



LES SOINS PALLIATIFS PRÉCOCES EN CANCÉROLOGIE

Aide à l'élaboration du projet de soins palliatifs pour les établissements autorisés en oncologie

Version 1 - Juin 2024

Ce guide proposé par le Dispositif Spécifique Régional du Cancer d'Ile-de-France, ONCORIF et la Cellule Régionale des Soins Palliatifs d'Ile-de-France, CORPALIF est complémentaire au guide d'aide au remplissage du dossier d'autorisation pour l'activité de traitement du cancer publié par l'ARS Ile de France.

Le guide d'aide au remplissage « lisez-moi » précise de décrire l'accès :

- . Aux soins de support dans l'Etablissement de Santé, en ville ;*
- . Au projet de soins palliatifs en lien avec d'autres acteurs le cas échéant et décrire l'instance de décision partagée avec le médecin de soins palliatifs (RCP, consultation, HdJ...)*



L'objectif de ce document est d'accompagner les établissements avec des préconisations pour la description de leur projet de soins palliatifs.



Il contient des éléments clés de la démarche palliative à justifier dans le projet de soins palliatifs de l'établissement.



Ce guide n'est en aucun cas un outil d'évaluation.

Les ressources documentaires et outils référencés ne sont pas exhaustifs.

PLAN

I. DÉFINITIONS ET CONCEPTS FONDAMENTAUX

II. ORGANISATION DE LA DÉMARCHE PALLIATIVE

III. ELABORATION DU PROJET DE SOINS PALLIATIFS

I. DÉFINITIONS ET CONCEPTS FONDAMENTAUX



DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Art. L1110-9 Code de la santé publique

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire 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. »

Définition de l'OMS

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

- » 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 font partie de cette démarche

RÉFÉRENCES

- » [Plan national pour les soins palliatifs et la fin de vie](#)
- » [Instruction du 21 juin 2023 Soins palliatifs](#)
- » [Stratégie décennale de lutte contre le cancer :](#)
- » [Projet régional de santé Ile de France 2023-2028](#)
- » [Schéma régional de santé :](#)
- » [Recommandations de l'INCa Soins de support dans le parcours de soins](#)



EXTRAIT DE LA FICHE PARCOURS DE LA HAS « L'ESSENTIEL DE LA DÉMARCHE PALLIATIVE »

« **Les soins palliatifs ne sont pas séparés des traitements spécifiques de la maladie** : il est nécessaire de développer une « culture » ou « démarche » palliative qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique.

La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement, aux soins de confort, au juste soin et repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ».

Elle facilite, lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs. Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale.

Leur objectif est de soulager les symptômes physiques, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. »

Au cours de l'évolution de la maladie, et particulièrement lorsque celle-ci s'aggrave malgré les traitements spécifiques, la proportion de ces traitements par rapport aux traitements à visée palliative s'inverse. La visée prioritaire des soins et des traitements est la **qualité de vie et le confort. Il s'agit d'une approche à la fois clinique et éthique.**

La « phase palliative » s'inscrit dans **une logique de globalité et de continuité des soins à la personne atteinte d'une maladie grave évolutive.**

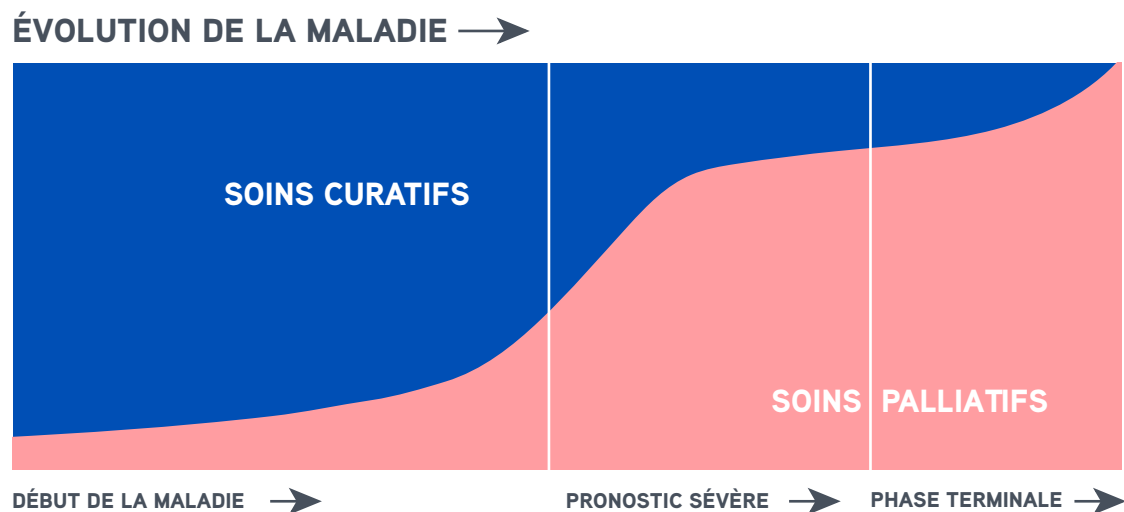
C'est alors que se posent des questions afférentes à la proportionnalité des traitements et qu'émerge la question de la pertinence de la poursuite de certains traitements, lorsque ces traitements, susceptibles d'entraîner une survie, imposent de penser aux conditions, à la qualité et au sens de cette survie. Le pronostic dans cette phase de la maladie compte en semaines, en mois et parfois en années.

Lorsque le pronostic vital est engagé dans les jours ou heures qui viennent, on parle de « phase terminale ». Il n'y a pas ou plus de traitements spécifiques de la maladie causale. Les traitements visent exclusivement au soulagement et à l'accompagnement.

Source : Haute autorité de santé. L'essentiel de la démarche palliative 2016.

II. ORGANISATION DE LA DÉMARCHE PALLIATIVE

La démarche palliative du patient atteint d'un cancer est une prise en charge globale tout au long de son parcours de santé, pluridisciplinaire, pluri professionnelle, anticipée et coordonnée. L'introduction précoce des soins palliatifs au plus tôt dans la trajectoire améliore la qualité de vie des patients ainsi que celle de leurs proches. Elle pourrait allonger par ailleurs leur durée de vie.



Source : Institut National de Prévention et d'Éducation de la Santé - *Soins palliatifs et accompagnement* (sante.gouv.fr)

La démarche de soins palliatifs, depuis les dispositions de la circulaire DHOS n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative au guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement, implique notamment :

- L'identification et la formation de personnels médical et paramédical référents en soins palliatifs,
- Un programme de formation initiale et continue élaboré pour l'ensemble du personnel concerné,
- Un projet de service à élaborer en pluridisciplinarité et qui sera intégré au projet d'établissement. Elle suppose également la prise en compte des recommandations nationales ou des experts dans le domaine.

Les différentes sociétés savantes internationales en cancérologie et en soins palliatifs recommandent de :

Repérer précocement

les patients qui pourraient bénéficier d'une prise en charge palliative en particulier par des indicateurs de déclin fonctionnel dès le diagnostic et tout au long du parcours de soins : cela inclut une évaluation des symptômes non contrôlés, de la souffrance modérée à sévère face au diagnostic de cancer, des maladies physiques et psychologiques associées, de la durée de vie, des réactions du patient et de sa famille face à la maladie et aux décisions à prendre et à leurs demandes de soins palliatifs.

Evaluer les besoins

des patients repérés

Dialoguer avec les patients et les aidants :

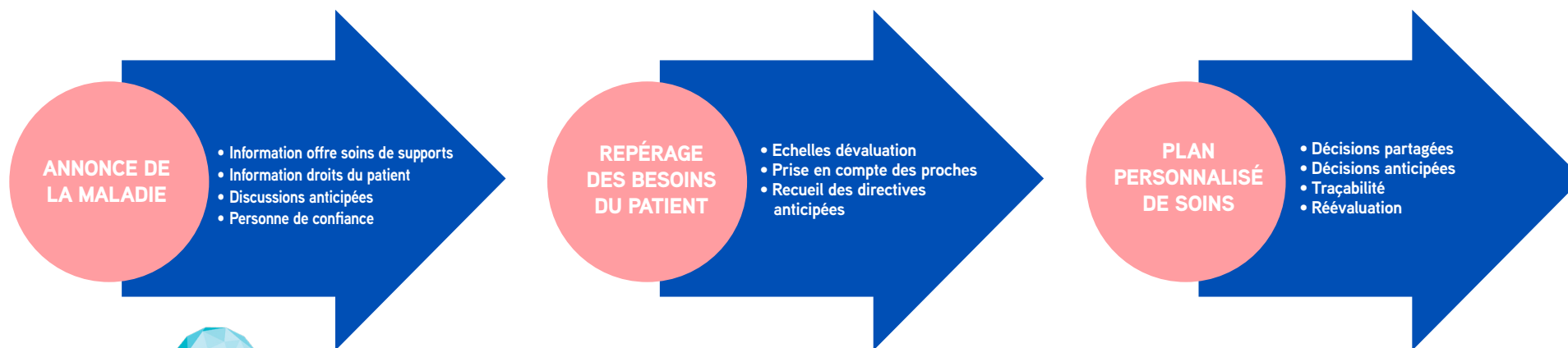
une relation doit être établie avec le patient tout au long de la maladie intégrant les discussions sur les soins palliatifs et la planification anticipée des soins, ses souhaits étant systématiquement recherchés par l'équipe soignante

Instaurer un dialogue entre équipe d'oncologie et équipe de soins de supports et de soins palliatifs,

les patients et leurs aidants pour élaborer un projet de soins anticipé tenant compte des volontés exprimés par le patient, avec une priorisation et une coordination des interventions

Tracer les décisions partagées

dans le dossier médical.



III. ÉLABORATION DU PROJET DE SOINS PALLIATIFS EN CANCÉROLOGIE

Formalisation du projet de soins palliatifs : le projet de soins palliatifs doit décrire les modalités organisationnelles permettant d'améliorer la prise en charge palliative des patients atteints de cancer et de leurs aidants

GÉNÉRALITÉS



Développement des soins palliatifs en cancérologie :

Points clés :

- » Il est inscrit dans le projet d'établissement
- » Le projet de soins palliatif de l'établissement doit figurer dans leur contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)
- » Les soins palliatifs sont développés avec un double objectif d'accompagnement précoce et d'ouverture vers le domicile afin de garantir la continuité de la prise en charge palliative notamment pour la prise en charge anticipée des derniers jours de la phase terminale.



Éléments à décrire



Ressources documentaires / outils

Le développement des soins palliatifs est-il inscrit au projet médical d'établissement (PME) et au Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) ?

Si oui transmettre le projet de soins palliatifs
Si non décrire le projet d'organisation pour la prise en charge palliative des patients.

Si le projet de soins palliatifs n'est pas défini, justifier sa planification pour une mise en place effective dans les 2 années à venir.

- [La Fiche 2.10 du Projet Régional de santé PRS 2023-2028 | Schéma régional de santé \(pdf, 9.34 Mo\) \(page 162\) indique : « faire figurer les projets de soins palliatifs des établissements dans leur contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens \(CPOM\) notamment ceux ayant une autorisation en cancérologie ».](#)

- [Manuel de certification HAS](#)

Quels sont les services/structures concernés par le projet de soins palliatifs au sein de l'établissement et en dehors de l'établissement pour la prise en charge des patients atteints de cancer ?

Le projet devra démontrer l'approche collaborative interdisciplinaire et pluriprofessionnelle pour garantir une continuité de prise en charge.

Les partenariats au sein de l'établissement et en dehors de l'établissement devront être précisés.

- [Haute autorité de santé . L'essentiel de la démarche palliative 2016.](#)
- [Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative | SFAP - site interne](#)



Éléments à décrire



Ressources documentaires / outils

Le projet intègre-t-il :

Une dimension formation et accompagnement des professionnels?

Le projet devra indiquer :

- S'il y a des professionnels formés aux soins palliatifs dans l'établissement
- Si le plan de formation/développement des compétences en soins palliatifs est effectif ou planifié
- Si un dispositif de soutien des soignants est mis en place le cas échéant (type groupe de paroles)

- [Mooc sur les soins palliatifs](#)
- [Formations recensées par la CORPALIF](#)

ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ET DE SES PROCHES



Annonce de la maladie :

Points clés :

- » Communiquer avec le patient et sa famille, informer le patient de ses droits
- » Accompagner le patient dans l'expression de ses priorités et volontés
- » Proposer la désignation d'une personne de confiance et la rédaction des directives anticipées
- » Les proches aidants doivent être reconnus et soutenus

DISPOSITIF D'ANNONCE

Décrire l'organisation du dispositif d'annonce de soins de supports comprenant les soins palliatifs :

Lors de la consultation d'annonce qui comprend un temps médical et paramédical, présentation de l'offre de soins de support dont les soins palliatifs font partis.

Lorsque le patient se trouve en situation palliative, une orientation vers des soins de support spécifiques aux soins palliatifs pourra être proposée

- INCa Parcours de soins des patients : [Dispositif d'annonce](#) (dispositif non spécifique aux soins palliatifs)



Eléments à décrire

Décrire les modalités d'information des droits du patient et de recueil des directives anticipées du patient et la désignation de la personne de confiance.

Les échanges sur la fin de vie avec le patient les proches et membres de la famille se font de manière progressive au long de la prise en charge, ils doivent permettre de recueillir les besoins et préférences du patient pour l'accompagnement de sa fin de vie.



Ressources documentaires / outils

- [Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social \[Internet\]. 2016](#)
- [Personne de confiance - Information de l'entourage \(e-cancer.fr\)](#)
- [Parlons fin de vie](#)
- [SantéBD les directives anticipées](#)



Repérage des besoins du patient et de ses proches et information

Points clés :

- » Le repérage doit être fait tout au long de la prise en charge (outils spécifiques)
- » Le repérage est fait par une équipe pluridisciplinaire

ORGANISATION

Décrire l'organisation pour :

- Identifier les patients ayant besoin d'une prise en charge palliative au plus tôt dans leur prise en charge (situations complexes)
- Informer les patients et les proches aidants sur la prise en charge palliative (présentation des équipes spécialisées...)

Le projet doit décrire l'articulation avec un médecin référent en soins palliatifs pour recours à son expertise selon l'organisation mise en place dans l'établissement.

En l'absence de médecin référent en soins palliatifs au sein de l'établissement, prendre contact si besoin avec l'équipe de la CORPALIF.

- Voir plaquette Soins palliatifs - [ONCORIF](#)
- Les structures de soins palliatifs de la région : filière territoriale de soins palliatifs [CORPALIF](#)
- 5 [Programmes ETP Douleurs chroniques en IdF](#)
- Référentiel AFSOS « vers une approche palliative précoce pour les patients adultes atteints de cancer »
- Découvrir tous les référentiels - [AFSOS](#)



Éléments à décrire



Ressources documentaires / outils

OUTILS SPÉCIFIQUES, ÉCHELLES D'ÉVALUATION

Des outils spécifiques d'aide à la décision sont disponibles pour l'équipe d'oncologie pour évaluer les besoins en soins palliatifs du patient (outils d'évaluation du pronostic, indicateurs de déclin fonctionnel, outils de repérage des besoins)

Point de vigilance :

le repérage doit être répété régulièrement en fonction de l'évolutivité de la maladie

- [Pallia 10](#) (Quand faire appel à une équipe de Soins Palliatifs?)
- [Pallia 10 géronto](#) (Quand faire appel à une équipe de Soins Palliatifs?)
- [Outil SPICT-FR](#) (outil évaluation de la dégradation de l'état de santé, des besoins en soins palliatifs)
- [Echelle Edmonton Symptom Assessment System \(ESAS\)](#) (Evaluation EVA des 9 principaux symptômes en situation palliative)
- The double « surprise question » (Evaluation pronostique simple) voir référentiel AFSOS
- Score pronopall (Evaluation pronostique critères biologiques et cliniques) voir référentiel AFSOS
- Echelles de la douleur et Echelles de fragilité [fiche_pedagogique_douleur_soins_palliatifs.pdf](#) (has-sante.fr)



PLAN PERSONNALISÉ DE SOINS : POUR LES SOINS PALLIATIFS

Points clés :

- » La planification s'intègre dans le Plan Personnalisé de Soins (PPS). Pas de document supplémentaire au PPS
- » La possibilité de recourir à un avis spécialisé en interne ou en externe permet de garantir une prise en charge adaptée du patient dans les meilleurs délais notamment pour la prise en charge anticipée des derniers jours de vie
- » La pertinence de la décision de prise en charge palliative précoce est argumentée au sein d'une équipe pluridisciplinaire
- » Elaborer un projet de prise en charge en soins palliatifs collégial pluridisciplinaire avec le patient et ses proches, incluant une liaison avec les bénévoles
- » Des réunions de synthèses pluridisciplinaires seront régulièrement organisées lors de la mise en œuvre du plan de soins pouvoir répondre au mieux aux besoins des patients et de leur famille et assurer une meilleure cohérence des soins



Éléments à décrire



Ressources documentaires / outils

PLANIFICATION DU PROJET DE SOINS PALLIATIFS DU PATIENT

Le projet de soins palliatifs devra décrire :

- L'organisation pour l'évaluation des patients (organisation selon différents modèles en fonction des possibilités locales) : RCP avec présence d'un médecin palliatif, recours à une concertation onco palliative ou staffs pluridisciplinaires, consultations en hôpital de jour soins de support/soins palliatifs, consultations spécialisées (EMSP, équipe douleur...) permettant d'évaluer les besoins en soins palliatifs et les professionnels nécessaires à leur mise en place.
- La traçabilité des décisions prises conjointement entre médecins oncologues et médecins palliatifs

Dès lors qu'une démarche palliative est envisagée dans le projet thérapeutique, un médecin spécialisé en soins palliatif est présent en RCP. A défaut un avis complémentaire est nécessaire.

*Le PPS constitue l'une des conditions transversales de qualité, il comprend un volet soins avec : le diagnostic, le programme thérapeutique (le type de traitements, ordre des traitements, les bilans prévus et son calendrier prévisionnel du traitement et du suivi, les lieux prévisionnel), les besoins identifiés et la **programmation des soins de support et soins palliatifs...***

Le PPS doit être adressé aux professionnels de 1er recours et constitue un des éléments de coordination ville-hôpital

- Les structures de soins palliatifs de la région : filière territoriale de soins palliatifs [CORPALIF](#)
- [Référentiel RCP en cancérologie](#)
- [INCa Parcours de soins personnalisé du patient : les outils - Parcours de soins des patients \(e-cancer.fr\)](#)



Éléments à décrire



Ressources documentaires / outils

DOSSIER MÉDICAL DU PATIENT

Le projet devra décrire les outils utilisés pour communiquer entre les professionnels (ville/hôpital/médecins/paramédicaux) afin de prendre connaissance du projet de soins palliatifs du patient et identifier les situations « à risque » (notamment la consultation des directives anticipées et la liaison avec le médecin traitant)

Dans le dossier médical du patient doivent être tracés :
Les décisions de traitements (limitation et arrêt des thérapies actives) ainsi que les choix/souhaits (directives anticipées/personne de confiance) de la personne, la décision d'hospitalisation ou maintien à domicile, informations transmises au patient

- [Article R. 1112-2 du CSP](#)



Éléments à décrire



Ressources documentaires / outils

MISE EN ŒUVRE DU PLAN PERSONNALISÉ DE SOINS

Le projet devra décrire l'organisation mise en place pour dispenser les soins palliatifs :

- Décrire les espaces et les équipes dédiées pour les soins palliatifs : Prise en charge ambulatoire, Hospitalisation en chambres individuelles service oncologie, USP, LISP.....
- Le lien avec les Bénévoles
- Les conventions avec un autre établissement en particulier USP et LISP
- Les dispositifs de soutien des aidants (personnel d'écoute, soutien au deuil, espaces réservés aux familles, associations...)
- Décrire les liens développés pour organiser la prise en charge au domicile
- Décrire les possibilités de réadmission directe des patients en favorisant le lien ville-hôpital

Les équipes peuvent s'appuyer sur des structures d'exercice coordonné en ville : DAC, CPTS, Réseau de soins palliatifs et EMSPT, SIIAD, HAD.

PROTOCOLES DE SOINS SPÉCIFIQUES

Préciser dans le projet si des référentiels et procédures sur la prise en charge des patients en phase terminale ou avancée sont définis, formalisés et utilisés dans le service.

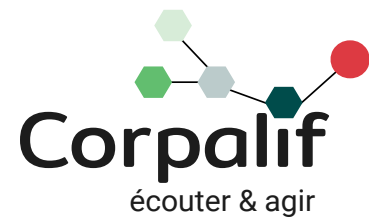
Existence de document de transmission préétabli pour gestion des situations d'urgence, prescriptions anticipées notamment pour prise en charge des situations complexes, complications aiguës pouvant survenir.

- Référentiel AFSOS : [la place des proches aidants](#)
- Guide pour les aidants : <https://solidarites.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>
(en attente de mise à jour)

Les structures de soins palliatifs de la région :

- Filière territoriale de soins palliatifs [CORPALIF](#)
- L'annuaire des ressources [ONCORIF](#)

- Fiche Urgence – [Pallia \(=SAMU-Pallia \)](#)



POUR TOUTE DEMANDE D'INFORMATIONS

contact@corpalif.org

contact@oncorif.fr