



Référentiels en Soins Oncologiques de Support



**Vers une approche palliative
précoce pour les patients adultes
atteints de cancer**



Contributeurs

Coordination

- Virginie ADAM, Psychologue, Vandoeuvre Les Nancy
- Aline HENRY, Médecin, Vandoeuvre Les Nancy.

Membres du groupe de travail

- Véronique BARBAROT, Médecin soins palliatifs, Nantes ; Carole BOULEUC, médecin douleur et soins palliatifs, Paris ; Sophie BOURCELOT, Psychologue, Lyon ; Nathalie CAUNES-HILARY, Oncologue médical, Toulouse ; Julie DURANTI, IDE soins palliatifs, Lyon ; Danièle GUBIAN-PAYRE, Médecin soins palliatifs, Feurs ; Jean-Louis LACAZE, Oncologue médical, Toulouse ; Fanny LAFAYE, Médecin douleur, Bordeaux ; Justine LECOMTE, IDE EMSP, Neuilly-sur-Seine ; Christine MATEUS, Dermatologue et responsable soins palliatifs, Villejuif ; Veronique MICHONNEAU GANDON, Médecin soins palliatifs, Castres ; Emilie MOUCHET, Médecin soins palliatifs, Nancy ; Bernard PATERNOSTRE, Médecin soins palliatifs, Bordeaux ; Anny PAROT-MONTPETIT, Gastro-entérologue, Vannes ; Ségolène PERRUCHIO, Médecin soins palliatifs, Neuilly-sur-Seine ; Morgane PLANCON, Médecin douleur, Valenciennes ; Lucile ROLLAND PIÈGUE, Psychologue, Neuilly-sur-Seine ; Iulia SOARE, Oncologue médical, Avignon ;

Relecture

- Stéphanie TRAGER, Oncologue, Puteaux ; Olivier DAUPTIN, Représentant des usagers, Hauts-de-France ; Véronique DHENIN, Infirmière en soins généraux SSIAD, Douai ; Guillaume MARIE, Praticien hospitalier médecin généraliste, Boulogne-sur-Mer ; Céline RAMET, Cadre de santé, Montdidier.



Contributeurs

Participants à l'atelier du 07/04/2022

- Maryline CAROUX, IDEC, Arras ; Mathias BREHON, Hématologue, Lyon ; Anne CHARLON, IDE, Paris ; Margaux MENTEC BETTE, Psychologue, Albertville ; Bénédicte MASTROIANNI, Pneumologue, Lyon ; Florence RANCHON, Pharmacienne, Pierre Bénite ; Audrey GARIBBO-SARKISSAN, Chef de projet/Dirigeante bénévole, Marseille ; Sandrine COCU, Sophrologue, Amifontaine ; Noémie HEYSER, Interne, Séné ; Mohamed KHETTAB, Oncologue médical, Saint Pierre ; Sophie FANCHON, Cadre de santé, Compiègne ; Isabelle BONNAT, IDE, Ville juif ; Nathalie TRUFFLANDIER, Oncologue médical, La Rochelle ; Anne-Sophie GUILLERMIER, IDEC, Pierre Bénite ; Charline FRANDEMICHE, Chargée de projet, Caen ; Ilhem YANGUI BOUAZIZ, Pneumologue, Sfax ; Marie Pascale LIPPENS, IDE coordinatrice en soins de support, Saint Dizier ; Aude CANOVAS, IDE, Béziers ; Vanessa ROUCHES-KOENIG, Cadre supérieur de département, Boulogne-Billancourt ; Stéphane MICHEL, Coordinateur projets, Fort de France ; Anny PAROT-MONPETIT, Médecin libéral, Vannes ; Laurence DIGUE, Oncologue Médical, Bordeaux ; Catherine VIEZZI, Médecin hospitalier, Valence ; Camille MONJOU, IDE, Béziers ; Nathalie CAUNES-HILARY, Oncologue/Chef de service soins de support, Toulouse ; Dominique JAULMES, Hématologue, Paris ; Virginie DELAMARE, Psychologue, Marseille ; Hélène DUTILH, Médecin hospitalier, Poitiers ; Nelly BARDEAU, IDE, Juillac le Coq ; Aude BOGUSZ, Chargée de projet, Marseille ; Marilynne TOSOLINI, Socio-Esthéticienne, Beauvallon ;



Contributeurs

Participants à l'atelier du 07/04/2022

- Laurence CROUZET, Cancérologue, Rennes ; Laure MOAN, IDE coordinatrice en soins de support, Rennes ; Annie MAILLOCHON, IDE, Bordeaux ; Claire DELORME, Chef du département de médecine intégrative, Caen ; Carla MATTA, Cadre de santé, Saint Cloud ; Xavier DEPLANQUE, Médecin soins de support, Lille ; Véronique KAFROUNI, IDE, Maurepas ; Ophélie DEHON, Diététicienne/Nutritionniste, Maubeuge ; Sylvie DANTON, IDE, Audun le Tiche ; Florence RABILLON, Cadre de santé, Paris ; Jeanne LONGET, Assistante sociale, Besançon ; Régine ROYAL, Cadre de santé, Auch ; Catherine BLANCHET, Socio-Esthéticienne, Ermont ; Capucine AELBRECHT-MEURISSE, Médecin soins de support, Lille ; Sylvie PATTOU, Socio-Esthétique, Vourey ; ; Mathilde NOGUER, IDE, Toulouse ; Christine VILLATTE, Médecin douleur soins palliatifs, Clermont-Ferrand ; Delphine MARTIN, IDEC, Paris ; Cyndie IMAMI, Socio-coiffeuse, Nice ; Vincent VACELET, Médecin hospitalier, Saint Grégoire ; Jérôme POISSON, IDE, Saint Grégoire ; Cécile DE LINAGE, Art-thérapeute, Bordeaux ; Laure FORTIER, IDE, Périgueux ; Chantal BERAHA, Socio-Esthéticienne, Nîmes ; Murielle VIALA, Socio-Esthéticienne, Audun le Tiche ; Marie-Hélène VALAT, IDE coordinatrice en soins de support, Béziers ; Sylvie FATTER, IDEC, Grasse ; Anne-Caroline FLEURY-MIOSSEC, Diététicienne/Nutritionniste, Carqueiranne ; Pierre BONDIL, Chirurgien, Chambéry ; Anny PAROT-MONPETIT, Médecin douleur soins palliatifs, Vannes ; Damien TOMASSO, Médecin généraliste, Paris ; Violaine MOUSSERON, IDE, Toulouse ; Muriel VANDERVAREN, Médecin généraliste, Hamme-Mille ; Léa AUBERT, Pharmacien, Reims ;



Contributeurs

Participants à l'atelier du 07/04/2022

- David BEAUSIRE, Médecin douleur soins palliatifs, Toulouse ; Patricia SANNIER, IDE, Epinay sur Duclair ; Laetitia LAPIERRE, IDE coordinatrice en soins de support, Olivet ; Philippe FRANCOIS-STEININGER, Association de patients, Nancy ; Valérie D ARAILH, IDE, Saint Jory ; Joel FLEURY, Oncologue médical, Clermont-Ferrand ; Selim TURK, Cancérologue, Créteil ; Christine PREAUBERT-SICAUD, IDEC, Caussade ; Katell MENARD, Médecin douleur soins palliatifs, Clermont-Ferrand ; Mélanie CHAMBARD, Médecin soins de support, Clermont-Ferrand ; Gwenaëlle LOCHU, Socio-Esthéticienne, Montpellier ; Julie POUGET, Chef de service soins palliatifs, Talence ; Sandrine KANEZA, Médecin hospitalier, Versailles.



Sommaire

Préambule	7
Introduction	8
De quoi parle t'on ?	10
Les soins palliatifs précoces	13
Bénéfices d'une prise en charge palliative précoces	14
Leviers aux soins palliatifs précoces	15
Et la communication dans tout cela	16
Le parcours de soin	17
Soutien et accompagnement des proches et des aidants	18
Les soins palliatifs précoces, en pratique	19
Quand:	20
Les critères de recours	22
Comment repérer le besoin	23
Exemple de modèles intégrés en établissement	31
Les « acteurs soins palliatifs » à domicile	32
Coordination du parcours patient en soins palliatifs entre la ville et les établissements de soins	33
Conclusion	35
Annexes	36
Références bibliographiques	43



Préambule

Ce document se veut être un guide avec des repères pour tous les professionnels intervenant dans le suivi et le traitement des patients atteints de cancer, plutôt qu'un « protocole » applicable à chaque situation.

Chaque prise en charge reste singulière et est à réévaluer dans le temps.

L'important est l'évaluation et la discussion collégiale, par le biais de questionnements en équipe.



Introduction

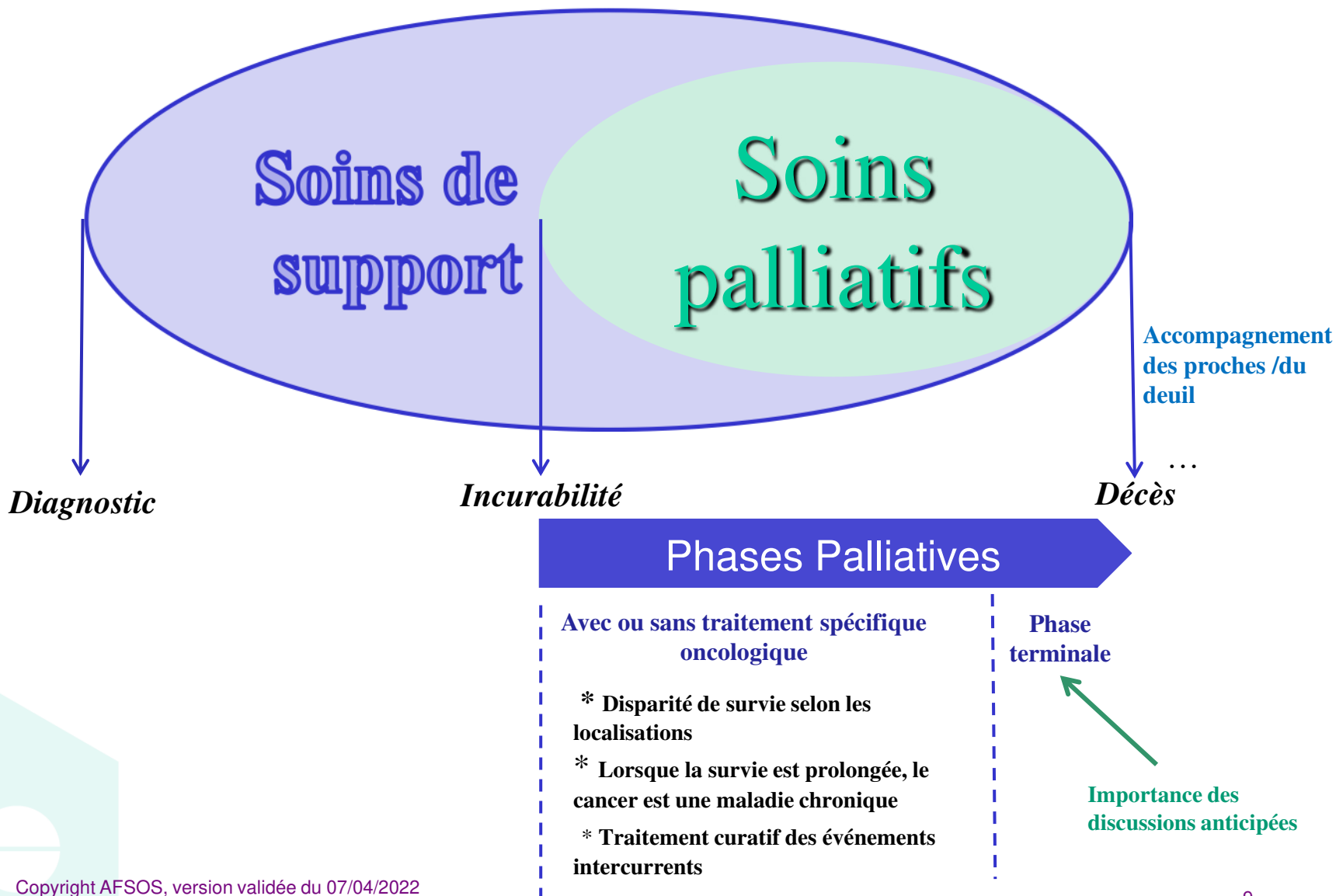
Le cancer est une maladie incurable et mortelle dans un peu plus de 40% des cas. On compte près de 160 000 décès par an. (INCa 2018)

→ « Porte ouverte » aux soins palliatifs

La survie montre une grande disparité selon les cancers. (INCa 218)

Aujourd'hui, il est recommandé une intégration précoce des soins palliatifs dans le parcours de soins oncologiques avant l'arrêt des traitements oncologiques, même si celle-ci reste encore parfois trop tardive. (Temel, 2010)

En France, par exemple, le délai médian de suivi par une équipe de soins palliatifs d'un patient avant son décès par une équipe de soins palliatifs est de 31 jours. (Vinant and al., 2017)





De quoi parle-t-on? (1)



DEMARCHE
PALLIATIVE

- Dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants permettant d'asseoir et de développer les soins palliatifs dans tous les services et à domicile en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches.
- Elle concernent l'ensemble des soignants et des équipes de toutes structures de soins (établissements et structures du domicile).
- Elle est une des réponses aux droits des patients d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement.



De quoi parle-t-on? (2)

SITUATION
PALLIATIVE

- Renvoie à l'incurabilité de la maladie.
- Concerne:
 - Les personnes ayant une maladie incurable chez lesquelles sont associés des soins actifs de la maladie et des soins palliatifs.
 - Les personnes pour lesquelles les soins palliatifs sont devenus exclusifs, à visée symptomatique uniquement pour améliorer le confort à la qualité de vie du malade.
 - Les personnes au stade terminal.



De quoi parle-t-on? (3)

PARCOURS
PALLIATIF

- Organisation.
 - Désignation d'un référent hospitalier.
 - Développement des équipes de soins primaires en ville.
 - Etayage sur les plateformes territoriales d'appui qui sont chargées de la coordination des parcours de santé complexes.
 - Information sur les ressources disponibles pour les aidants, ciblées sur leur territoire de santé (aides humaines, sociales et financières, associations de bénévoles d'accompagnement, répertoire des professionnels de soins psychiques...).
 - Mise en place d'un répertoire opérationnel des **ressources**: ressources de soins palliatifs disponibles /permanence des soins / dispositifs d'urgence du territoire : structures spécialisées (EMSP, LISP, USP), HAD.
- Complémentarité et continuité.
- Pour le patient, étapes de son parcours de vie.
- Pour les soignants, prise en charge graduée en fonction de la complexité de la situation médicale.



Les soins palliatifs précoces

Changement de paradigme par rapport à une prise en charge palliative limitée à la fin de vie. (Bouleuc, 2019)

Soins centrés sur la qualité de vie, le soutien psycho-social, le respect des souhaits et des préférences des patients et de leurs proches. (Bouleuc, 2019)

Basés sur un modèle intégré, faisant partie du traitement du cancer. (Hui, 2015 / Ferrel, 2017/ASCO 2017)

Prise en charge globale avec élaboration d'un projet de vie, réalisée par une équipe multidisciplinaire et disponible pour les patients hospitalisés et ambulatoires. (Ferrel, 2017/Bouleuc 2019)



Bénéfices d'une prise en charge palliative précoce

Résultats basés sur des essais randomisés, une revue de la littérature et des méta-analyses: (Kavalieratos, 2016 / Haun, 2017)

- **Amélioration de la qualité de vie, diminution du syndrome dépressif et réduction de l'intensité des symptômes.** (Temel, 2010 / Kavalieratos 2016)
- **Amélioration de la qualité de vie des proches.** (Dionne-Odom 2015 / Sun 2015 / El-Jawahri, 2017)
- **Augmentation de la survie.** (Bakitas 2009/Bakitas 2015)
- **Réduction de l'agressivité des soins en fin de vie.** (Wright 2008/Mack 2012)
- **Augmentation des discussions anticipées de fin de vie.**
- **Impact médico-économique bénéfique démontré avec réduction des coûts directs** (Silver 2015), **réduction des coûts liés à la chimiothérapie, au recours aux urgences ou à une hospitalisation aigue dans les 30 derniers jours de vie.** (Albanese, 2013)

(Bouleuc, 2019)



Leviers aux soins palliatifs précoces

- Multidisciplinarité et interdisciplinarité :

- Favoriser la collégialité.
- Connaître les pratiques de chaque spécialité.

- Complémentarité:

- Intégrer la démarche palliative dans la pratique quotidienne de l'oncologue pour la gestion des symptômes, pour préciser les objectifs de soins.
- A encourager entre équipes d'oncologie et de soins palliatifs lors des situations complexes. Utilisation à bon escient des LISP.
- Maintenir le lien avec l'oncologue même à l'arrêt des traitements spécifiques.
- Favoriser les discussions sur le pronostic, la gravité de la maladie, sur les souhaits de fin de vie.

- Formation:

- Poursuivre la formation des professionnels sur l'annonce, à la prise en charge palliative et limiter les inégalités quant à l'accès aux soins.
- Renforcer la sensibilisation des politiques, du grand public sur ce que sont les soins palliatifs (qui ne sont pas limités à la fin de vie).

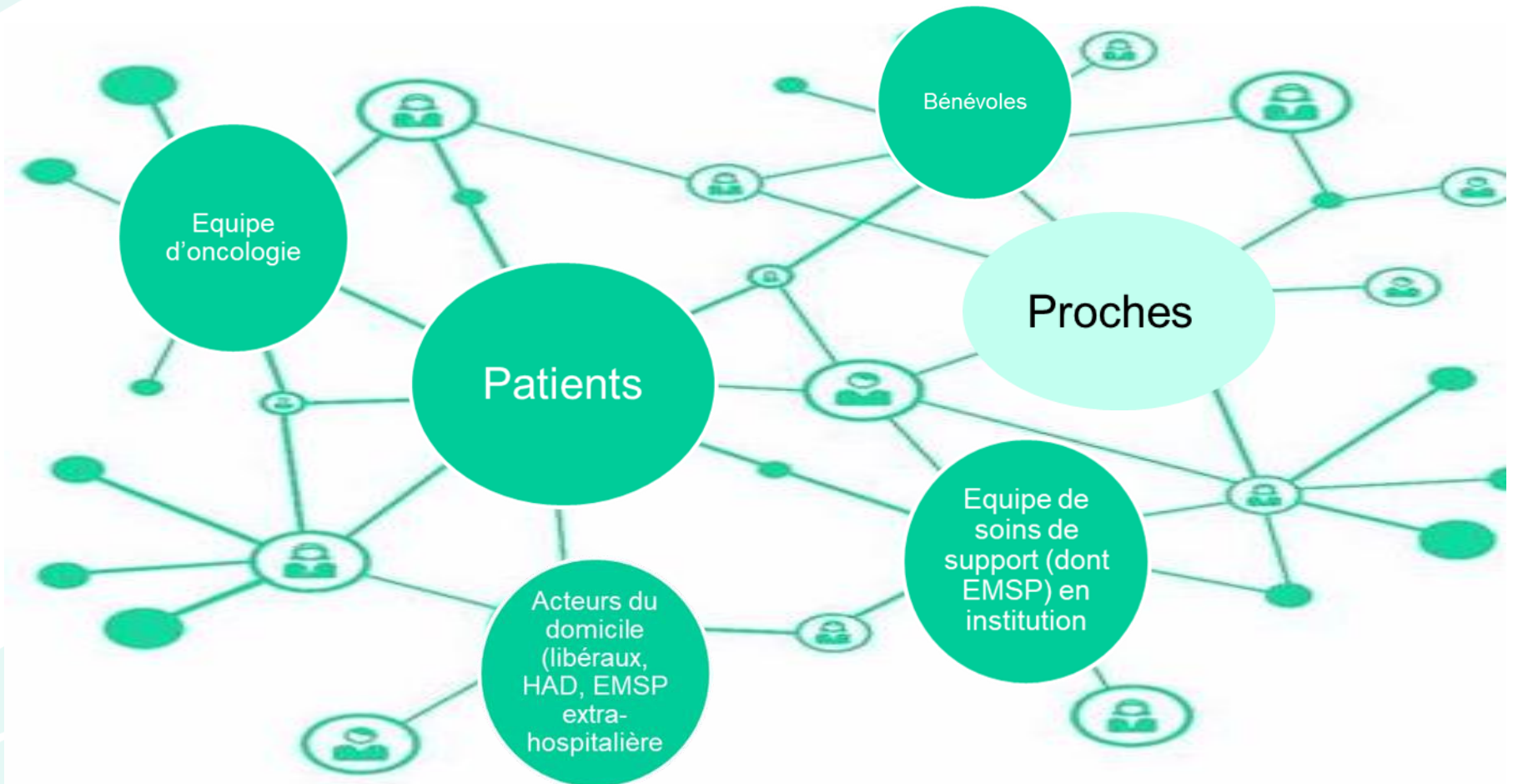


Et la communication dans tout cela ?

- Libre circulation de la parole entre les différents acteurs / Parole circulaire entre les acteurs.
- Respect du cheminement du patient, de ce qu'il veut / peut savoir.
- Vérité pas à pas.
- Discours authentique (un « chat s'appelle un chat ») avec utilisation de mots adaptés et compréhensibles pour le patient.
- Intégration des proches et de l'entourage dans les discussions avec l'accord du patient.



Le parcours de soin





Soutien et accompagnement des proches et des aidants

- Identification des proches référents choisis par le patient (dont la personne de confiance si elle est désignée).
- Vérifier la compréhension de l'information médicale donnée aux proches, avec l'accord du patient.
- Etayage de leur rôle à domicile et relation d'aide par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire de terrain.
- Repérage des ressources et des fragilités de l'environnement socio-familial (vigilance particulière aux jeunes enfants).
- Recours au psychologue et à l'assistante sociale, après accord et information du patient et de son entourage.
- Possibilité de recours aux bénévoles d'accompagnement.
- Possibilité d'un suivi de deuil.



Les soins palliatifs précoces

En pratique



Quand? (1)

Recommandations de l'ASCO: (Ferrel, 2017)

- Pour les patients nouvellement diagnostiqués avec un cancer avancé (espérance de vie entre 6 et 24 mois), hospitalisés ou ambulatoires, dans les 8 semaines suivant le diagnostic.

Recommandations du NCCN: (Dans and al, 2021, NCCN clinical practices guidelines in oncology, palliative care)

- Dépistage répété par une équipe de soins palliatifs en cas de cancer métastatique au diagnostic et à intervalle régulier.
- Initiation de la prise en charge palliative par l'équipe d'oncologie primaire, puis en collaboration avec les équipes de soins palliatifs.



Quand? (2)

- Non systématique en l'absence de besoin.
- Moment de l'intervention à adapter en fonction du motif.
- Pour aide dans les situations complexes:
 - Lors du repérage par l'oncologue
 - La pertinence d'outils de dépistage n'est pas déterminée.
 - Un débat existe sur le choix de nom « soins de support ou soins palliatifs afin de faciliter l'intervention pour des praticiens et des patients « résistants »
- Pour aide au projet de fin de vie et dans l'idéal avant l'arrêt des traitements spécifiques du cancer. (Goldwasser, 2014)
- A intégrer de façon progressive, en réponse à une ébauche de questionnement de la part du patient, tout en respectant son rythme et son cheminement.



Les critères de recours (pallia 10, SFAP)

- Facteurs pronostiques péjoratifs:

- Maladie polymétastatique
- OMS ≥ 2
- Dénutrition modérée à sévère

- Maladie rapidement évolutive.

- Demande d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement de la part du patient et de son entourage.

- Symptômes non soulagés malgré la mise en place de traitements de 1ère intention.

- Facteurs de vulnérabilité physique, psychique et/ou social.

- Difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic.

- Questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin / questionnements sur l'attitude à adapter sur un refus de traitement, une limitation ou un arrêt de traitement, une demande d'euthanasie, la présence d'un conflit de valeurs...

- Hospitalisations non programmées itératives.



Comment repérer le besoin?

En s'appuyant sur des outils supplémentaires, à intégrer dans les RCP:

- **Référentiel existant « chimiothérapie en phase palliative avancée: indications, contre-indications, délibération ».** (AFSOS, mars 2018)
- **Outils de repérage des besoins:**
 - **Plaquette PALLIA 10** (SFAP) avec score pallia-10 validé en hospitalisation avec un cut-off idéal à 5 (Molin and al., 2019)
 - **Echelle Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)** (Bruera, 1991)
- **Outils d'évaluations du pronostic:** (Dantigny, 2021)
 - **The double « surprise » question** (Ermers, 2021)
 - **Score(s) pronostique(s): Pronopall** (Bourgeois, 2017)



Pallia 10 (SFAP)

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

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 soin.

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'ACCOMPAGNEMENT² ?

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'ADRESSER-ILS¹ ?

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

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpsa, 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'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : 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

Accompagner la fin de 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 2- 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 mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin 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	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performance Status >3 ou index de Karnofsky	
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 oculaire, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repê, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	isolement, précarité, dépendance physique, charge de 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 la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense 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 soin	Ces questionnements peuvent concerner : + prescriptions anticipées + indication / hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (MGT, monitoring...) + indication et mise en place d'une sédation + lieu de prise en charge le plus adapté + statut réévaluatif	
10	Vous 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 carnet 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 traitement d'arrêt et de limitation de traitement avant que les patients comprennent que chez les patients en situation de ne pouvant accepter leur volonté	



Echelle Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (1)

- Echelle d'auto-évaluation des symptômes les plus courants en soins palliatifs, utilisée en 1^{ère} intention chez les patients communicants bénéficiant d'une prise en charge palliative dès l'adolescence.
- Elle se présente sous forme visuelle analogique, numérique ou verbale
- Elle permet:
 - De dépister les symptômes présents, de les quantifier et de suivre leur évolution (à réaliser au moins une fois par semaine).
 - De valider avec le patient les symptômes qui le dérangent et qu'il souhaite que l'on traite en priorité.
 - De communiquer rapidement entre les différents professionnels impliqués dans la prise en charge.
 - De mettre en place des actions thérapeutiques réfléchies avec le patient et l'équipe interdisciplinaire.

(Bruera, 1991)

Référentiels en Soins Oncologiques de Support

Vers une approche palliative précoce pour les patients adultes atteints de cancer



Echelle Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (2)

Nom :

Date :

VEUILLEZ ENTOURER CI-DESSOUS LE CHIFFRE QUI CORRESPOND LE MIEUX A CE QUE VOUS RESSENTEZ ACTUELLEMENT :													
Pas de douleur	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Pas de fatigue	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fatigue maximale
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Pas de nausée	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nausées maximales
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Pas de déprime	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Déprime maximale
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Pas d'anxiété	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Anxiété maximale
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Pas de somnolence	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Somnolence maximale
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Pas de manque d'appétit	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Manque d'appétit maximal
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Pas de peine à respirer	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peine à respirer maximale
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Se sentir bien	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Se sentir mal
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			
Autre symptôme (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.) :													
.....	<table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10			

(Bruera, 1991)



The double « surprise » question

1) "Would I be surprised if this patient were to die within the next 12 months?" → *Serais-je surpris si ce patient devait mourir dans les 12 prochains mois ?*

If no:

2) "Would I be surprised if this patient is still alive after 12 months?" → *Serais-je surpris si ce patient était encore en vie après 12 mois?*



Quand faire le score Pronopall?

- Patient **< ou \geq 75ans**
- **7 cancers** uniquement:
 - Sein, poumon, colorectal, pancréas, ovaire, prostate ou rein
 - Localement avancé ou métastatique
- Critères complémentaires au choix:
 - Etat général du patient **altéré** (PS ECOG \geq 2)
 - **Réfractaire** au dernier traitement anticancéreux
 - Espérance de vie estimée **< à 6mois**

(Bourgeois, 2017)



Calcul du score Pronopall

PS ECOG	0-1 score = 0	2-3 score = 2	4 score = 4	=.../4
Nombre de sites métastatiques	≤ 1 score = 0	≥ 2 score = 2		=.../2
LDH* (UI/L)	$< 1.5N^{**}$ score = 0	$\geq 1.5N^{**}$ score = 1		=.../1
Albumine* (g/L)	≥ 33 score = 0	< 33 score = 3		=.../3
SCORE				=.../10

*Dosage sanguin récent

** Valeur Normale Supérieure

(Bourgeois, 2017)



Médianes de survie en fonction du score Pronopall

	Défavorable	Intermédiaire	Favorable
Score	8 à 10	4 à 7	0 à 3
Survie médiane (délai score-décès)	35 jours IC95 [14-56]	78 jours IC95 [71-114]	301 jours IC95 [209-348]
	<p>Renforcer les Soins Palliatifs si besoin</p> <p>Proposition d'arrêt/pause de la chimiothérapie</p>	<p>Réévaluer les besoins en Soins Palliatifs</p> <p>Intérêts des traitements spécifiques ?</p>	<p>Orienter le patient vers l'équipe de Soins de support et/ou Soins Palliatifs</p>

Les items du score peuvent varier en fonction de l'état et de la maladie de votre patient, il est souhaitable de suivre l'évolution du score pour adapter au mieux sa prise en charge.

(Bourgeois, 2017)



Exemples de modèles intégrés en établissement

RCP/Staff :

- RCP onco-palliative.
- Staff d'oncologie.
- Staff pluridisciplinaire avec EMSP et /ou Référents des LISP
- Réunion téléphonique ou visio avec l'HAD.

Organisation en fonction des possibilités locales et existantes :

- EMSP.
- Les LISP comme concept et outil d'une démarche palliative intégrée dans les services d'oncologie (Référents formés, réunions interdisciplinaires, consultations et visites conjointes, appui EMSP).
- Consultations externes soins palliatifs.
- USP
- HDJ soins de support / HDJ soins palliatifs
- Téléconsultation ville/hôpital.
- ...



Les « acteurs soins palliatifs » à domicile

Médecins généralistes.

Professionnels paramédicaux.

Pharmaciens d'officine.

Psychologues.

Assistantes sociales.

Prestataires de service.

HAD polyvalente / HAD avec filière soins palliatifs.

Equipe ambulatoire de soins palliatifs.

Dispositif d'appui à la coordination.

Bénévoles d'accompagnement

...



Coordination du parcours patient en soins palliatifs entre la ville et les établissements de soin (1)

Objectifs:

- Recueillir les souhaits, les envies et les attentes de la personne.
- Adapter le parcours de soin du patient à son projet de vie en établissant et en faisant évoluer en équipe un projet commun.
- Partager des informations quant aux objectifs thérapeutiques.
- Identifier les ressources matérielles, humaines, techniques et financières disponibles. (Cf annuaire national de la SFAP/ Annuaire soins de support/cellules d'animations régionales)
- Encourager et maintenir le lien entre l'équipe du domicile et l'équipe hospitalière :
 - Coordination par des moyens techniques (appels téléphoniques, courriers, plateformes permettant le partage du dossier médical entre la ville et l'hôpital, messageries sécurisées...) et humains (Cf diapo 29).



Coordination du parcours patient en soins palliatifs entre la ville et les établissements de soin (2)

- Anticiper les situations de crise par une réévaluation régulière et ainsi éviter les ré-hospitalisations en urgence.
- Repérer les besoins en soins palliatifs lors des admissions en urgence ou du passage aux urgences. (fiche urgences SAMU – PALLIA)
- Favoriser les discussions anticipées de fin de vie (directives anticipées, rôle de la personne de confiance...).
- Identifier les « interlocuteurs » pour accompagnement de fin de vie à domicile.
- Identifier des lits d'hospitalisation de repli/de répit de proximité.



Conclusion

La prise en charge palliative précoce nécessite:

- **Identification et repérage.**
- **Anticipation et communication pluridisciplinaire.**
- **Adaptation pour permettre la mise en place d'un parcours coordonné selon les souhaits mouvants du patients.**

Elle doit être basée sur l'écoute et le respect du projet du patient et doit accordée une place importante aux proches et aidants.



Annexes



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 palliatifs: définition (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)



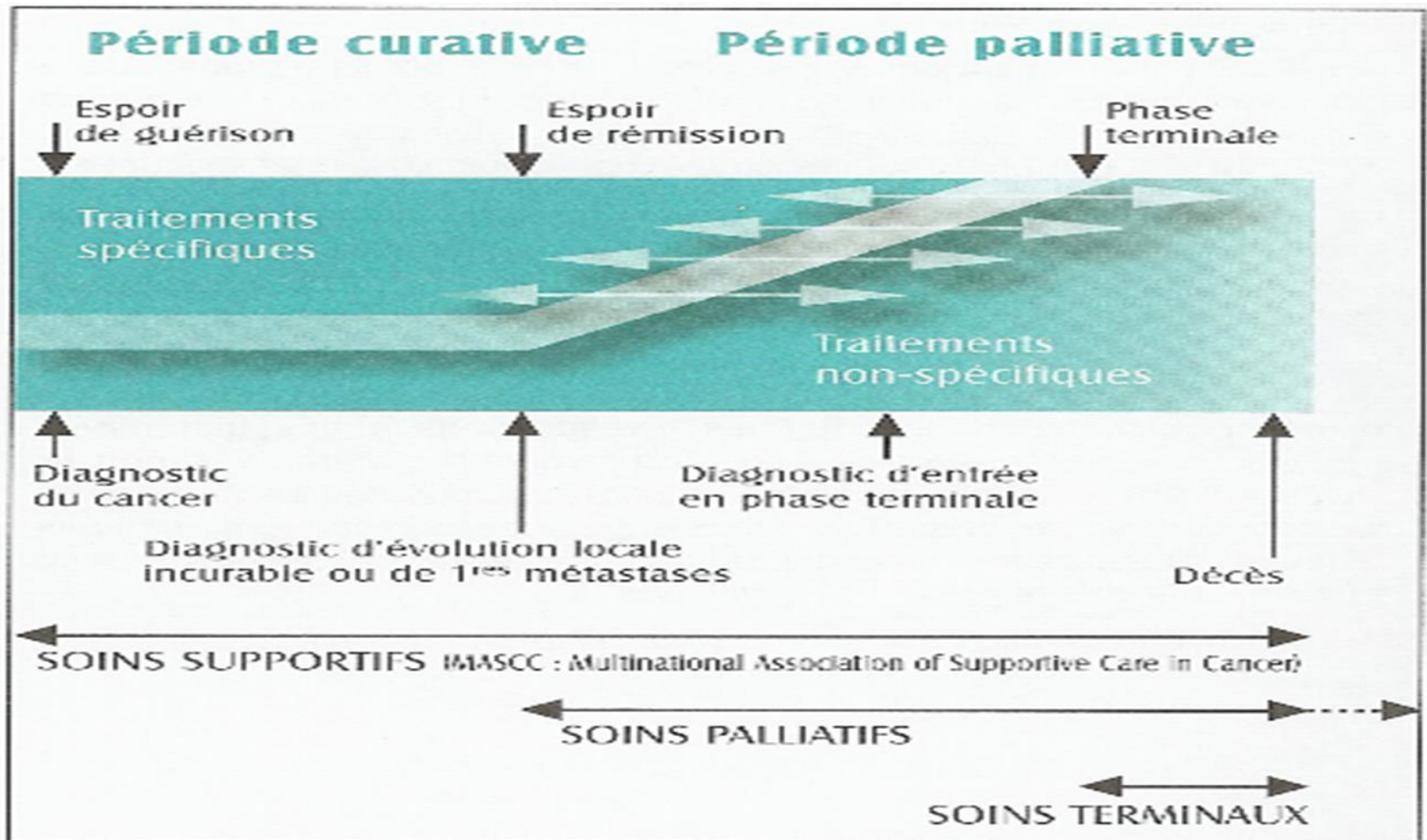
Soins palliatifs : définition (2)

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)



Continuité des soins





Les bénévoles d'accompagnement

- **Le code de la santé publique (art. L. 1110-1) prévoit l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients en soins palliatifs.**
- **Sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, ils apportent leur concours à l'équipe de soins en participant à l'accompagnement du malade et de ses proches. Leur simple présence et leur écoute bienveillante sont souvent source d'apaisement et une aide au cheminement de chacun.**
- **Laiques et a politiques, ils sont sélectionnés et formés par les associations d'accompagnement, avec lesquelles les institutions signent une convention de partenariats. En institution ou au domicile, ils interviennent toujours en accord avec la personne malade ou ses proches et en parfaite coordination avec l'équipe soignante.**
- **350 associations d'accompagnement, qui regroupent 6 000 bénévoles partout en France, sont répertoriées et peuvent être contactées à partir du site de la SFAP**



Fiche urgences SAMU-PALLIA

https://sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf



Références bibliographiques

- AFSOS : Référentiel « chimiothérapie et cancer en phase palliative avancée (indications, contre indications, délibération), 2018.
- Albanese TH, and al. Assessing the financial impact of an inpatient acute palliative care unit in a tertiary care teaching hospital. *J Palliat Med.* 2013 Mar;16(3):289-94.
- Bakitas M, and al. The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions. *Palliat Support Care.* 2009 Mar;7(1):75- 86.
- Bakitas MA, and al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2015 May 1;33(13):1438-45.
- Bouleuc C, et al. Les soins palliatifs précoces et intégrés en oncologie [Early palliative care in oncology]. *Bull Cancer.* 2019 Sep;106(9):796-804. French. doi: 10.1016/j.bulcan.2019.04.006. Epub 2019 Jun 4. PMID: 31174856.
- Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D n° 2002/98 du 19 février 2022 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement (Chapitre III concernant les soins palliatifs en établissement de santé, une pratique qui concerne tous les services, la démarche palliative.



Références bibliographiques

- Bourgeois H, et al. Clinical validation of a prognostic tool in a population of outpatients treated for incurable cancer undergoing anticancer therapy: PRONOPALL study. *Ann Oncol.* 2017 Jul 1;28(7):1612-1617.
- Bruera E, and al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991 Summer;7(2):6-9. PMID: 1714502.
- Dans M, and al. NCCN Guidelines® Insights: Palliative Care, Version 2.2021. *J Natl Compr Canc Netw.* 2021 Jul 28;19(7):780-788. doi: 10.6004/jnccn.2021.0033. PMID: 34340208.
- Dionne-Odom JN, and al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2015 May 1;33(13):1446-52.
- Dantigny R and al. Knowledge and use of prognostic scales by oncologists and palliative care physicians in adults patients and advanced cancer : A national survey (ONCOPRONO STUDY). *Cancer Medecine* 2021 ; 00 : 1-12
- El-Jawahri A, and al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist.* 2017 Dec;22(12):1528-1534.
- Ermers DJ, and al. Timely identification of patients in need of palliative care using the Double Surprise Question: A prospective study on outpatients with cancer. *Palliat Med.* 2021 Mar;35(3):592-602. doi: 10.1177/0269216320986720. Epub 2021 Jan 11. PMID: 33423610; PMCID: PMC7975860.



Références bibliographiques

- Ferrell BR, and al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2017 Jan;35(1):96-112
- Goldwasser F., Vinant P. Soins Palliatifs en cancérologie. 2014. DUNOD, Manuel de Soins Palliatifs:399-412.
- Haun MW, and al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2017 Jun 12;6.
- Hui D and al, Models of integration of oncology and palliative care. Ann Palliat Med 2015 ;4(3): 89-98
- Hui and al. Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology : Team-based Timely and Targeted Palliative Care. CA : A Cancer Journal for Clinicians 2018 ; 68 : 356-376
- Institut National du Cancer, Les cancers en France en 2018 - L'essentiel des faits et des chiffres.
- Kavalieratos D, and al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA. 2016 Nov22;316(20):2104-2114.
- Krakowski and al. « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements publics et privés » Oncologie 2004, 6 : 7-15.



Références bibliographiques

- Mack JW, and al. Associations between end-of- life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. J Clin Oncol. 2012 Dec 10;30(35):4387-95.
- Molin Y and al. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: A prospective multicentric study (PREPA-10). Cancer Med. 2019 Jun;8(6):2950-2961. doi: 10.1002/cam4.2118. Epub 2019 May 4. PMID: 31055887; PMCID: PMC6558580.
- Silver JK, Raj VS, Fu JB, Wisotzky EM, Smith SR, Kirch RA. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. Support Care Cancer. 2015 Dec;23(12):3633-43.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010 Aug 19;363(8):733- 42.
- Vinant P, Joffin I, Serresse L, Grabar S, Jaulmes H et al; INSIGHT investigators. Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study. BMC Palliat Care. 2017 May 30;16(1):36.
- Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA. 2008 Oct 8;300(14):1665-73.