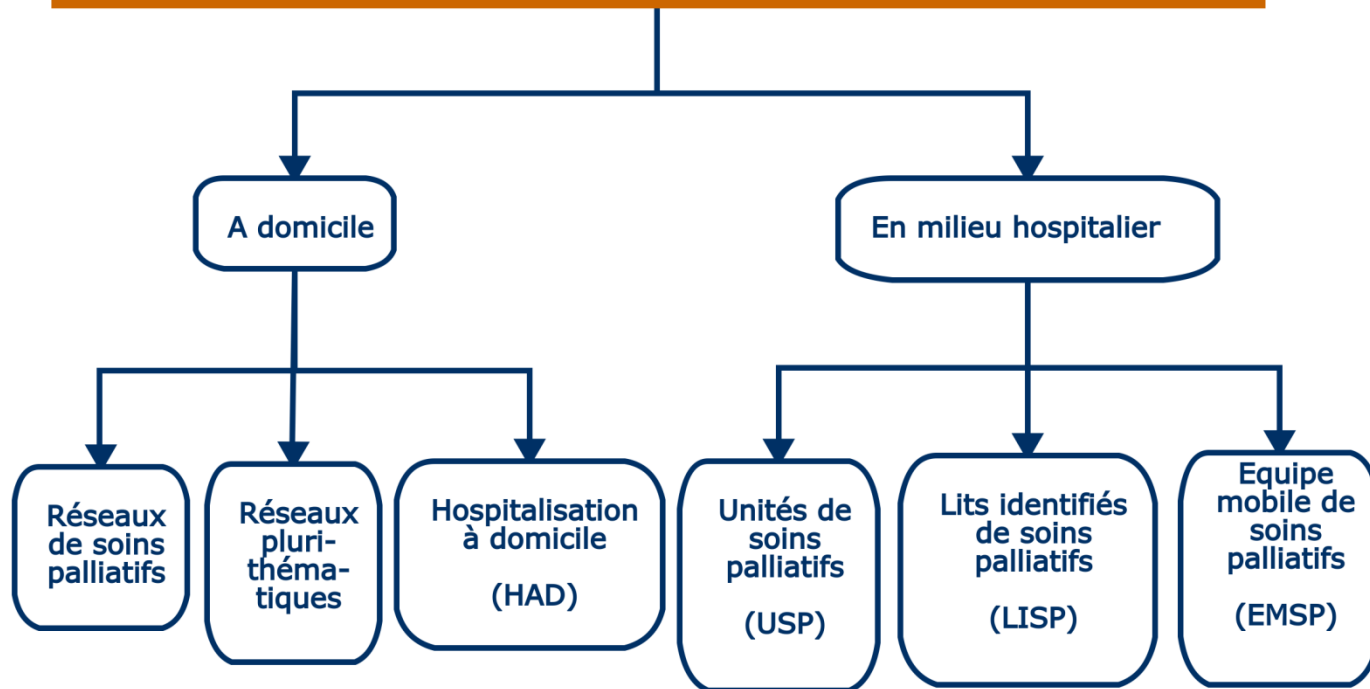
# Etude de référence : Etude de TEMEL (2)

- Résultats:
  - Augmentation de la survie globale des patients (**11,6 mois versus 8,9 mois**).



# Organisation des modalités de prise en charge palliative spécialisée en France

PRISE EN CHARGE PALLIATIVE SPECIALISEE  
pour le patient et son entourage



Place des bénévoles d'accompagnement

## Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008

- **Définition de la Démarche Palliative:**
  - « Développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et l'accompagnement de leurs proches... en s'appuyant sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation ».
- **Gradation des prises en charge → offre diversifiée/niveau de complexité différent de la maladie.**
- **Définition des LISP:**
  - permettent une prise en charge intermédiaire entre le lit classique « non identifié » et le lit « spécialisé » de l'USP.
  - sont situés « au sein de services non dédiés aux soins palliatifs, mais confrontés à des fins de vie ou à des décès fréquents ».
- **Missions des LISP:**
  - prise en charge de proximité par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs → continuité des soins .
  - accueil de patients extérieurs au service.
  - écoute et accompagnement des proches.
- **Organisation des LISP :**
  - référents identifiés, réunions interdisciplinaires, soutien des soignants, travail en réseau, EMSP, accompagnement patients et familles, bénévoles

[*Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008, Parot- Montpetit, 2012*]

# Les LISP

- Ils représentent une véritable PLUS-VALUE dans un service d'oncologie si ce sont des "vrais LISP" avec personnel dédié et moyens matériels supplémentaires .
- Ils sont aussi un MOYEN pour un fonctionnement intégré . En effet, la définition même de leurs missions et leur organisation doit permettre cette approche.
- Les référents soins palliatifs sont l'interface avec les oncologues. Le travail au quotidien avec visites conjointes est un enrichissement pour tous :
  - pour les médecins de soins palliatifs qui voient les difficultés pour les oncologues à annoncer et à intégrer la démarche palliative dans leur pratique et ainsi peuvent les soutenir
  - pour les oncologues qui peuvent "apprendre " les pratiques palliatives (maniement des opioïdes, sédation palliative,) et parler de leurs difficultés /annonce avec les référents si nécessaire.

*[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008, Parot-Montpetit, 2012]*

# Les EMSP

[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008]

- **L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.**
- **L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé.**
- **Son rôle est :**
  - de contribuer au soulagement et à l'accompagnement des patients
  - de participer à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement. L'équipe mobile peut également avoir une activité inter- et extra-hospitalière.
  - mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien *et* de concertation auprès des professionnels et équipes référents.
  - d'assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès.
  - de mettre en œuvre des actions de formation.
  - de permettre la recherche en soins palliatifs.
  - de collaborer avec les autres structures de soins.

# Les USP

[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008]

- Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général d'une offre de soins globale et graduée défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002.
- Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche.
- Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.
  - Elles sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie.
- L'USP est une structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.



# Les USP

[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008]

## • Une USP :

- assure l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifique ou le recours à un plateau technique ; la gestion des situations dans lesquelles les situations complexes relevant de l'éthique se pose ; l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leur proches mais également un lieu de vie
- doit tout particulièrement veiller à l'anticipation avec les proches des procédures liées au décès ainsi qu'au respect des rites mortuaires
- contribue à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

# Les HAD

[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008]

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante.

- En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité.
- Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (art. R. 6121-4 du code de la santé publique).
- La délivrance de soins palliatifs en hospitalisation à domicile doit permettre :
  - d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel
  - de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités
  - d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès

# Les HAD

Soins palliatifs

[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008]

## La délivrance de soins palliatifs en hospitalisation à domicile doit permettre :

- de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade
- d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile
- de mettre en place une traçabilité des informations transmises
- de participer à la formation des intervenants à domicile (bénévoles, aides à domicile, acteurs sociaux et autres professionnels libéraux)
- d'informer et de mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants
- de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort
- s'assurer de la continuité de la prise en charge (notamment psychologique ou sociale) des familles après le décès du patient en assurant le relais avec les équipes concernées
- d'informer les proches sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile
- d'organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile.

# Les réseaux (1)

[CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs]

**Les réseaux de santé de soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à ses proches.**

- Le réseau de santé permet ou facilite l'accès aux soins de toute personne dont l'état requiert des soins palliatifs.
- A ce titre, les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif global de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix.
- Le réseau doit faciliter la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge et particulièrement à la sortie de l'hôpital, à domicile (ou dans des structures médico-sociales) ou en cas de réhospitalisation, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux.
- Le réseau définit son aire géographique, en cohérence avec les orientations définies par le SROS et les projets médicaux de territoire

# Les réseaux (2)

[CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs]

- **En direction des malades, ils permettent:**
  - de coordonner l'élaboration d'un projet de soins personnalisé
  - de favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes
  - de mettre en place un soutien relationnel et/ ou psychologique
  - de proposer un soutien social.
- **En direction des proches, ils permettent:**
  - d'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement
  - de faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance
  - de prévenir l'épuisement des aidants
  - de contribuer à la prévention des deuils compliqués et de proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent.

## Les réseaux (3)

[CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs]

- **En direction des soignants, ils permettent:**
  - de développer le travail en pluridisciplinarité
  - de conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes
  - de mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation
  - d'assurer la diffusion de bonnes pratiques.
- **En direction des bénévoles d'accompagnement, ils permettent:**
  - de collaborer à la formation des bénévoles d'accompagnement
  - de sensibiliser les aides à domicile et de contribuer à leur formation.

# Les bénévoles

[Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008]

**L'article L. 1110-1 du code de la santé publique (CSP) institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé :**

- « Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. »
- **Les associations d'accompagnement souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles.**
- **On compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou de la fédération JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie).**

# Bibliographie (1)

**Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S *et al.***

Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial..

[JAMA. 2009;302:741-749.](#)

**Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD *et al.***

Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial.

[J Clin Oncol. 2015 1;33\(:1438-45.](#)

**Barbot AC, Mussault P, Ingrand P, Tourani JM.**

Assessing 2-month clinical prognosis in hospitalized patients with advanced solid tumors.

[J Clin Oncol. 2008 ;26:2538-43](#)

**Bouleuc C, Bredart A, Dolbeault S, Ganem G, *et al.***

How to improve cancer patients' satisfaction with medical information.

[Bull Cancer. 2010; 97:1173-81.](#)

**Bruera E, Hui D.**

Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer establishing goals and models of care.

[J Clin Oncol. 2010; 28:4013-4017.](#)

**Bruera E, Yennurajalingam S.**

Palliative care in advanced cancer patients: how and when?

[Oncologist. 2012;17:267-73.](#)



# Bibliographie (2)

**Byock I, Twohig JS, Merriman M, Collins K.**

Promoting excellence in end-of-life care: a report on innovative models of palliative care.

[J Palliat Med. 2006;9:137-151.](#)

**Christakis NA, Lamont EB.**

Extend and determinants of error in doctors prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study.

[BMJ. 2000 19;320:469-472.](#)

**Circulaires :**

[- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.](#)

[- Circulaire DHOS/02/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.](#)

[- Circulaire N° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.](#)

[- Circulaire N° DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs](#)

**Colombet I, Montheil V, Durand JP, Gillaizeau F et al.**

Effect of integrated palliative care on the quality of end of life care : retrospective analysis of 521 cancers patients.

[BMJ Support Palliat Care. 2012;2:239-47.](#)

**Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA et al.**

Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue?

[J Clin Oncol.2008;21:1133-1138.](#)

# Bibliographie (3)

**Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E et al.**

Supportive versus palliative care: what's in a name?.

[Cancer. 2009;115:2013-2021.](#)

**Formarier M.**

La place de l'interdisciplinarité dans les soins.

*Recherche en soins infirmiers N° 79 - décembre 2004*

**Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M et al.**

A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients.

[BMJ. 2003;327:195-8.](#)

**Glare PA, Eychmueller S, McMahon P.**

Diagnostic accuracy of the palliative prognostic score in hospitalized patients with advanced cancer.

[J Clin Oncol. 2004; 22:4823-8.](#)

**Goldwasser F., Vinant P.**

Soins Palliatifs en cancérologie.

2014. DUNOD, Manuel de Soins Palliatifs:399-412.

**Harisson N, Cavers D, Campbell, Murray SA.**

Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die?

[Br J Gen Pract. 2012 ;62: e344-52.](#)

**Krakowski I.**

Soins oncologiques de support : concept et état des lieux.

[Rev Prat. 2006 ;56 :1989-96\)](#)

# Bibliographie (4)

**Krakowski i, Boureau F, Bugat R, Chassignol L et al.**

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.

[Bull Cancer. 2004 ;91:449-56.](#)

**Lamont EB, Christakis NA.**

Complexities in prognostication in advanced cancer «to help them live their lives the way they want to ».

[JAMA. 2003 2;290:98-104](#)

**Lois :**

- [Loi n° 99.477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.](#)

- [Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.](#)

- [Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie J.O. du 23 avril 2005.](#)

**Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD et al.**

3end of life discussions, goal attainment, and distress at end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences ».

[J Clin Oncol. 2010;28:1203-1208.](#)

**Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE et al.**

Hope and prognostic disclosure.

[J Clin Oncol. 2007;25:5636-5642.](#)

**Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckert B et al.**

Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based- clinical recommendations. A study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care.

[J Clin Oncol. 2005 ;23:6240-8.](#)

# Bibliographie (5)

**Observatoire National de la Fin de Vie**

Fin de vie, un premier état des lieux

[Synthèse du rapport 2011](#), chapitre 1

**Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R.**

End of life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life.

[BMC Palliat Care. 2012;11:25.](#)

**Parot-Monpetit A.**

Lits identifiés Soins Palliatifs: une expérience Bretonne en MCO.

Med Pal 2012;11:199-204.

[Rapport de la cour des comptes 2007.](#)

[Rapport de la cour des comptes 2015.](#)

**Plan cancer 2014-2019.**

[Institut National du Cancer, 4 février 2014.](#)

**Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER et al.**

Early palliative care for patients with metastatic Non-Small-Cell lung cancer.

[N Engl J Med.2010;363:733-741.](#)

## Bibliographie (6)

**Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD et al.**

Patient's expectation about effects of chemotherapy for advanced cancer.

[\*N Engl J Med.\* 2012;367:1616-1625.](#)

**Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW et al.**

Association between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment.

[\*JAMA.\* 2008;300:1665-1673.](#)

**Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B et al.**

Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial.

[\*Lancet.\* 2014; 383:1721-30.](#)

## CONTRIBUTEURS

### Coordination

**Aline HENRY** (médecin généraliste-Soins Palliatifs) - **ADAM Virginie** (psychologue)

### Membres du groupe de travail

**ABBIOUI Soffia** (médecin généraliste), **ALBERT Grégory** (IDE-EMSP), **ARAUJO Agnès** (psychologue), **BARBAROT Véronique** (oncologue médical), **BLUNTZ Catherine** (médecin généraliste), **BOULEUC Carole** (médecin généraliste-SP), **BOURCELOT Sophie** (psychologue), **CAPODANO GIOCANTI Géraldine** (médecin généraliste), **CARAYON Isabelle** (médecin généraliste), **CAUNES-HILARY Nathalie** (oncologue médical), **CAUVIN Isabelle** (oncologue médical), **CHAZOT Isabelle** (médecin généraliste), **CLERAC Jean-Jacques** (IDE), **DA SILVA Arlette** (médecin généraliste), **DE CHALAIN Henrienne** (médecin généraliste), **DELATTRE Cécile** (oncologue médical), **DEVAUX Christophe** (coordinateur médical SP Réseau RÉGÉCAP), **DIAB Rafik** (oncologue médical), **DONZELOT Marie-Noëlle** (psychologue), **DUBUC Myriam** (psychologue), **DURANTI Julie** (IDE-EMSP), **FOURNEL Pierre** (oncologue médical), **FREDJ Karine** (cadre supérieur de santé), **GAMBLIN Vincent** (médecin généraliste), **GANDON Véronique** (médecin interniste), **GAVOILLE Céline** (oncologue médical), **GRODARD Ghislain** (diététicien), **GUBIAN-PAYRE Danièle** (médecin généraliste-EMSP), **JOURLIN Elodie** (IDE-oncogériatrie), **LACAZE Jean-Louis** (oncologue médical), **LAFAYE Fanny** (médecin généraliste), **LANFROY Rénaud** (psychologue), **LAURENT Robert** (médecin généraliste), **LE GALLOU Karine** (IDE), **MARCHAL Frédéric** (chirurgien oncologue), **MEUNIER Anne** (chirurgien gynécologue), **MOLIN Yann** (oncologue médical), **MONFORT-KUSZ Michelle** (IDE), **MOUCHET Emilie** (médecin généraliste-SP), **PAROT-MONPETIT Anny** (gastro-entérologue-SP), **PATERNOSTRE Bernard** (médecin généraliste), **PLANCON Morgane** (médecin généraliste), **POULAIN Philippe** (médecin généraliste-USP), **PREAUBERT-SICAUD Christine** (IDE-SP), **QUINTIN Julia** (oncologue médical), **RAUCH Philippe** (chirurgien oncologue), **ROLLAND Lydie** (psychologue clinicien).

## Coordination méthodologique : Réseau ONCOLOR

**BLOCK Véronique** (pharmacien) - **RHOUNI Samia** (assistante de gestion)

## Approbateurs (Participants aux ateliers des J2R du 11 décembre 2015)

**BOULOT Patricia** (médecin généraliste), **BRUN Michel** (oncologue médical), **DEVAUX Christophe** (coordinateur médical SP Réseau RÉGÉCAP), **DEVAUX Laure** (IDE), **GAFFET-HEUZE Cécile** (pharmacien, coordonnateur médical ONCOPIIC), **GALLAY Caroline** (médecin généraliste-EMSP), **JUBE Claire** (IDE), **KLEIN Isabelle** (coordonnateur médical ONCOLOR), **KRAKOWSKI Ivan** (oncologue médical), **LAMARGUE Clémentine** (chirurgien), **LE GALLOU Karine** (IDE), **LEGUY Béatrice** (Assistante projets RA), **LOMBARD Isabelle** (psychologue), **LUCIC Emmanuelle** (IDE oncologie), **MAGNIEZ Geneviève** (usager, Ligue Contre le Cancer), **MICHONNEAU-GANDON** (médecin généraliste-EMSP-SP), **MONTFORT-KUSZ Michelle** (IDE), **MUTEL Céline** (cadre de soins oncologie), **PAROT-MONPETIT Anny** (gastro-entérologue-SP), **PLANCON Morgane** (médecin généraliste), **POULAIN Philippe** (médecin généraliste-USP), **POZZA Véronique** (Présidente CISS PL), **REICH Michel** (psychiatre), **VANLEMMENS Laurence** (oncologue médical).