



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

NOTE DE CADRAGE

Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative



Mai 2013

Ce document est téléchargeable sur :

www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé

Service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Introduction	4
1. Contexte et enjeux	5
1.1 Enjeux	5
1.2 Contexte législatif et réglementaire	8
1.3 Plans et programmes	9
1.4 Expression des patients	10
1.5 Rapport « Penser solidairement la fin de vie »	10
2. État des lieux de la base documentaire disponible	11
3. Avis des experts sollicités	12
3.1 Professionnels et associations sollicités	12
3.2 Résultats	12
4. Propositions d'outils et méthode	18
4.1 Champ du sujet, professionnels concernés et formats	18
4.2 Contenu des outils	19
5. Modalités de réalisation	21
Annexe 1. Définitions	22
Annexe 2. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012	24
Annexe 3. Recherche documentaire	25
Annexe 4. État des lieux de la base documentaire disponible	27
Annexe 5. Prise en charge de la douleur dans les guides ALD sur les cancers	32
Annexe 6. Exemples de questions que se posent le malade et ses proches	33
Annexe 7. Exemple de schéma simplifié de parcours de soins	34
Remerciements	35
Abréviations	36
Bibliographie	37

Introduction

La phase de cadrage d'un thème est une étape préalable à l'élaboration de guides et outils : elle permet à la HAS, en concertation avec les professionnels et les usagers concernés, de :

- préciser la problématique justifiant le choix de ce thème ;
- préciser l'objectif du document ou outil concerné ;
- délimiter le thème ;
- choisir la méthode d'élaboration du document ou des outils retenus ;
- proposer les actions et/ou outils qui pourront en découler.

Dans le cadre du parcours de soins des maladies chroniques, des guides et outils sont développés avec l'objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique, de favoriser les bonnes pratiques professionnelles et de faciliter le parcours de soins. Deux approches sont proposées : l'une consiste à élaborer des guides du parcours de soins de chacune des maladies chroniques, l'autre est une approche transversale qui consiste à élaborer des documents de réflexion sur des thèmes communs à toutes les maladies chroniques.

Dans ce cadre, la commission « parcours de soins et maladies chroniques » et les professionnels ayant participé aux premiers travaux sur les parcours de soins ont estimé nécessaire de proposer un document décrivant le parcours de soins des personnes ayant une maladie chronique en phase palliative et de proposer des outils facilitant le parcours de ces personnes.

Ce document et ces outils seront destinés aux professionnels de premier recours, médecins généralistes, infirmières, kinésithérapeutes, pharmaciens, etc. Ils seront également destinés aux professionnels amenés à prendre en charge ces patients dans le contexte de l'urgence (SAMU, SOS médecins, etc.) ou dans le cadre de structures médico-sociales (EHPAD, SSIAD). Ils ne détailleront pas les prises en charge spécialisées ou qui relèvent d'un accès aux structures spécifiques hospitalières. La place des aidants sera également étudiée.

Ils auront pour objectif de répondre aux questions et aux besoins de ces professionnels dans la prise en charge de leurs patients ayant une ou plusieurs maladies chroniques et nécessitant des soins palliatifs ou en fin de vie. Ces questions peuvent être d'ordre médical ou organisationnel et seront centrées sur le parcours de soins du patient.

Ne sont pas abordés dans ce document :

- les soins palliatifs spécifiques d'une maladie chronique ;
- les soins palliatifs en pédiatrie car demandant une prise en charge de l'enfant et de sa famille spécifique ;
- les éléments de réflexion face à une demande d'euthanasie ;
- les aspects organisationnels en cas d'hospitalisation et à la sortie de l'hôpital.

1. Contexte et enjeux

1.1 Enjeux

1.1.1 Données épidémiologiques

Les besoins en soins palliatifs augmentent en raison du vieillissement de la population qui s'accompagne d'une augmentation tendancielle à la fois de l'incidence et de la mortalité des affections vasculaires cérébrales, des dégénérescences neurologiques et des cancers (1). L'Observatoire national de la fin de vie, créé par décret du 19 février 2010, a estimé dans le rapport 2011 et 2012 (en cours de publication) que :

- les 2/3 des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs, soit près de 322 200 personnes en 2008 ;
- 64 % d'entre elles décèdent à l'hôpital, 23 % à domicile, 11% en maison de retraite et 3 % dans d'autres lieux ;
- les patients décédés des suites d'un cancer représentent près de la moitié (48 %) des personnes relevant d'une prise en charge en soins palliatifs, les personnes présentant des défaillances cardiaques et pulmonaires représentent 18,7 %, les maladies cérébro-vasculaires et les démences incluant la maladie d'Alzheimer représentent chacune plus de 9 %.

1.1.2 Définitions et démarche en soins palliatifs

► Définitions

La loi du 9 juillet 1999 a défini les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

Cette définition a été complétée par celles de :

- la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (2) ;
- l'Anaes (3) ;
- l'OMS (2002) (4) ;

qui sont décrites en annexe 1.

► Démarche en soins palliatifs

La démarche en soins palliatifs est une façon d'aborder les situations complexes et individualisées où les questions se rapportant à la qualité de la fin de vie et au respect des choix de la personne vont se poser. Elle est susceptible d'être mise en œuvre dès l'annonce d'une maladie grave dont on sait qu'elle ne guérira pas ou lors de la survenue d'une complication sévère. Elle ne se limite pas à la fin de vie et se met en œuvre très en amont dès lors que la maladie est potentiellement mortelle. Les soins de confort, l'accompagnement psychologique de la personne et les questions éthiques occupent une place essentielle¹.

¹ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1063057/quels-sont-les-fondements-de-la-demarche-palliative

1.1.3 Besoins des patients et des aidants

► Quels besoins en soins palliatifs ?

Les besoins multiples des patients sont regroupés en plusieurs domaines : besoins physiques (essentiellement le contrôle des symptômes), besoins psychologiques, sociaux, et spirituels.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé en Belgique² (5) a précisé que deux catégories de besoins (souvent non satisfaits) demandent un surcroît d'attention : le besoin en informations dispensées de manière progressive et le soutien dans les activités de la vie quotidienne.

► Pour quels patients ?

- Les soins palliatifs sont destinés à toutes les personnes atteintes de maladie grave, évolutive, incurable, quel que soit leur âge, ou aux personnes ayant des maladies secondaires au processus de vieillissement.
- Ils visent aussi les proches en matière de soutien psychosocial dans toutes les phases de la maladie et du deuil.
- Ils ne se limitent pas aux personnes atteintes d'un cancer.
- Deux groupes de patients ont une plus longue espérance de vie et des besoins souvent négligés (5) :
 - les patients souffrant de maladies chroniques à un stade avancé (insuffisance cardiaque, affection pulmonaire) dont certains besoins sont souvent non satisfaits, notamment au niveau social ;
 - les patients atteints de démence, du fait de la difficulté de gestion de leurs symptômes, d'une absence de plan de soins et d'un accès limité aux soins palliatifs spécialisés. Par ailleurs, ils ont besoin d'un type de communication spécifique, tandis que leur famille doit également bénéficier d'une communication relative à l'évolution de la maladie.

► Soins de support et soins palliatifs

Les soins de support sont définis en cancérologie (7) comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a. Les soins de support font appel à des compétences dans les domaines de la nutrition, la diététique, la psycho-oncologie, la douleur, la kinésithérapie, l'orthophonie, etc.

Les patients atteints de cancer nécessitent en particulier une prise en charge de la douleur (8).

Le concept de soins de support est beaucoup plus large que celui des soins palliatifs de par les compétences qu'il coordonne et de par le temps de la maladie qu'il concerne : il va de l'annonce du diagnostic à la phase curative, puis palliative initiale et terminale, et concerne également les malades guéris (9). Ils s'inscrivent dans une logique de prise en charge globale de la personne (annonce, accompagnement, etc.).

² https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027341.pdf

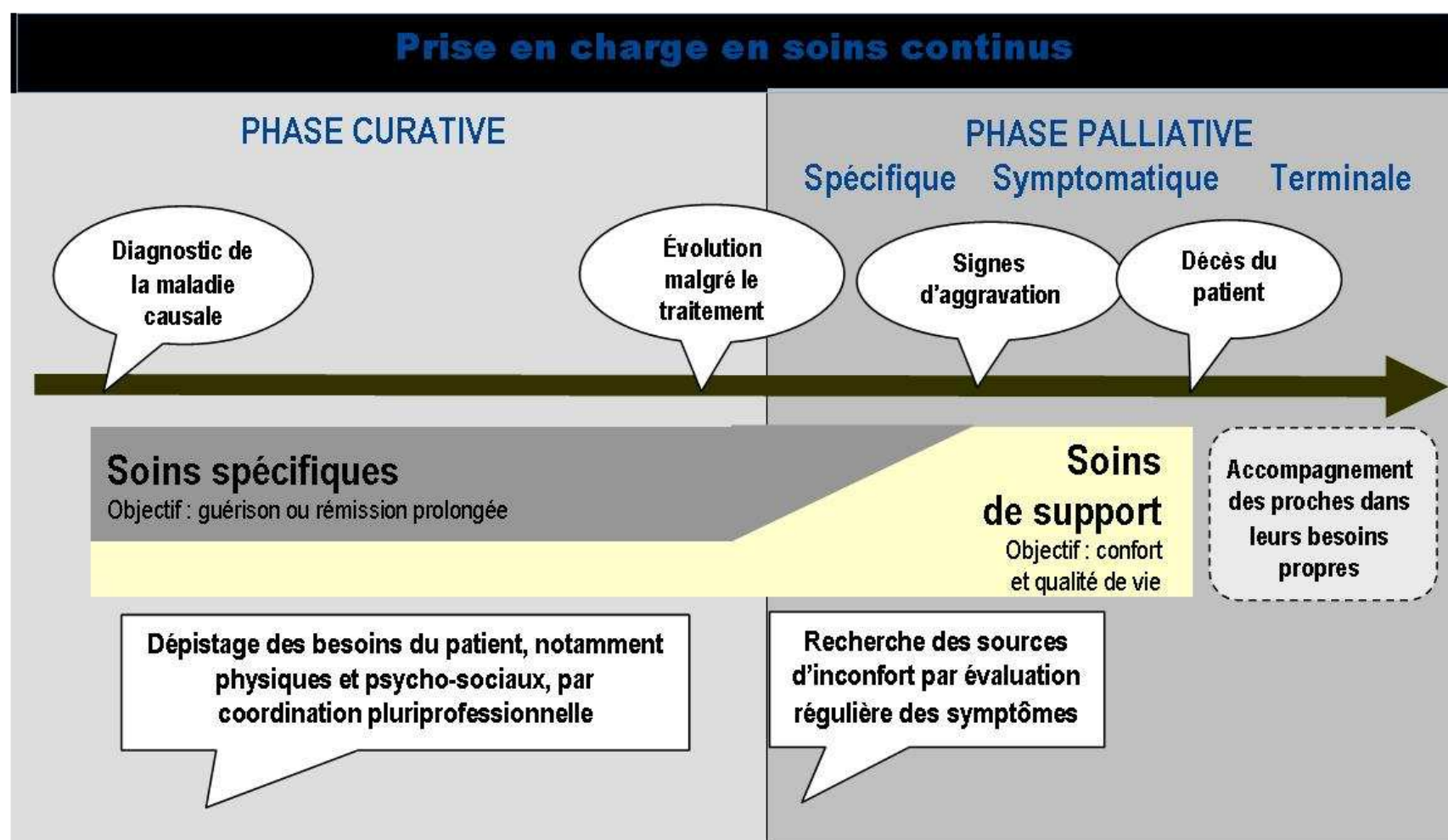
FIGURE. PRISE EN CHARGE EN SOINS CONTINUS

Figure extraite de « Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? M Lévy-Soussan, (10)

Cette figure montre que les traitements sont continus de la phase curative à la phase palliative et que la phase palliative ne se limite pas à la fin de vie.

La proposition est de centrer le document sur la phase palliative avec 3 étapes : celle où les soins curatifs sont encore bénéfiques, l'étape où les soins curatifs sont arrêtés et où seuls les soins palliatifs sont administrés et la phase de deuil avec l'accompagnement des proches.

1.2 Contexte législatif et réglementaire

1.2.1 Les différentes lois

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

- elle définit les soins palliatifs ;
- elle donne le droit à toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ;
- elle ouvre le droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie³ ;
- elle aborde les soins à domicile et le rôle des bénévoles d'accompagnement.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Cette loi a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux : l'amélioration de l'information du malade en respectant sa volonté, la réparation des accidents thérapeutiques.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti⁴. Parmi les principes de la loi :

- elle institue le refus de toute « *obstination déraisonnable* » permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés, y compris pour les malades qui ne sont pas en fin de vie ;
- elle donne le droit au patient de refuser un traitement ;
- elle précise que tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur ;
- elle autorise le médecin à appliquer « *un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie* », si c'est le seul moyen de soulager une personne en fin de vie qui ne peut plus guérir ;
- elle introduit un processus collégial de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté, et a instauré la désignation d'une personne de confiance ;
- elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

1.2.2 Les circulaires et instructions

► Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002

Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.

► Circulaire n° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

L'organisation de l'offre de soins en soins palliatifs est articulée autour d'un principe général de gradation des prises en charge.(11).

³ Congé de 3 mois pour l'entourage du malade, salarié du secteur public ou privé dont une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs.

⁴<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240>
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/ta/ta0358.asp>

► **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 soins palliatifs sont des réseaux de santé au sens de l'article L 6321-1 du CSP (12).

Par leur activité de coordination, ils mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace, en direction des personnes malades, des proches, des soignants, des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants.

► **Instruction DGOS/R 4/DGCS n° 2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD**

► **Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé »**

1.2.3 Code de déontologie médicale

Deux articles sont directement en lien avec les soins palliatifs :

- article 35, décret du 8 août 2004 ;
- article 37 modifié par le décret n°2010-107 du 29 janvier 2010.

1.3 Plans et programmes

- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (13)

Les mesures proposées sont décrites en annexe 2.

- Plans cancer 2003-2007 et 2009-2013
- Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010
- Programme d'actions concertées « Qualité et fin de vie 2011-2014 »

La HAS, l'Observatoire national de la fin de vie et le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs ont mis en place un programme d'actions concertées triennal « Qualité et fin de vie ».

Trois enjeux ont été identifiés :

- l'amélioration des pratiques professionnelles dans les services non spécialisés en soins palliatifs ;
- la mise en place de politiques d'établissement et de services favorisant l'évolution des pratiques cliniques et garantissant le respect des droits des patients en fin de vie ;
- l'évaluation des effets induits par les démarches d'amélioration dans le champ de la fin de vie : l'objectivation des dynamiques organisationnelles et des pratiques cliniques sous-jacentes au déploiement de la démarche palliative.

Dans le cadre de ce programme, un séminaire a eu pour thème « Fin de vie à domicile : quels outils pour améliorer la qualité des soins » : des retours d'expérience ont été présentés sur la prise en charge des patients en fin de vie, notamment par le réseau Pallia 53 en Mayenne et par l'HAD d'Ile-de-France. Les principales conclusions sont les suivantes :

- les structures de soins palliatifs, réseau équipe mobile de soins palliatifs sont répartis et fonctionnent de façon très hétérogène sur le territoire (présence ou non de réseau, sortie de l'équipe mobile de l'hôpital ou non, coordination ou compétition entre elles et avec les structures d'HAD, rôle du médecin généraliste, etc.) ;

- les structures d'HAD sont également hétérogènes : connaissance ou non des traitements, superposition ou complémentarité des acteurs, partenariat ou compétition avec les réseaux ;
- la gestion des situations d'urgence est difficile mais peut être améliorée lorsqu'un partenariat ou une collaboration entre ces structures et avec les structures d'urgence (SAMU) est établie (expérience du réseau Pallia 53 et de la collaboration HAD/réseau en Ile-de-France) ;
- les médecins généralistes qui voient un petit nombre de malades par an dans ces situations sont souvent démunis : outre un manque de disponibilité, ils doivent gérer l'angoisse de la famille, ne savent pas toujours conduire les traitements palliatifs et certains peuvent avoir tendance à hospitaliser leur malade.

1.4 Expression des patients

Lors des états généraux de la santé en 1998-1999, la douleur et les soins palliatifs ont fait partie des sujets qui ont mobilisé les participants.

Lors de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présidée par M. Jean Leonetti, des auditions ont été réalisées qui ont notamment dégagé les points suivants.

- De la part des malades et de leur famille :
 - la mort fait peur et isole, le soulagement de la douleur physique est un impératif absolu, l'accompagnement du malade et de sa famille est essentiel ;
 - les soins palliatifs sont très souvent réduits aux seuls soins terminaux et à la proximité imminente de la mort, confondus avec l'euthanasie : pour beaucoup de familles, soins palliatifs équivaut à perspective de mort très proche et abandon thérapeutique.
- La loi Leonetti est méconnue des professionnels et du public, parfois mal comprise (personne de confiance, directives anticipées).

1.5 Rapport « Penser solidairement la fin de vie »

Le président de la République a demandé au Pr Sicard une réflexion globale sur la fin de vie en France. Celui-ci s'est entouré d'une commission qui a rendu son rapport en décembre 2012. Parmi les conclusions de cette commission, celles en lien avec cette note de cadrage sont les suivantes.

- La loi Leonetti est insuffisamment connue et appliquée.
- Compte tenu de l'importance des directives anticipées, de la qualité de leur rédaction et de l'effectivité de leur usage, un document pourrait être proposé par le médecin à tout adulte qui le souhaite, même en bonne santé : un exemple pourrait être fourni par le ministère ; la commission propose qu'un deuxième document soit élaboré en cas de maladie grave diagnostiquée, concernant spécifiquement les traitements de fin de vie.
- Les seules unités de soins palliatifs sont insuffisantes et doivent être élargies pour que les patients reçoivent des soins palliatifs à domicile (rôle des agences régionales de santé pour avoir une visibilité des structures et compétences disponibles 24 h/24, 7 j/7 et assurer une couverture du territoire)
- Les proches devraient bénéficier de mesures de « répit ».
- La formation des étudiants sur les soins palliatifs doit être améliorée et la formation continue des médecins par le développement professionnel continu devrait disposer de programmes portant sur les soins palliatifs et la fin de vie.
- Les soins palliatifs devraient être introduits dès l'annonce d'une maladie grave qui doit s'accompagner d'un projet spécifique de fin de vie ; les soins palliatifs s'érigent au moins autant en soins de support qu'en soins de fin de vie.
- Un travail avec les urgentistes sur leurs pratiques de réanimation devrait être engagé pour éviter le plus possible de créer des situations de prolongation déraisonnable de la vie.

2. État des lieux de la base documentaire disponible

La recherche documentaire est décrite en annexe 3. Les publications s'intéressant aux soins palliatifs spécifiques de chacune des maladies chroniques n'ont pas été retenues.

La base documentaire sélectionnée est décrite en annexe 4. Elle porte sur :

- les recommandations disponibles sur les soins palliatifs :
 - recommandations de la HAS,
 - recommandations de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé,
 - recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs,
 - autres recommandations ;
- les guides ALD réalisés par la HAS avec l'INCa ;
- recommandations internationales ;
- d'autres documents :
 - documents de l'Inpes,
 - outils développés par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs,
 - autres outils destinés aux professionnels et/ou aux patients,
 - outils proposés dans le domaine de la cancérologie.

3. Avis des experts sollicités

3.1 Professionnels et associations sollicités

3.1.1 Professionnels de santé

- D^r Pascale Arnould, médecin généraliste, membre du Collège de médecine générale
- Agnès Brabant, orthophoniste, secrétaire générale adjointe du conseil d'administration de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
- D^r Martial Botebol, médecin généraliste, représentant des maisons et pôles de santé
- Dr Alain de Broca, neuropédiatre, docteur ès sciences – génie biomédical, docteur en philosophie
- D^r Michèle Levy-Soussan, chef de service unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, hôpital Pitié-Salpêtrière
- D^r Marc Magnet, médecin coordonnateur, président CME, HAD Soins et santé
- D^r Christian Michel, médecin généraliste
- D^r Nathalie Nisenbaum, directrice du réseau Arc-en-ciel
- M^{me} Sylvie Rigolier, infirmière libérale
- Dr Bernard Romefort, médecin en USP, maison de santé Claire-Demeure, fondation des Diaconesses, Reuilly

3.1.2 Représentants d'associations de patients

- Fédération des associations « Jusqu'à la mort accompagner la vie » (JALMAV)
- Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD)
- Ligue nationale contre le cancer

3.1.3 Institutions

- M. Lucas Morin, Observatoire national de la fin de vie
- M^{me} Nicole Bohic, ministère de la Santé

3.2 Résultats

Les professionnels ont montré un réel intérêt pour un guide sur ce thème en raison de l'impact du sujet sur leurs pratiques quotidiennes. Deux groupes de malades sont plus particulièrement mis en avant :

- les personnes ayant une maladie incurable, en particulier un cancer, mais également une maladie neurodégénérative ou autre maladie chronique à un stade avancé ;
- les personnes âgées ayant des polyopathologies.

3.2.1 Quels patients : repérage des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs

Les soins palliatifs s'intègrent dans la nécessaire continuité des soins et dans l'accompagnement de la personne malade. Les soins palliatifs sont administrés en complément des soins curatifs puis lorsque le traitement curatif est arrêté.

Les malades bénéficient souvent trop tardivement des soins palliatifs.

La difficulté du repérage des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs est due :

- à la variabilité de la représentation de la démarche palliative au sein des équipes ou des professionnels ;
- à des aspects organisationnels :
 - le médecin généraliste ne voit plus le malade qui est suivi à l'hôpital et il n'est pas informé de son état de santé : il est appelé auprès de son malade au stade terminal ; par ailleurs il est souvent informé avec retard lors de sa sortie d'hospitalisation,
 - certains médecins généralistes ne font pas suffisamment appel au réseau car soit il n'y en a pas dans leur région, soit le travail avec un réseau leur semble trop lourd, soit le réseau ne répond pas à leurs attentes ;
- à des aspects médicaux :
 - les professionnels de 1^{er} recours, médecin, infirmière, kinésithérapeute, connaissent insuffisamment les critères d'entrée dans une démarche palliative,
 - les oncologues donnent à leurs patients des soins de support qui retardent la mise en route de soins palliatifs proprement dits.

Le document soins palliatifs doit rappeler la nécessaire continuité des soins et définir les critères d'entrée dans la démarche palliative en rappelant que les « soins palliatifs » ne signifient pas « fin de vie ». Des outils permettant une identification précoce de ces patients sont nécessaires.

3.2.2 Quand et comment répondre aux besoins du malade et des aidants ?

► Le stade de la maladie

Trois phases de la maladie permettent de distinguer :

- les personnes ayant une maladie incurable chez lesquelles les soins actifs de la maladie sont bénéfiques à côté des soins palliatifs ;
- les personnes pour lesquelles les soins palliatifs sont devenus exclusifs, à visée symptomatique uniquement pour améliorer le confort et la qualité de vie du malade ;
- les personnes au stade terminal.

Par ailleurs, en ce qui concerne la prise en charge des personnes en fin de vie :

- chez les sujets très âgés, elle est souvent peu médicalisée ; la perte d'autonomie conduit surtout à des questions de coordination des professionnels ;
- chez les sujets souffrant d'une maladie incurable ou les sujets âgés ayant des polyopathologies, les symptômes peuvent être, outre les symptômes liés à la maladie, la douleur, l'angoisse, selon les cas, la dépression, la dyspnée, le delirium.

► Prise en charge des symptômes et des soins de confort

Les médecins ne connaissent pas toujours les modalités thérapeutiques des symptômes de fin de vie : soulagement de la douleur, alimentation parentérale, etc. Ils souhaiteraient des outils

pour le traitement des principaux symptômes ou signes cliniques : douleur, dépression, dyspnée, nausées et vomissements, fatigue, anorexie, constipation, escarres, autres.

De la même façon, certains connaissent mal la prise en charge des soins de confort contributifs à la qualité de vie : soins de bouche, hygiène corporelle, etc.

Ainsi, des fiches pratiques à destination des infirmières et des médecins seraient utiles pour aider :

- au repérage et au traitement des différents symptômes, à la manipulation de l'alimentation parentérale, des solutés d'hydratation, des médicaments utilisables par voie sous-cutanée ;
- à la rédaction d'ordonnances anticipées personnalisées que le malade pourrait utiliser lorsque l'infirmier et/ou le médecin sont inaccessibles, assurant ainsi la continuité des soins en ville, et permettre la liaison avec les interventions en urgence.

► **L'accompagnement du malade**

- La prise en compte de la souffrance morale, des besoins psychologiques du malade est parfois difficile pour les professionnels, médecins ou paramédicaux. Par ailleurs, ils peuvent manquer de temps pour être suffisamment à leur écoute.
- La prise en compte des besoins spirituels par le personnel soignant est importante à l'hôpital, dans les unités de soins palliatifs ou en EHPAD ; à domicile, elle l'est moins car cela concerne l'intimité des familles et l'entourage assure le respect des rites le cas échéant.

► **La prise de décision**

- Un rappel de la loi Leonetti est nécessaire : désignation de la personne de confiance, recueil des directives anticipées, procédure collégiale pour arrêter ou limiter le traitement, etc.
- Le choix du type d'intervention en fonction des symptômes physiques, de la souffrance psychologique et morale du malade et des aidants est difficile pour le médecin d'autant qu'il n'est pas confronté souvent à ce type de situation (2 à 4 par an en moyenne).
- Le médecin est parfois confronté à la nécessité de prendre des décisions éthiques (arrêt des traitements curatifs, indication des produits sédatifs, arrêt de l'hydratation et de l'alimentation, etc.) qui doivent être collégiales, nécessitant l'appel des structures spécialisées, réseau, équipe mobile, HAD.

► **L'accompagnement des proches et des aidants**

Le rôle des aidants est essentiel.

Le médecin généraliste doit pouvoir répondre aux nombreuses questions que se posent les proches (exemples de questions en annexe 6).

Il est important de veiller à leur résistance et à leur état de santé physique et moral (risque d'épuisement).

► **La gestion des situations d'urgence**

Les professionnels sont parfois confrontés à des situations d'urgence pendant une phase d'aggravation ou dans les derniers jours de vie, dont la gestion peut s'avérer difficile. Les structures en charge de l'urgence (SAMU, SMUR...) peuvent être mobilisées mais en l'absence de fiche/document de transmission préétabli elles sont parfois démunies face à la conduite à tenir. Ces situations entraînent parfois des hospitalisations évitables. Ainsi la coordination et la transmission d'informations entre les structures impliquées sont essentielles. La rédaction d'ordonnances anticipées et l'achat des médicaments en amont peuvent permettre de répondre au moins en partie aux besoins du malade.

Les principales attentes des professionnels sont :

- un rappel de la loi Leonetti car il y a une méconnaissance des professionnels (et du public) sur les dispositifs légaux et les droits des personnes en fin de vie ;
- une aide à la gestion des situations d'urgence ;
- la prise en charge des symptômes avec l'apport d'outils pratiques.

3.2.3 Les aspects organisationnels

► Les intervenants

- Les professionnels de 1^{er} recours sont le médecin généraliste, l'infirmière, le pharmacien, le cas échéant le kinésithérapeute, et les professionnels exerçant dans les maisons et pôles de santé pluriprofessionnels ; ils sont confrontés à une prise en charge clinique, psychologique et sociale et au soutien des aidants : l'appui et la coopération avec d'autres professionnels sont nécessaires ;
- Les professionnels de 2^e recours sont les spécialistes, le psychologue, le psychiatre, le spécialiste de l'évaluation et du traitement de la douleur, l'ergothérapeute, le diététicien, le nutritionniste, le psychomotricien.
- Les professionnels sur le plan médico-social sont l'aide-soignant, les auxiliaires de vie, l'assistante sociale ;
- Lorsque les besoins deviennent multiples et complexes, les soins peuvent être assurés par :
 - les SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) : sur prescription médicale, ils assurent des prestations et soins infirmiers ainsi que des soins de base (actes essentiels de la vie par des aides-soignants) ; selon besoin ergothérapeute et psychologue peuvent intervenir ;
 - les équipes pluridisciplinaires médico-sociales intervenant dans le cadre des SAAD (service d'aide et d'accompagnement à domicile) ou SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile). Les structures et modes de financement de l'accompagnement et des aides médico-sociales sont développés dans la note de cadrage « Accompagnement médico-social dans les maladies chroniques ».
- Dans les situations d'urgence ou lorsque la continuité des soins n'est pas assurée, les structures telles que le SAMU ou SOS médecins peuvent être impliquées.
- Les autres acteurs offrent une organisation des soins et une coordination des professionnels variables selon les régions et les équipes.
 - **Les réseaux de santé⁵**
 - Les réseaux de santé en soins palliatifs assurent le lien entre la prévention et la santé, entre les secteurs médical et médico-social, et ont pour but de coordonner l'action des différents acteurs.
 - Ils peuvent par ailleurs faire intervenir d'autres professionnels (psychologues par exemple), donner des conseils thérapeutiques (traitement de la douleur en particulier), intervenir dans l'aide à la décision et le questionnement éthique.
 - D'autres réseaux peuvent être sollicités : réseau « personnes âgées », réseau douleur, réseau cancer ; dans certaines régions, ils se sont orientés vers une fonction de coordination territoriale plurithématique, rapprochant les soins palliatifs, la douleur, la gérontologie ou encore les soins de support en cancérologie.
 - Leur répartition sur le territoire est inégale et selon les experts, leurs appuis aux professionnels de 1^{er} recours sont hétérogènes.

- **L'hospitalisation à domicile**

⁵ La DGOS a publié le 28 septembre 2012 un guide « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé » : à terme, évolution vers « des réseaux polyvalents de proximité, centrés sur la coordination des soins et au service des équipes de proximité ».

- Il a été observé une montée en charge très rapide des structures d'HAD ces 3 dernières années, et pour certaines une place centrale des soins palliatifs dans leur activité.
 - Soit elle est assurée en suivi d'une hospitalisation, soit elle est prescrite à l'initiative du médecin lorsque la charge en soins devient trop importante.
 - Elle permet l'accompagnement du patient dans son lieu de vie habituel (HAD possible en EHPAD), le soutien et l'accompagnement des proches ; elle permet d'anticiper une éventuelle hospitalisation en LISP ou USP.
 - Les équipes sont constituées de médecins, psychologues, infirmiers, assistante sociale et sont en lien avec les professionnels libéraux, l'équipe mobile de soins de support et palliatifs, le réseau éventuel, les structures d'urgence (SAMU, SOS médecins). Le médecin coordinateur évalue la charge en soins, mobilise les ressources pour assurer la continuité des soins : il n'est pas prescripteur mais vient en appui au médecin traitant.
 - Néanmoins, l'organisation et le fonctionnement sont hétérogènes : certains médecins coordinateurs prescrivent, le niveau de réponse la nuit ou le week-end est variable, certaines structures n'assurant pas la continuité des soins.
 - Les équipes d'HAD peuvent être amenées à assurer la coordination avec les structures médico-sociales.
- **Les équipes mobiles de soins de support et palliatifs**
 - Équipes hospitalières, elles peuvent selon les régions intervenir sur le lieu de vie du malade, domicile ou EPHAD.
 - Elles n'ont pas pour mission de réaliser des soins en tant que tels mais par leur expertise, elles accompagnent les professionnels dans leur pratique, apportent un soutien technique et des conseils au médecin généraliste et à l'infirmière (aide à la prescription pour un meilleur contrôle des symptômes). Elles participent à la réflexion éthique lors des prises de décision complexes (poursuite ou au contraire arrêt des traitements, sédation, etc.).
 - Elles interviennent également dans le soutien des proches pendant la maladie et après le décès.
 - **Les établissements médico-sociaux** (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les maisons d'accueil spécialisées pour personnes handicapées (MAS) ont également des patients pouvant nécessiter des soins palliatifs. Les équipes mobiles ou les réseaux de santé peuvent intervenir.

En conclusion, face à la multiplicité des acteurs et à l'organisation variable selon les territoires, les médecins généralistes ne savent pas toujours qui mobiliser et quand ; en effet la présence, le rôle, le fonctionnement et la coordination entre elles des structures telles que réseaux, équipes mobiles, HAD, SSIAD, SAMU sont variables selon les territoires.

Cela pose par ailleurs la question des interfaces entre les professionnels libéraux et ces différentes structures.

► La coordination et la continuité des soins

La coordination des différents professionnels entre eux, avec les structures de soins palliatifs et avec l'ensemble des aides médico-sociales est essentielle ; elle est assurée de façon variable selon les territoires (disponibilité ou non d'un SSIAD, existence de réseau ou non, fonctionnement de l'HAD, etc.). Les intervenants potentiels dans la coordination peuvent être :

- l'infirmier(ère), qui joue un rôle clé (acte reconnu à la nomenclature⁶) ; il(elle) peut être sollicité(e) par :
 - le médecin généraliste,
 - le service hospitalier à la sortie du malade de l'hôpital,
 - le prestataire en sortie d'hospitalisation,

⁶ Article 23.2 – Majoration de coordination infirmier(ère) (créée par décision UNCAM du 20/12/11) : « Lorsque l'infirmier(ère) réalise à domicile (...) des soins inscrits au titre XVI à un patient en soins palliatifs ».

- le réseau,
- le SSIAD : une convention peut être passée pour que l'infirmière libérale assure les soins dans le cadre du SSIAD,
- l'HAD.

Par ailleurs outre son rôle central dans la coordination et à la sortie de l'hôpital, il(elle) peut être amené(e) à assurer la continuité des soins ;

- le réseau de santé ;
- le SSIAD qui comporte un IDE coordinateur ;
- En cas d'HAD, le coordinateur des soins.

La continuité des soins est assurée par l'équipe de 1^{er} recours, le SSIAD ou l'HAD, certains réseaux ou équipes mobiles. Mais en pratique :

- les médecins généralistes peuvent manquer de temps pour s'occuper des malades en soins palliatifs ou en fin de vie et de leurs aidants et par ailleurs ils n'ont pas toujours les compétences ou les ressources pour le faire ;
- il peut arriver que la continuité des soins par le SSIAD ou l'HAD ne soit pas assurée, pouvant conduire alors à l'appel des structures telles que le SAMU ou SOS médecins ou à un transfert au service d'urgence de l'hôpital.

L'hospitalisation peut également être programmée ou dirigée vers le service de spécialité ou vers une structure spécialisée, USP ou LISP. Il est nécessaire de rappeler d'inclure le médecin généraliste dans la boucle de suivi du malade même s'il est assuré par les professionnels hospitaliers. La sortie d'hospitalisation nécessite l'information des acteurs libéraux et doit être coordonnée, ce qui n'est pas toujours le cas.

Autres remarques des experts interrogés :

- En cancérologie, il est nécessaire d'impliquer le médecin généraliste tôt dans la prise en charge de ces patients, dès l'annonce du diagnostic.
- Plusieurs experts soulignent la nécessité d'anticiper les complications aiguës ou les situations complexes pouvant survenir chez ces patients et de prévoir les modalités organisationnelles de leur prise en charge en fonction du choix exprimé par le patient et les proches.
- Certains proposent des réunions de concertation pluridisciplinaire pour améliorer la prise en charge de ces patients.
- D'autres proposent des réunions de coordination pour que chaque acteur intervienne au bon moment.

Le document devrait décrire les différentes modalités organisationnelles permettant d'améliorer la prise en charge de ces malades (et des aidants) : SSIAD, réseaux, HAD, EMSP, aides médico-sociales (référence à la note de cadrage), et fournir des outils permettant d'accéder localement aux ressources disponibles.

4. Propositions d'outils et méthode

4.1 Champ du sujet, professionnels concernés et formats

► Le parcours de soins

Compte tenu de la multiplicité des questions potentielles, il est nécessaire de limiter le champ du document/le nombre d'outils d'autant que les recommandations disponibles sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (3), sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (14), ou sur la sédation (18,19) restent d'actualité.

Par ailleurs, il existe de nombreux outils disponibles qui demandent à être vulgarisés.

La proposition est de se concentrer sur la phase palliative du parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique et d'en identifier les points critiques.

► Professionnels concernés :

- Ils cibles habituelles des outils « parcours de soins » déjà produits⁷ :
 - les professionnels impliqués dans la prise en charge générale s'inscrivant dans la durée : le médecin généraliste, l'infirmier(ère), les autres paramédicaux, le pharmacien,
 - les structures pluriprofessionnelles (maisons et pôles de santé pluridisciplinaires) ;
- les structures intervenant dans ces situations complexes ou en urgence :
 - SSIAD⁸,
 - structures d'urgence pouvant intervenir pendant cette phase (SAMU - SOS médecins).

► Le format :

Les documents et outils produits devront être orientés vers la pratique, d'un format court, facilement lisibles et accessibles.

⁷ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1249209/methode-d-elaboration-du-guide-et-des-outils-parcours-de-soins-pour-une-maladie-chronique?xtmc=&xtcr=2

⁸ Les autres structures médico-sociales sont analysées dans la note de cadrage « Accompagnement médicosocial des maladies chroniques ».

4.2 Contenu des outils

4.2.1 Outils d'information

- Rappel de la définition de la démarche en soins palliatifs.
- Information pédagogique sur les structures permettant d'aider le médecin généraliste et l'infirmier(ère) dans la prise en charge des patients nécessitant des soins palliatifs⁹ : rôle des réseaux, des équipes mobiles, de l'HAD, des structures habilitées à ce type de prise en charge.
- Rappel de loi Leonetti :
 - rappel des principes de la loi Leonetti ;
 - inventaire des outils existants sur les directives anticipées et proposition d'outil expliquant le rôle du médecin généraliste dans ce recueil avec proposition de formulaire explicatif pour le malade.

4.2.2 Outils de mise en œuvre : proposition de parcours de soins

► Identification des patients et mise en route de la démarche en soins palliatifs

- Identification des situations où le recours aux soins palliatifs est fréquent (maladies chroniques, démence, cancer).
- Proposition d'outils d'aide au repérage des patients au sein de chaque groupe, et d'aide à la décision de commencer les soins palliatifs.

► Description de parcours de soins de différentes situations

Le médecin généraliste est l'acteur autour duquel gravitent les structures d'appui pour la prise en charge optimale de ces patients.

- Description des filières permettant au médecin généraliste d'accéder aux informations et d'avoir son tissu de professionnels relais : réseau, équipes mobiles, SSIAD, autres services médico-sociaux, HAD.
- Identification des points critiques de la prise en charge de ces patients.
- Exemples de parcours de soins¹⁰ pour les patients identifiés ci-dessus avec la description des ressources auxquelles le médecin généraliste et l'infirmière peuvent faire appel et leur coordination ; dans chaque cas, une fiche pratique sera proposée, décrivant :
 - le rôle du médecin généraliste, de l'infirmière et des autres professionnels ;
 - la coordination des professionnels entre eux, et avec les structures de soins palliatifs ainsi qu'avec les aides médico-sociales (des outils pratiques ou des moyens favorisant cette coordination pourront être proposés) ;
 - la place des aidants et leur nécessaire évaluation.
- Proposition de fiche permettant :
 - la coordination entre les structures d'urgence (SAMU, SOS médecins), le médecin généraliste et les autres professionnels impliqués (possibilité d'exploiter des modèles existants¹¹ ;

⁹ Les liens avec le médico-social sont décrits plus précisément dans la note de cadrage sur l'accompagnement médico-social dans les maladies chroniques.

¹⁰ Exemple simplifié de parcours de soins en annexe 7.

¹¹ <http://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/documentation/file/42.pdf>

- la coordination avec les SSIAD : place et rôle des SSIAD dans la prise en charge des personnes en fin de vie, et ressources que ces professionnels peuvent mobiliser face à ces situations (en collaboration avec l'Anesm et en synergie avec la note de cadrage sur le lien médico-social dans les maladies chroniques).

► **Accès aux informations**

Donner l'accès aux informations sur :

- la liste des réseaux disponibles dans les régions ; (<http://www.sfap.org/content/r%C3%A9seaux>)
- l'HAD (<http://vosdroits.service-public.fr/F732.xhtml>) (<http://www.fnehad.fr/>) ;
- les aides sociales (cf. guide sur l'accompagnement médico-social dans les maladies chroniques).

4.2.3 Autres outils

► **Accompagnement des aidants**

- Outils d'aide au repérage précoce des signes d'épuisement des aidants et à leur prise en charge.
- Réponses aux questions que se posent les aidants et exemples de documents existants à l'usage des patients et des familles.

► **Traitement des symptômes et soins de confort**

- Inventaire des outils existants et mise à disposition des médecins généralistes des liens permettant d'accéder à ces outils.

5. Modalités de réalisation

Ce travail comprendra :

- une analyse de la littérature ciblée sur les sujets traités, incluant les modalités organisationnelles et les parcours de soins ;
- une identification des parcours les plus fréquents.
 - exploitation des *focus groups* menés par l'Observatoire de la fin de vie,
 - complétée si nécessaire par un *focus group* incluant les professionnels de 1^{er} recours et l'ensemble des professionnels concernés ;
- une identification des points critiques et une description des parcours de soins dans les situations cliniques identifiées.
 - Groupe de travail constitué de 18 membres :
 - médecins généralistes : 4 dont un représentant des maisons et pôles de santé
 - infirmiers : 2 dont un représentant des maisons et pôles de santé
 - gériatre : 1
 - spécialistes de soins palliatifs : 1 représentant de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et 1 représentant de la maison Jacques Garnier
 - kinésithérapeute : 1
 - psychologue : 1
 - pharmacien : 1
 - réseau de santé en soins palliatifs : 1 (réseau des Hautes-Pyrénées)
 - équipe mobile de soins palliatifs : 1
 - cadre de santé (HAD) : 1
 - associations de patients : 2
 - assistante sociale : 1
 - Groupe de lecture constitué de 70 représentants des mêmes professions ou usagers et incluant d'autres professionnels (spécialistes des maladies, cancérologue, urgentiste, ergothérapeute, diététicien, orthophoniste).

Annexe 1. Définitions

► Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (2)

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.

La SFAP a ainsi précisé :

- l'approche globale de la personne ;
- le type de maladie « grave, évolutive ou terminale » ;
- la souffrance sociale et spirituelle ;
- la formation et le soutien des soignants et bénévoles d'accompagnement.

► Définition de l'Anaes (3)

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée :

- de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes ;
- d'anticiper les risques de complications ;
- de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ⁽³⁾.

L'Anaes a ainsi précisé les points suivants :

- « Ils cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. »
- « Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. »

► Définition de l'OMS (2002) (4)

L'OMS précise que « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.¹²

¹² P. 84.

Annexe 2. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

► Ce programme de mesures coordonnées comporte trois axes (13) :

- Axe 1 : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extra-hospitaliers.
- Axe 2 : l'élaboration d'une politique de formation et de recherche.
- Axe 3 : l'accompagnement offert aux proches.

Ce programme d'actions coordonnées portant sur les soins palliatifs a trois objectifs :

- ouvrir massivement le dispositif palliatif aux structures non hospitalières (établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées, domicile) (notamment au moyen du développement du travail en réseau et de l'augmentation du nombre des réseaux de soins palliatifs) pour pouvoir choisir le lieu de la fin de sa vie ;
- améliorer la qualité de l'accompagnement, en portant une attention particulière à la question des soins palliatifs pédiatriques ;
- diffuser la culture palliative au moyen d'une grande campagne de communication à destination des professionnels et surtout du grand public.

► Mesures du programme

- I - Développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie.
- II - Développer les réseaux ayant une activité en soins palliatifs.
- III - Développer la culture palliative dans les unités de soins de longue durée (USLD) et les hôpitaux locaux.
- IV - Organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques.
- V - Identifier des lits de soins palliatifs dans les services de soins de suite.
- VI - Rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes et diffuser la culture palliative dans les établissements médico-sociaux.
- VII - Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
- VIII - Développer et favoriser l'intervention de gardes-malades à domicile et assurer leur formation.
- IX - Expérimenter le dispositif de maison d'accompagnement.
- X - Conforter la recherche clinique en soins palliatifs et accompagnement de fin de vie.
- XI - Adapter le dispositif de formation médicale.
- XII - Mettre en œuvre des actions de formation MobiQual des personnels intervenant dans les structures médico-sociales et les services de soins à domicile.
- XIII - Adapter le dispositif de formation paramédicale initiale.
- XIV - Mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs.
- XV - Faciliter la prise en charge en hébergement temporaire de personnes âgées en soins palliatifs pour soulager les aidants et les proches.
- XVI - Assurer la formation des bénévoles d'accompagnement.
- XVII - Améliorer l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.
- XVIII - Organiser régionalement une journée d'échanges annuelle sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

Annexe 3. Recherche documentaire

I – Recherche sur Medline

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
Recommandations			
Étape 1 ET Étape 2	("Palliative Care" OR "Terminal Care")/de OR ("end of life care" OR dying OR palliat*)/ti (guidelines as topic OR practice guidelines as topic OR health planning guidelines OR consensus development conferences as topic OR consensus development conferences, NIH as topic)/de OR (practice guideline OR guideline OR consensus development conference OR consensus development conference, NIH)/type de publication OR (recommendation* OR guideline*)/ti	01/2005 – 10/2012	112
Parcours de soins			
Étape 1 ET Étape 3	("Critical Pathways" OR "Delivery of Health Care, Integrated")/de OR (pathway* OR "integrated care" OR "chronic care model" OR "integrated care model" OR "care bundle" OR "integrated management model" OR "chronic disease model" OR "disease management")/ti	01/2005 – 10/2012	124

II - Liste des sites visités

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé	http://afssaps.sante.fr/
Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux	http://www.anap.fr/nc/publications-outils/
<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>	http://www.ahrq.gov/
Banque de données en santé publique	http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/SearchForm
Bibliothèque médicale Lemanissier	http://www.bmlweb.org/consensus.html
BMJ <i>Clinical Evidence</i>	http://clinicalevidence.bmj.com/ceweb/index.jsp
Catalogue et index des sites médicaux de langue française	http://www.cismef.org/
Centre fédéral d'expertise des soins de santé	http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3439
<i>Centre for Palliative Care</i>	http://centreforpallcare.org/index.php/resources/
Centre national de ressources soin palliatif	http://www.soin-palliatif.org/
<i>Clinical Evidence</i>	http://www.clinicalevidence.com
<i>Clinical Practice Guidelines Portal</i>	http://www.clinicalguidelines.gov.au/
CMA Infobase	http://www.cma.ca/index.cfm/ci_id/54316/la_id/1.htm
<i>Cochrane Library</i>	http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/cochrane_search_fs.html
<i>Comprehensive Cancer Centre the Netherlands</i>	http://www.oncoline.nl/
Cour des comptes	http://www.ccomptes.fr/
<i>Department of Health</i>	http://www.dh.gov.uk/en/index.htm
<i>European Association for Palliative Care</i>	http://www.eapcnet.eu/
Parlement européen	http://www.europarl.europa.eu
Expertise collective de l'Inserm	http://www.inserm.fr/fr/questionsdesante/mediateque/expertises/
<i>Guidelines International Network</i>	http://www.g-i-n.net/
Haut Conseil de la santé publique	http://www.hcsp.fr/hcspi/explore.cgi/accueil?ae=accueil

Haute Autorité de Santé	http://www.has-sante.fr
Inahta	http://www.inahta.org/
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé	http://www.inpes.sante.fr/
Institut national du cancer	http://www.e-cancer.fr/
<i>Institute for Clinical Systems Improvement</i>	http://www.icsi.org/
La Documentation française	http://www.ladocumentationfrancaise.fr/
Les soins palliatifs en Franche-Comté	http://www.soinspalliatifs-fc.fr/recommandations_cliniques.php
Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports	http://www.sante-sports.gouv.fr/
<i>National Comprehensive Cancer Network</i>	http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.asp
<i>National Guideline Clearinghouse</i>	http://www.guideline.gov/
<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=home
New Zealand Guidelines Group	http://www.nzgg.org.nz/
Observatoire national de la fin de vie	http://onfv.org/
Organisation mondiale de la santé	http://www.who.int/fr/
Palli@Doc	http://vigipallia.soin-palliatif.org/modules/webportal/search.php?op=get&idbase=1&idsearch=1
Palliatif.org	http://www.palliatif.org/
SAGE <i>Directory (Standards and Guidelines Evidence)</i>	http://www.cancerview.ca/
<i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network</i>	http://www.sign.ac.uk/index.html
<i>Singapore Ministry of Health</i>	http://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/Publications/guidelines.html
Société française d'anesthésie et de réanimation	http://www.sfar.org/accueil/
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs	http://www.sfap.org/
Société française de médecine générale	http://drefc.sfm-g.org/
Société française d'étude et de traitement de la douleur	http://www.setd-douleur.org/textesOfficiels/texteslegislatifs/index.phtml
Société francophone de médecine d'urgence	http://www.sfm-u.org/fr/formation/consensus
<i>The Royal Dutch Medical Association</i>	http://knmg.artsennet.nl/Over-KNMG/English.htm
<i>Veterans Affairs Technology Assessment Program</i>	http://www.va.gov/VATAP/
<i>Veterans Affairs, Dep. of Defense Clinical practice guidelines</i>	http://www.healthquality.va.gov/

Annexe 4. État des lieux de la base documentaire disponible

1. Les recommandations disponibles sur les soins palliatifs

1.1 Documents HAS

- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations. Paris: Anaes; 2002. (3)
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Version courte. Saint-Denis La Plaine: Anaes; 2004. (14)

1.2 Recommandations de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis: Afssaps; 2002. (15)
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant. Saint-Denis: Afssaps; 2009. (16)
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis: Afssaps; 2010. (17)

1.3 Recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

- Trois recommandations sur la sédation¹³ pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes :
 - Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Paris: SFAP; 2009. (18)
 - Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. Paris: SFAP; 2009. (19)
 - Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'enfant en cas de détresse en soins palliatifs et en phase terminale. Paris: SFAP; 2009. (20)

¹³ La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

■ Autres recommandations :

- Recommandations pour l'indication et l'utilisation de la PCA à l'hôpital et à domicile pour l'administration de morphine chez le patient atteint de cancer et douloureux, en soins palliatifs. Paris: SFAP; 2006.(21)
- Recommandations sur la toilette buccale par le Collège des acteurs en soins infirmiers de la SFAP. Paris: SFAP. (22)

1.4 Guides ALD réalisés par la HAS avec l'INCa

Ces guides décrivent la prise en charge de la douleur commune à tous les cancers (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_644453/ald-n-30-cancer-colorectal?xtmc=&xtcr=1) (annexe 5) (23).

1.5 Recommandations internationales

Les recommandations suivantes ont été retenues :

- recommandations de moins de 5 ans de langue anglaise ;
- lorsque plusieurs recommandations sur des thèmes proches étaient disponibles, seule la recommandation la plus récente a été retenue.

Les recommandations concernant la prise en charge de chacun des symptômes n'ont pas été retenues car elles sont décrites dans la recommandation de l'Anaes de 2002 et une actualisation des chapitres concernés ferait l'objet de recommandations spécifiques sortant du champ du parcours de soins des maladies chroniques.

De même, de nombreuses recommandations réalisées par les principales agences [anglaise (NICE), américaine (24,25), européenne (*European Association for Palliative Care* (EAPC))] existent pour les prises en charge de symptômes spécifiques de chaque maladie, en particulier les cancers, qui ne sont pas décrites dans ce document.

► Définition des patients qui devraient bénéficier d'un « statut palliatif »

- Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Organisation des soins palliatifs en Belgique. KCE reports 115B. Bruxelles: KCE; 2009. (5)

► Recommandations générales sur les soins palliatifs et la fin de vie

- *L'Institute for Clinical System Improvement* (26) a développé des recommandations générales sur les soins palliatifs destinées à l'ensemble des professionnels de santé en charge de patients pouvant en bénéficier.
- Le NICE a publié en 2011 des standards de qualité pour les adultes ayant une maladie grave, évolutive, ou pouvant mourir dans les 12 mois, qui couvrent également l'accompagnement des proches et de la famille (27)
- Recommandations pour les infirmières : recommandations canadiennes destinées aux infirmières pour prendre en charge les soins des derniers jours ou dernières heures (28).

► Recommandations consacrées aux sujets âgés

Des recommandations spécifiques sur la démence ou sur chacune des maladies chroniques des sujets âgés n'ont pas été recherchées.

Deux recommandations sur les soins palliatifs chez les sujets âgés ont été identifiées :

- Australian Government Department of Health and Ageing. Guidelines for a palliative approach for aged care in the community setting. Best practice guidelines for the Australian context. Canberra: AGDHA; 2011. (29)
- World Health Organization. Palliative care for older people: better practices. Geneva: WHO; 2011. (30)

► Documents pour les familles

Les recommandations rédigées pour les professionnels hospitaliers spécialistes des soins palliatifs n'ont pas été retenues car elles décrivaient des aspects organisationnels non adaptés à la médecine ambulatoire.

Une recommandation a été retenue : Centre for Palliative Care. Clinical practice guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. Fitzroy: CPC; 2010. (31)

Les Québécois décrivent les éléments de soutien aux proches dans leur document de politique en soins palliatifs de fin de vie. (6)

► Aspects organisationnels

- L'Association canadienne de soins palliatifs a développé un modèle de guide des soins palliatifs qui décrit les aspects médicaux et organisationnels des soins palliatifs au Québec (32). Elle a ensuite développé un outil d'accompagnement des professionnels qui décrit les étapes du processus de la prestation des soins appliqué au domaine des soins palliatifs.
- Deux parcours de soins ont été identifiés :
 - « *Liverpool care pathway for the dying patient* » qui s'adresse au patient dans les derniers jours ou heures de vie. Ce parcours de soins a fait l'objet de très nombreuses publications qui ne sont pas répertoriées dans ce document.
<http://www.liv.ac.uk/mcpcil/liverpool-care-pathway>
 - *The gold standards framework* qui offre de nombreuses fiches pour les différents professionnels de 1^{er} recours et pour les patients dans leur dernière année de vie.
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/>

2. Autres documents

2.1 Documents de l'Inpes

- Les patients en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement. Saint-Denis: Inpes; 2007. (33)
 - Patients atteints de maladie grave. Soins palliatifs et accompagnement. Saint-Denis: Inpes; 2009. (34)
- Document destiné aux patients et à leurs proches : Soins palliatifs et accompagnement. Saint-Denis: Inpes; 2009. (35)

2.2 Outils développés par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Société française de gériatrie et gérontologie. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. Groupe SFAP/SFGG-2011. Paris: SFAP; 2011. (36)

- Guide "pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs". Paris: SFAP; 2010. (37)
- Guide : aide à la réflexion lors de situations extrêmes. Paris: SFAP; 2007. (38)
- Outils pratiques pour la prescription et l'utilisation de la PCA à l'hôpital et à domicile pour l'administration de morphine chez le patient atteint de cancer et douloureux, en soins palliatifs 2006. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-l4b-pdf.pdf>>. (39)
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Société française de gériatrie et gérontologie. Alimentation du sujet âgé en situation palliative. Paris: SFAP-SFGG; 2007. (40)
- La constipation sous opioïdes chez le patient relevant de soins palliatifs. Extrait des recommandations d'octobre 2008 du groupe de travail « Pôle Qualité » de la SFAP pour la prévention et le traitement de la constipation induite par les opioïdes chez le patient relevant de soins palliatifs. 2008. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-l2b-pdf.pdf>>. (41)

2.3 Autres outils destinés aux professionnels et/ou aux patients

► Outils pour les professionnels

- Outils proposés par MobiQual : le programme MobiQual est une action nationale mise en œuvre par la Société française de gériatrie et gérontologie avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. L'objectif est de soutenir l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles – qualité des soins et du prendre soin – en EHPAD, établissement de santé et à domicile, au bénéfice des personnes âgées et handicapées. Parmi les thématiques proposées de ce programme figurent : les soins palliatifs, la douleur, la bien-être, la dépression, la nutrition. Ce programme comprend des outils de sensibilisation, de formation et d'aide à la pratique quotidienne en EHPAD mais également adaptés pour le domicile.
- Fiches de la Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter sur la prise en charge des symptômes : elles concernent les symptômes suivants : anxiété (42), anorexie (43), constipation (44), crises dyspnéiques en fin de vie (45), crises hémorragiques extériorisées en fin de vie (46), crises douloureuses en fin de vie (47), déshydratation (48), diarrhée (49), dysphagie, fausses routes, troubles de la déglutition (50), nausées et vomissements (51), occlusion (52).
- Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support. Table pratique d'équianalgésie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception. 2010. <http://www.sfetd-douleur.org/rc/org/sfetd/htm/Article/2011/20110112-184349-733/src/htm_fullText/fr/Plaqueette%20%C3%A9quianalgie%20V5.pdf>. (53)
- Guide pour le retour à domicile du malade en soins palliatifs. Besançon: FEMSP; 2009. (54)
- Outils proposés par les réseaux pour améliorer la gestion des urgences à domicile ou en EHPAD. <http://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/documentation/file/42.pdf>

► Outils pour les patients

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. La constipation sous opioïdes. Extrait des recommandations d'octobre 2008 du groupe de travail « Pôle Qualité » de la SFAP pour la prévention et le traitement de la constipation induite par les opioïdes chez le patient relevant de soins palliatifs. 2008. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-l2a-pdf.pdf>>. (55)
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Comment utiliser la PCA ? 2006. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-l4a-pdf.pdf>>. (56)

- Outils proposés par les réseaux de soins palliatifs pour les familles ou les patients, par exemple guide pour le retour à domicile du malade (54) (CORPALIF-FNEHAD- RESPALIF), autres documents de la fédération RESPALIF¹⁴, du réseau Pallium¹⁵, Arc-en-ciel¹⁶, Pallia 53¹⁷, etc.
- Outils proposés par les associations de patients
 - <http://www.ligue-cancer.net/>
 - <http://www.jalmaalv.fr/do.php?n=Documentation.Accueil>
 - <http://www.admd.net/>

► Outils proposés dans le domaine de la cancérologie

L'INCa propose de très nombreux outils pour les médecins ou les malades ayant un cancer.

- Dossier sur la fatigue (<http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/se-faire-soigner/effets-secondaires/fatigue/prendre-en-charge>)
- Dossier sur la douleur (<http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/se-faire-soigner/effets-secondaires/douleur/douleur-et-cancer>) et fiche repère sur la douleur (http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/5405-fiche-repere-la-douleur-en-cancerologie-juin-2010)
- Fiche de détection de la fragilité sociale (http://www.e-cancer.fr/component/docman/doc_download/6648-fiche-de-detection-de-la-fragilite-sociale)
- Information pour les patients concernant les démarches sociales, le droit des malades, la vie professionnelle pour les proches (<http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/vie-quotidienne>)
- La personne de confiance, les proches (<http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/vie-quotidienne/les-proches/information-de-lentourage/personne-de-confiance>)

¹⁴ http://www.respalif.com/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=35

¹⁵ http://www.lepallium.fr/fr/index.php?option=com_content&view=article&id=64&Itemid=72

¹⁶ http://www.reseauarcenciel.org/content.php?id_niv1=126

¹⁷ <http://www.soins-palliatifs-mayenne.fr/documentation.php>

Annexe 5. Prise en charge de la douleur dans les guides ALD sur les cancers

La recherche de manifestations douloureuses doit être systématique chez tout patient atteint d'un cancer dès l'annonce du diagnostic et tout au long du suivi. La prise en charge de la douleur implique une évaluation globale de la personne, notamment de sa qualité de vie (fatigue, incapacités, anxiété, dépression, troubles du sommeil).

Le traitement est adapté à la nature de la douleur, au contexte et au terrain. La douleur peut être due au cancer et/ou aux traitements mis en œuvre. La douleur liée aux soins ou aux examens doit être prévenue.

Les principes de la prise en charge médicamenteuse sont décrits ci-dessous. Les approches non pharmacologiques (kinésithérapie notamment) peuvent aussi être utiles. En cas de symptômes douloureux insuffisamment contrôlés ou nécessitant une prise en charge particulière (neurostimulation électrique transcutanée par exemple), le patient sera orienté vers un médecin ou une structure spécialisée.

- | | | |
|--|---|---|
| <p>1. Douleurs par excès de nociception (mécanisme classique de la douleur - lésions de tissus provoquant un influx douloureux transmis par un système nerveux intact)</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ répondent aux antalgiques ⇒ co-antalgiques parfois nécessaires : corticoïdes, topiques locaux (anesthésiques, cicatrisants, AINS), antispasmodiques, bisphosphonates <p><u>Échelle antalgique de l'OMS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ● palier 1 : paracétamol, AINS, ● palier 2 (opioïdes faibles) : codéine, dihydrocodéine, tramadol ● palier 3 (opioïdes forts) : sulfate de morphine, chlorhydrate de morphine, fentanyl, buprénorphine, chlorhydrate d'oxycodone et chlorhydrate d'hydromorphone | } | <p>Dans tous les cas, réévaluation rapide (efficacité, effets indésirables) pour adaptation traitement (idéalement 48 h)</p> <p>Traitement opioïde :</p> <ul style="list-style-type: none"> - dose plafond au palier 2, pas de limite de dosage au palier 3 - palier 3 : traitement sur mesure (titration du dosage) - prévenir si possible les effets indésirables (en particulier au palier 3 : constipation, nausées, etc.) |
| <p>2. Douleurs neuropathiques (ressenties comme des décharges électriques, des élancements, des sensations de brûlure, des sensations de froid douloureux et des picotements dans le territoire de nerfs atteints)</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ traitement première ligne par gabapentinoïdes (gabapentine, prégabaline) ou antidépresseurs tricycliques (imipramine, amitryptiline, clomipramine) | | |
| <p>3. Douleurs mixtes (nociceptives + neuropathiques) : tramadol, oxycodone, sulfate de morphine : possible en monothérapie en première intention</p> | | |

Annexe 6. Exemples de questions que se posent le malade et ses proches

Sommaire du livre « Vous avez dit soins palliatifs ? une question de vie » réseau de santé Pallium

En quoi consistent les soins palliatifs et l'accompagnement ?

Douleurs physiques et souffrance morale et spirituelle

Chapitre 1. Je crains la douleur physique. *Je crains qu'il ait mal.*

Chapitre 2. Je crains d'être angoissé. *Comment puis-je l'aider ?*

Chapitre 3. J'ai peur de l'inconnu, de la mort, de ce qu'il y a « après ». *Puis-je en parler avec lui et comment ?*

Chapitre 4. J'ai peur d'être abandonné pendant ma maladie. *Je crains de ne pas avoir la force de l'accompagner.*

Chapitre 5. J'ai peur de mourir seul. *J'ai peur de ne pas être là au moment de sa mort.*

Dignité, dépendance et image de soi

Chapitre 6. J'ai peur de perdre ma dignité. *Comment vais-je réagir face à lui ?*

Chapitre 7. J'ai peur de devenir dépendant. *Comment vais-je réagir face à lui ?*

Chapitre 8. J'ai peur que mon image ne se dégrade. *Comment vais-je réagir face à lui ?*

Tenir compte de mes souhaits

Chapitre 9. Je veux que l'on tienne compte de ma volonté pour les soins et les conditions de la fin de ma vie. *Comment faire pour que ses souhaits soient respectés ?*

Chapitre 10. Je crains l'acharnement des médecins. *Je ne voudrais pas que les soignants lui délivrent des traitements inutiles.*

Chapitre 11. Que va-t-il se passer si je cesse de m'alimenter ? *Est-ce qu'il va mourir de faim et de soif si on arrête de le nourrir ?*

Chapitre 12. Comment les décisions médicales qui me concernent seront-elles prises ? *Tiendra-t-on compte de mon avis en ce qui le concerne ?*

Chapitre 13. Est-ce que l'on m'aidera à mourir si je ne supporte plus mon état ? *Est-ce qu'on l'aidera à mourir s'il le demande ?*

Chapitre 14. Je veux mourir chez moi. *Pourra-t-il fermer les yeux chez nous ?*

Famille et entourage

Chapitre 15. Et si je ne tenais pas le coup ? *Comment accompagner dans la durée ?*

Chapitre 16. *Comment vais-je vivre son absence ?*

Réponses pratiques

Chapitre 17. Comment s'organisent les soins palliatifs ?

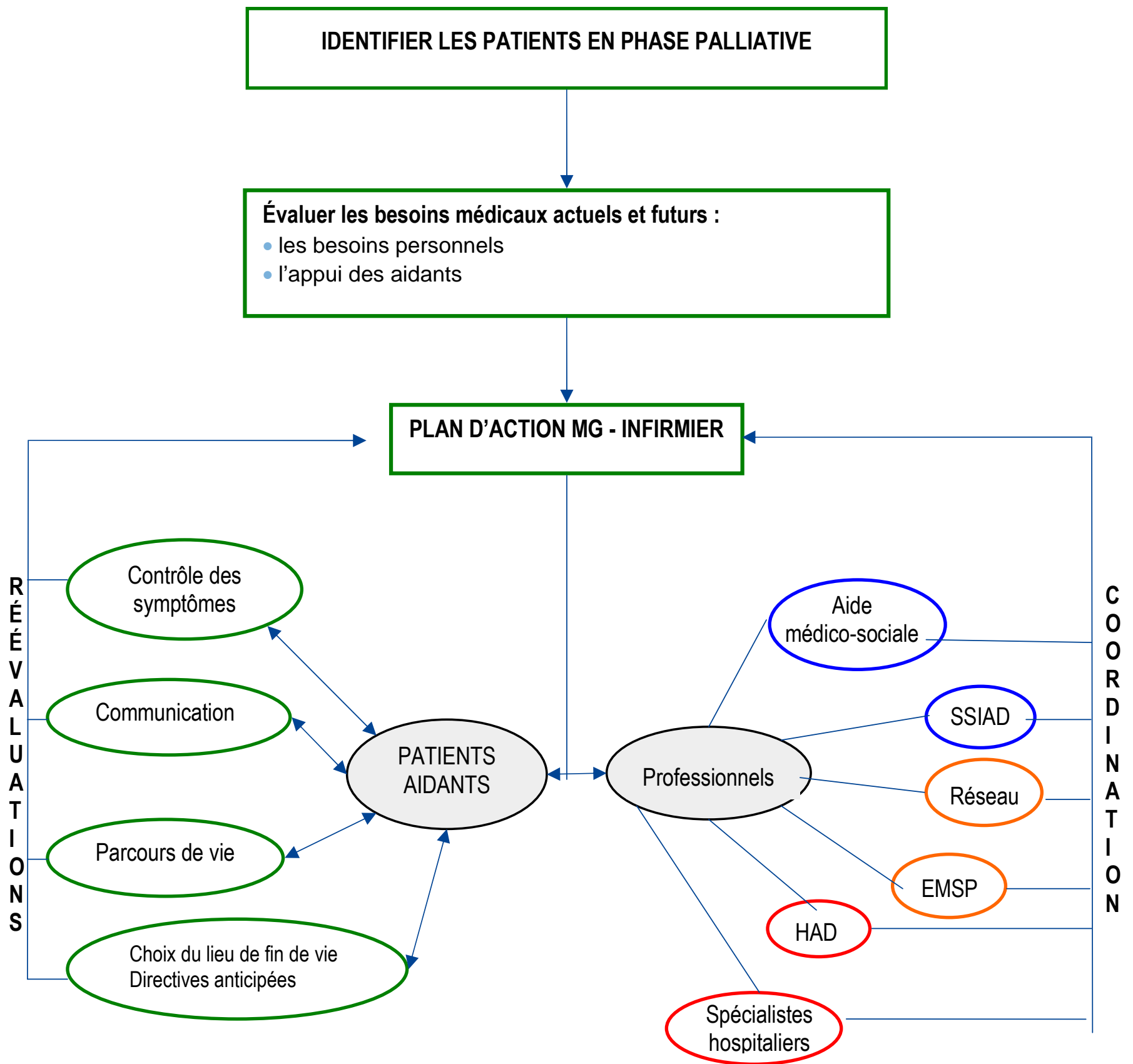
Chapitre 18. Quels sont mes droits ? Où puis-je avoir des renseignements ? *Législation, administration, financement.*

Chapitre 19. Les directives anticipées, la personne de confiance, le mandat de protection future.

L'histoire des soins palliatifs



Annexe 7. Exemple de schéma simplifié de parcours de soins



Prise en charge générale
 Prise en charge spécifique
 Prise en charge hospitalière
 Prise en charge secteur médico-social

Remerciements

La note de cadrage a été relue par le D^r Vincent Meininger et le D^r Béatrice Grenier que nous remercions pour leurs remarques qui ont enrichi le document.

Nous remercions Lucas Morin pour les documents sur le programme d'actions concertées « Qualité et fin de vie » et sur l'Observatoire national de la fin de vie qu'il nous a transmis et pour sa relecture qui a enrichi le document.

Abréviations

ADMD....	Association pour le droit à mourir dans la dignité
ADMR....	Association du service d'aide à domicile en milieu rural
ALD.....	affection de longue durée
ANAES...	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
DGOS....	Direction générale de l'offre de soins
DHOS....	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
EHPAD..	établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
FNASS..	Fond national d'action sanitaire et sociale
HAD.....	hospitalisation à domicile
OMS.....	Organisation mondiale de la santé
IDE.....	infirmier diplômé d'État
INCa.....	Institut national du cancer
Inpes....	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
JALMAV.	Jusqu'à la mort accompagner la vie
LISP	lits identifiés de soins palliatifs
NICE.....	<i>National Institute for Clinical Excellence</i>
UNA.....	Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles
PCA.....	<i>Patient Control Analgesia</i>
SAMU...	service d'aide médicale urgente
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SFGG	Société française de gériatrie et gérontologie
SSIAD ...	service de soins infirmiers à domicile
SSR	soins de suite et de réadaptation
UNASP..	Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs
USP	unité de soins palliatifs

Bibliographie

1. Observatoire national de la fin de vie. « Fin de vie, un premier état des lieux ». Synthèse du rapport 2011. Paris: ONFV; 2011. http://plusdignelavie.com/wp-content/uploads/2012/02/Synthese_ONFV.pdf
2. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. <<http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>>
3. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations. Paris: Anaes; 2002. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_461477/soins-palliatifs-recommandationspdf
4. World Health Organization. National Cancer Control Programmes, policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 2002. http://www.searo.who.int/LinkFiles/Publications_National_Cancer_Control_Programmes.pdf
5. Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Organisation des soins palliatifs en Belgique. KCE reports 115B. Bruxelles: KCE; 2009. https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027341.pdf
6. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec: MSSS; 2012. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>
7. Association francophone pour les soins oncologiques de support. Contexte et définition. <<http://www.afsos.org/-Organisation-.html>>
8. Institut national du cancer. Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer. Boulogne-Billancourt: INCa; 2012. <http://www.e-cancer.fr/toutes-les-actualites/360/6951-prise-en-charge-de-la-douleur-publication-de-la-synthese-de-lenquete-nationale-2010-incabva>
9. Association francophone pour les soins oncologiques de support. Démarche Palliative. <<http://www.afsos.org/-Demarche-Palliative,199-.html>>
10. Lévy-Soussan M. Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? Rev Prat 2009;59(6):776-7.
11. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Paris: ministère de la Santé de la Jeunesse des Sports et de la Vie associative; 2008. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_2503_08.pdf
12. Ministère de la Santé de la Jeunesse des Sports et de la Vie associative, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés. 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. Paris: ministère de la Santé de la Jeunesse des Sports et de la Vie associative; 2008. http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_564_3.pdf
13. Ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Paris: ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports; 2008. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
14. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Version courte. Saint-Denis La Plaine: Anaes; 2004. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_267819/accompagnement-fin-de-vie-recommandations-version-courtepdf
15. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis: Afssaps; 2002.

<http://www.afssaps.fr/content/download/7841/78919/version/5/file/palreco.pdf>

16. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant. Saint-Denis: Afssaps; 2009.

17. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis: Afssaps; 2010.
http://www.afssaps.fr/content/download/26388/34875/8/version/3/file/RBP_palliatifs.pdf

18. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Paris: SFAP; 2009.
<http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Phase-terminale.pdf>

19. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. Paris: SFAP; 2009.
<http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Situations-specifiques-complexes.pdf>

20. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'enfant en cas de détresse en soins palliatifs et en phase terminale. Paris: SFAP; 2009.
<http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Sedation-enfant.pdf>

21. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recommandations pour l'indication et l'utilisation de la PCA à l'hôpital et à domicile pour l'administration de morphine chez le patient atteint de cancer et douloureux, en soins palliatifs. Paris: SFAP; 2006.
<http://www.sfap.org/content/bonnes-pratiques-professionnelles-de-la-sfap>

22. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recommandations sur la toilette buccale par le Collège des acteurs en soins infirmiers de la SFAP. Paris: SFAP; <http://www.sfap.org/pdf/VIII-I3-pdf.pdf>

23. Haute Autorité de Santé., Institut national du cancer. Guide maladie chronique. ALD n°30. Cancer colorectal. 2012. <<http://www.has->

[sante.fr/portail/jcms/c_644453/ald-n-30-cancer-colorectal?xtmc=&xtcr=1](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_644453/ald-n-30-cancer-colorectal?xtmc=&xtcr=1)>

24. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh: NCPQPC; 2009.
<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>

25. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Jr., Cross JT, Owens DK, *et al.* Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Ann Intern Med* 2008;148(2):141-6.

26. Institute for Clinical Systems Improvement. Health care guideline: palliative care. Bloomington: ICSI; 2011.
http://www.icsi.org/palliative_care/palliative_care_119_18.html

27. National Institute for Health and Clinical Excellence. Quality standard for end of life care for adults. London: NICE; 2011.
<http://www.nice.org.uk/media/EE7/57/EoLCFinalQS.pdf>

28. Registered Nurses' Association of Ontario. End of life care during the last days and hours. Toronto: RNAO; 2011.
http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

29. Australian Government Department of Health and Ageing. Guidelines for a palliative approach for aged care in the community setting. Best practice guidelines for the Australian context. Canberra: AGDHA; 2011.
[http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/400BE269B92A6D73CA2578BF00010BB0/\\$File/COMPAC-30Jun11.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/400BE269B92A6D73CA2578BF00010BB0/$File/COMPAC-30Jun11.pdf)

30. World Health Organization. Palliative care for older people: better practices. Geneva: WHO; 2011.
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=UsdZAJEA5F1%3D&tabid=289>

31. Centre for Palliative Care. Clinical practice guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. Fitzroy: CPC; 2010.
http://centreforpallcare.org/assets/uploads/CP-Guidelines_web.pdf

32. Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux. Ottawa: ACSP; 2002.
33. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Les patients en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnement. Saint-Denis: Inpes; 2007. http://www.inpes.sante.fr/RA2007/html/pros/reperes_palliatifs.pdf
34. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Patients atteints de maladie grave. Soins palliatifs et accompagnement. Saint-Denis: Inpes; 2009. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>
35. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Soins palliatifs et accompagnement. Saint-Denis: Inpes; 2009. http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1255.pdf#xml=http://search.atomz.com/search/pdfhelper.tk?sp_o=1
36. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Société française de gériatrie et gérontologie. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. Groupe SFAP/SFGG-2011. Paris: SFAP; 2011. <http://www.sfap.org/pdf/Presentation%20Outil%20aide%20leonetti%20sfap%20sfgg%20fev2011.pdf>
37. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Guide "pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs". Paris: SFAP; 2010. <http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf>
38. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Guide : aide à la réflexion lors de situations extrêmes. Paris: SFAP; 2007. <http://www.sfap.org/pdf/III-P1-pdf.pdf>
39. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Outils pratiques pour la prescription et l'utilisation de la PCA à l'hôpital et à domicile pour l'administration de morphine chez le patient atteint de cancer et douloureux, en soins palliatifs. 2006. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-I4b-pdf.pdf>>
40. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Société française de gériatrie et gérontologie. Alimentation du sujet âgé en situation palliative. Paris: SFAP-SFGG; 2007.
41. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. La constipation sous opioïdes chez le patient relevant de soins palliatifs. Extrait des recommandations d'octobre 2008 du groupe de travail « Pôle Qualité » de la SFAP pour la prévention et le traitement de la constipation induite par les opioïdes chez le patient relevant de soins palliatifs. 2008. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-I2b-pdf.pdf>>
42. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants en fin de vie : l'anxiété. Besançon: FEMSP; 2008. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2_fiche_anxiete.pdf
43. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants en fin de vie : les troubles nutritionnels. L'anorexie. Besançon: FEMSP; 2009. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2_fiche_anorexie.pdf
44. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants de l'adulte en fin de vie : la constipation. Besançon: FEMSP; 2008. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2_fiche_constipation.pdf
45. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants de l'adulte en fin de vie : les crises en fin de vie. Crises dyspnéiques en fin de vie. Besançon: FEMSP; 2008. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2_fiche_crise_dyspneiques.pdf
46. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants de l'adulte en fin de vie : les crises en fin de vie. Crises hémorragiques extériorisées en fin de vie. Besançon: FEMSP; 2008. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2_fiche_crise_hemorragiques.pdf
47. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants de l'adulte en fin de vie : les crises en fin de vie. Crises douloureuses en fin de vie. Besançon: FEMSP; 2008. http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2_fiche_crise_douloureuses.pdf
48. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants en fin

de vie. La déshydratation. Besançon: FEMSP; 2009.

http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2-fiche_deshydratation.pdf

49. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants de l'adulte en fin de vie : la diarrhée. Besançon: FEMSP; 2008.

http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2-fiche_diarrh%C3%A9e.pdf

50. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants en fin de vie : les troubles nutritionnels. La dysphagie ; fausses routes ou troubles de la déglutition. Besançon: FEMSP; 2009.

http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2-fiche_dysphagie.pdf

51. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants de l'adulte en fin de vie : nausées et vomissements. Besançon: FEMSP; 2008.

http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2-fiche_naus%C3%A9es_vomissements.pdf

52. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Prise en charge des symptômes gênants en fin de vie : les troubles digestifs. L'occlusion en situation palliative. Besançon: FEMSP; 2008.

http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2-fiche_occlusion.pdf

[fiche_occlusion.pdf](http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/2009-2-fiche_occlusion.pdf)

53. Clinique de soins palliatifs et de coordination en soins de support. Table pratique d'équianalgie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception 2010. <http://www.sfetd-douleur.org/rc/org/sfetd/htm/Article/2011/20110112-184349-733/src/htm_fullText/fr/Plaqueette%20%C3%A9quiantalgie%20V5.pdf>

54. Fédération des équipes mobiles de soins palliatifs Alter. Guide pour le retour à domicile du malade en soins palliatifs. Besançon: FEMSP; 2009.

http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/Guide_retour_domicile.pdf

55. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. La constipation sous opioïdes. Extrait des recommandations d'octobre 2008 du groupe de travail « Pôle Qualité » de la SFAP pour la prévention et le traitement de la constipation induite par les opioïdes chez le patient relevant de soins palliatifs. 2008. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-l2a-pdf.pdf>>

56. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Comment utiliser la PCA ? 2006. <<http://www.sfap.org/pdf/VIII-l4a-pdf.pdf>>