

Référentiel

**REFERENTIEL REGIONAL D'AIDE A
L'ORIENTATION DES PATIENTS EN
CANCEROLOGIE VERS LES
PROFESSIONNELS DES SOINS PALLIATIFS
DANS LE NORD PAS DE CALAIS**

Version Avril 2017



Sommaire

I. Contributeurs	3
II. Préambule.....	4
1. Les objectifs du référentiel régional.....	4
2. Définitions.....	4
2.1 Stade palliatif.....	4
2.2 Soins palliatifs	5
III. Les acteurs de la prise en charge	6
1. Missions et interactions	6
IV. Orientation des patients vers les professionnels des soins palliatifs en cancérologie	10
V. Références bibliographiques	12

I. Contributeurs

Coordination

Dr S. ABBIOUI, Médecin Généraliste, Annoeullin

Dr M. PLANCON, Médecin Généraliste, CH Valenciennes

Elaboration

Dr E. BARTAIRE, ORL, GHICL Hôpital Saint Vincent de Paul

Dr F. BONNEVIE, Médecin Généraliste, Hôpital Maritime de Zuydcoote

Mme H. BOUDEHANE, Cadre de santé, Centre Oscar Lambret

Mme D. BOULANGER, Psychologue, Centre Hospitalier de Tourcoing

Mme M. BOURSE, IDE, Centre Hospitalier de Roubaix

Dr C. CHARANI, Médecin Généraliste, HAD Synergie

Dr F. CHEVILLARD, Médecin Généraliste, Maison Médicale Jean XXIII

Mme A-S. DEFRAUCQ, IDE, Centre Hospitalier d'Armentières

Mme V. DERWEL, IDE, Réseau CESAME

Mme P. ERALDI-FINOT, IDE, Association Europa Donna NPDC

Dr S. FLIPO, Médecin Généraliste, Centre Hospitalier de Tourcoing

Dr V. GAMBLIN, Médecin Généraliste, Centre Oscar Lambret

Dr E. GLUSZAK, Médecin Généraliste, HAD du Littoral

Dr A. HERBAUT, Médecin Généraliste, Centre Hospitalier de Loos

Mme C. KONIECZNY, Psychologue, Centre de Cancérologie Les Dentellières

Mme P. LAURENT, IDE, Centre Hospitalier de Bapaume

Dr C. LEBON, Médecin Généraliste, Centre Hospitalier Saint-Omer

Dr R. LECOUFFE, Médecin Généraliste, HAD Santély

Dr H. LESAFFRE, Médecin USP/EMSP, CHRU de Lille

Dr D. MASSET, Médecin Généraliste, Centre Hospitalier de Cambrai

Dr I. MATHYS-CROMBEZ, Médecin Généraliste, Centre Hospitalier de Bapaume

Dr H. NOIROT-NERIN, Médecin Généraliste, EHPAD Lille

Dr A. PETIT, Médecin Généraliste, Groupe Hospitalier Loos Haubourdin

Dr C. RAMIREZ, Neuro-oncologue, CHRU de Lille

Mme D. SANTER, Directrice, Réseau RESCOM Cambrésis

Mme V. SAUVAGE, Cadre de soins palliatifs, Centre Oscar Lambret

Mme L. SGARD, IDE, HAS Calais Saint Omer

Mme P. THYRION, Directrice, Réseau AMAVI Santé

Dr S. VELLIET, Médecin Généraliste, Maison Médicale Jean XXIII

Dr M. VERCAMBRE, Médecin Généraliste, Maison Médicale Jean XXIII

Dr S. VILLET-SAVAETE, Médecin Généraliste, Centre Oscar Lambret

Relecture

Dr F. CHEVILLARD, Médecin Généraliste, Maison Médicale Jean XXIII

Mme P. ERALDI-FINOT, IDE, Association Europa Donna NPDC

Dr S. FLIPO, Médecin Généraliste, Centre Hospitalier de Tourcoing

Mme V. GOSSELET, IDE, Plateforme Santé Douaisis

Dr T. LAMBERT, Médecin Généraliste, HAD Lens

Mme P. LAURENT, IDE, Centre Hospitalier de Bapaume

Dr N. LERICHE, Oncologue Médicale, Centre Hospitalier de Tourcoing

Dr H. LESAFFRE, Médecin USP/EMSP, CHRU de Lille

Mme D. SANTER, Directrice, Réseau RESCOM Cambrésis

Mme P. THYRION, Directrice, Réseau AMAVI Santé

Dr A. VAN BOXSOM-DU CREST, Oncologue Médicale, Centre Hospitalier Saint-Omer

II. Préambule

1. Les objectifs du référentiel régional

Ce référentiel s'intègre dans les objectifs nationaux de santé publique du [Plan National 2015 – 2018](#) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

Ce référentiel régional d'aide à l'orientation des patients vers les professionnels des soins palliatifs en cancérologie dans le NPDC prend la forme d'un document synthétique intégrant le **logigramme de prise en charge** en soins palliatifs :

- les **acteurs** et leurs **rôles**,
- les différentes **étapes** du circuit de prise en charge,

Cet outil a pour vocation à être un guide à l'orientation, d'améliorer la visibilité des collaborateurs de la région et de véhiculer la culture des soins palliatifs.

2. Définitions

2.1 Stade palliatif

- **Généralités**

- Stade auquel une maladie devient incurable. Il n'y a pas ou plus de traitement curatif accessible (inexistant, échappement, refus de soin).
- Certains cancers sont « palliatifs » dès le diagnostic car de découverte tardive ou d'évolution rapidement défavorable.
- L'espérance de vie et la qualité de vie du patient en stade palliatif sont extrêmement variables en fonction des maladies (exemples typiques : cancer du pancréas inopérable, cancer du sein à métastases osseuses)
- Pour une maladie en stade palliatif les objectifs thérapeutiques et traitements mis en place évoluent en fonction du pronostic, des possibilités thérapeutiques, des symptômes, de la tolérance et des souhaits du patient.
- Ainsi en stade palliatif, la guérison n'est pas accessible et non attendue mais soins palliatifs et soins spécifiques du cancer sont combinés dans le but de ralentir l'évolution de la maladie et maintenir la qualité de vie du patient, dans des proportions variables en fonction des besoins et souhaits du patient, des possibilités thérapeutiques et de l'évolution sous traitement.

- **Focus sur la « chimiothérapie palliative »**

Source - Référentiel AFSOS 2014 Chimiothérapie en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération.

"La chimiothérapie palliative est une chimiothérapie qui a pour but principal l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie par son action anti tumorale. Le bénéfice sur la survie est probablement faible voire nul [3-5]. Elle concerne les patients en phase avancée de leur maladie. Cela ne concerne pas les patients à la phase initiale de la maladie métastatique ou localement avancée qui reçoivent une chimiothérapie pour prolonger la durée de vie, et ne devrait pas concerner les patients en phase terminale, chez qui la chimiothérapie n'est plus indiquée [6-7]. »

2.2 Soins palliatifs

• Définition générale

Source - Définition des soins palliatifs par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2002)

« 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 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 la mort comme 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, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles 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. »

• Définition des différentes phases du stade palliatif

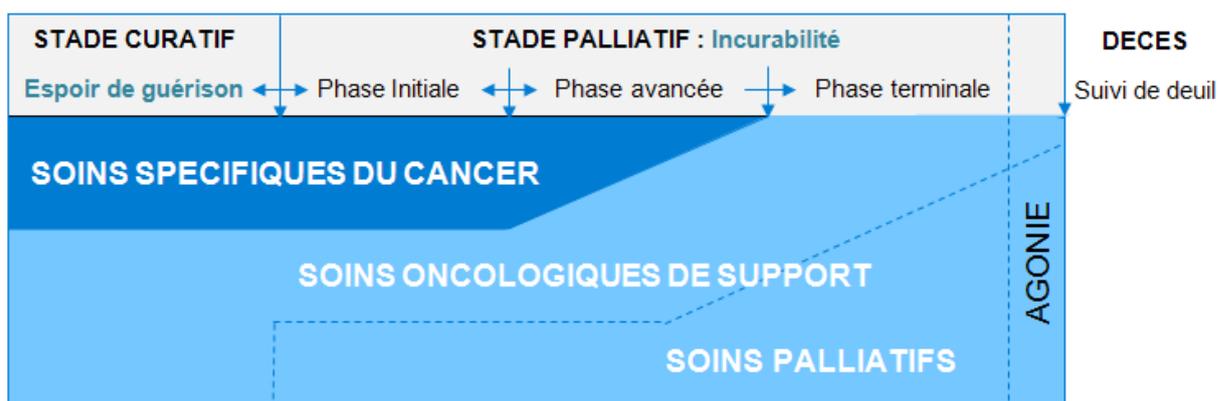


Schéma proposé sur la base des références suivantes :

1. Référentiel AFSOS en cours « Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? » Dernière version : 21/12/2015

2. Krakowski I, Boureau F, Bugat R. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Oncologie*. 2004;6:7-15.

3. Bouleuc C, D'herouville D, Burucoa B et L Copel L. Soins palliatifs, l'urgence d'une association précoce et d'un continuum avec le curatif. *Concours Médical* 2014;2:105-36

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

- la phase curative : phase de la maladie où la guérison est possible. A ce stade de la maladie, le pronostic vital n'est pas mis en jeu. L'objectif est la guérison, et toujours le soulagement. Rôle des soins de support (prise en charge de la douleur, soutien psychologique, social, nutritionnel...)
- la phase palliative initiale : la guérison est considérée comme impossible : apparition des premières métastases incurables par exemple. Elle est souvent peu symptomatique. Le pronostic peut se compter en mois, en années. A ce stade, on utilise des traitements spécifiques (comme la chimiothérapie par exemple) et les traitements de support

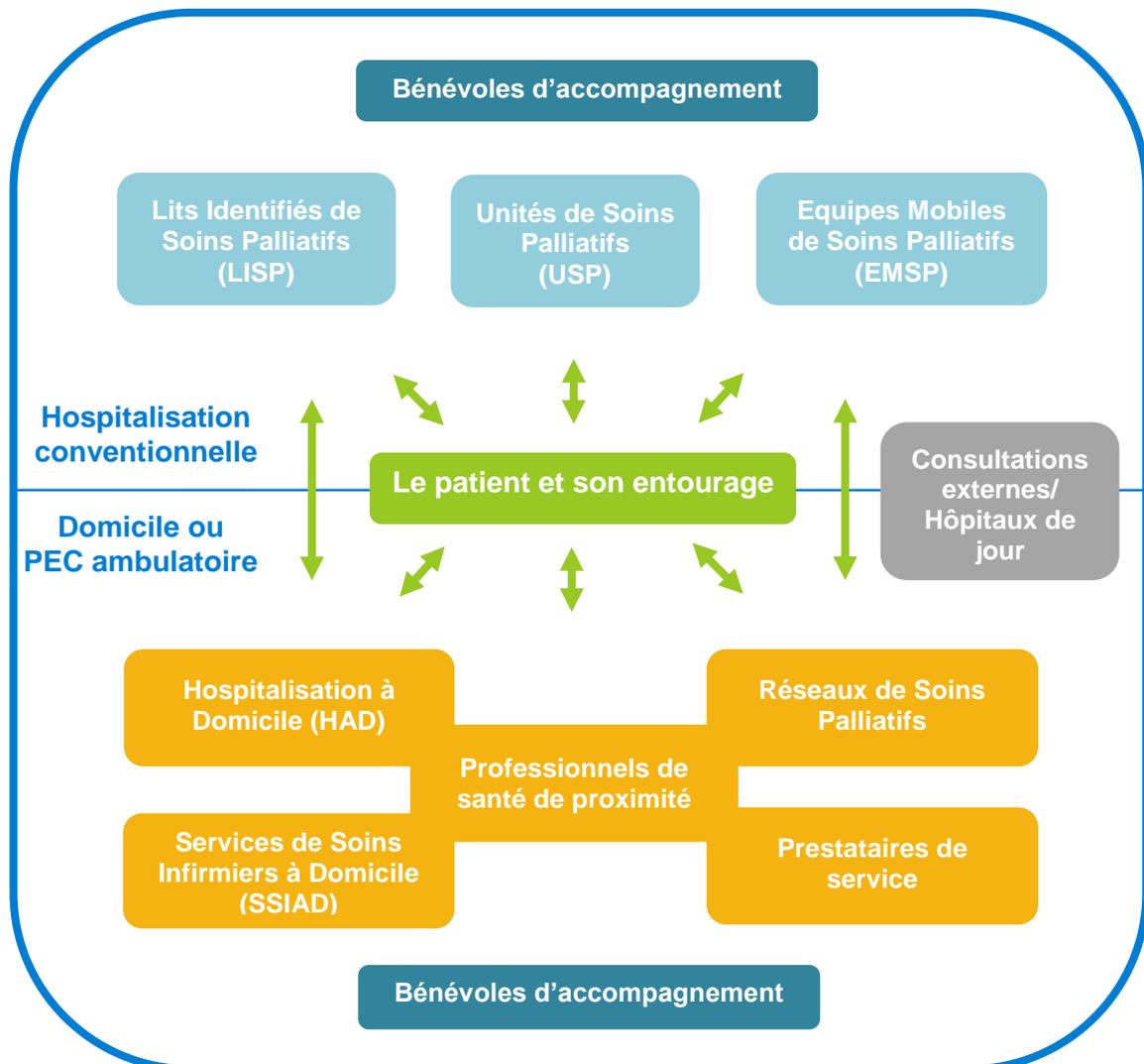
(biphosphonates, soutien, nutritionnel, psychologique, prise en charge des effets secondaires...). L'objectif est le contrôle des symptômes et par conséquent l'amélioration de la qualité de vie et/ou le gain de survie.

- la phase palliative avancée : la guérison est là aussi impossible, Elle est souvent plus symptomatique. Le pronostic peut se compter en semaines, en mois. L'objectif est toujours le soulagement des symptômes (antalgiques, vertébroplastie, radiothérapie à visée antalgique ou hémostatique, stent digestif...) et l'attention à la qualité et au confort de vie.
- la phase palliative terminale : c'est la phase de la maladie où le décès est inévitable et imminent. L'objectif est là aussi et plus que jamais le soulagement des symptômes du patient, en visant uniquement le confort et l'accompagnement des proches. Le pronostic est en jours, en semaines.

III. Les acteurs de la prise en charge

1. Missions et interactions

Cliquez sur l'image pour consulter les définitions



Lien vers l'annuaire régional des ressources : <http://www.onco-npdc.fr/cartographie/annuaire-adultes>

Source – Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Les professionnels de santé de proximité

Ils sont les professionnels dits de « premier recours », du « domicile ». Le référent des soins est le médecin traitant. La prise en charge globale du patient implique un grand nombre d'acteurs intervenant en collaboration : MG, IDE libéral, kinésithérapeute, pharmacien, biologiste, orthophoniste, etc.

Les prestataires de service

Les prestataires de service fournissent le matériel médical utile aux actes techniques ne nécessitant pas un recours à une HAD (matériel de ventilation nocturne, oxygénothérapie, nutrition entérale, etc.). Ils ont des missions de surveillance et formation des professionnels libéraux. Selon les ressources du territoire ces structures ont récemment évolué de manière hétérogène, certains proposant des services d'appui et de coordination des équipes du domicile en cas de pathologie chronique.

Les SSIAD et SAAD (regroupés en PSASAD)

Les soins d'hygiène peuvent être assurés par des services de soins infirmiers à domicile SSIAD employant des aides soignants coordonnés par une IDE. Ils interviennent sur prescription médicale, sont pris en charge par la sécurité sociale. L'articulation et la collaboration avec l'IDE libéral du patient doivent être optimales et répondre à des critères budgétaires précis.

Les services d'aides à domicile SAAD (prestataires ou mandataires) emploient des professionnels formés à l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne : aide aux courses, aux ménages, etc.

LISP (Lits identifiés de soins palliatifs)

Les LISP sont situés « au sein de services non dédiés aux soins palliatifs, mais confrontés à des fins de vie ou à des décès fréquents ». Ils permettent à un patient hospitalisé de bénéficier de soins palliatifs spécifiques sans être transféré en USP.

La prise en charge est assurée par l'équipe du service d'hospitalisation conventionnelle, permettant une proximité et une continuité des soins. Un référent médical et un référent paramédical sont identifiés pour ces LISP. Les équipes spécialisées en soins palliatifs du secteur collaborent à la prise en charge en cas de nécessité.

EMSP (Equipes mobiles de Soins Palliatifs)

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes interdisciplinaires et pluri professionnelles rattachées aux établissements de santé. Elles se déplacent sur demande au lit du malade et auprès des soignants et des proches. Les EMSP exercent au sein des services des établissements de santé et ont la particularité de se déplacer en EHPAD et dans d'autres lieux de vie.

Elles mettent en œuvre des actions de conseil, d'expertise, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents. Elles permettent d'assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès.

USP (Unités de Soins Palliatifs)

Les USP sont des services dédiés qui prennent en charge de façon temporaire ou permanente les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine. Elles assurent :

- l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique ;
- la gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent ;
- l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.

Elles assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche.

Consultations externes

Certaines équipes de soins palliatifs réalisent au sein de leur établissement une prise en charge des patients sous forme de consultations dites 'externes' car réalisées en ambulatoire. Ces interventions permettent d'initier ou de poursuivre un suivi. Ces consultations n'interrompent pas le suivi oncologique.

HAD (Hospitalisation à Domicile)

[Source : « Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? », HAS Juin 2016](#)

L'hospitalisation à domicile est possible lorsque le retour à domicile est envisageable, dans tout lieu de vie (domicile, EHPAD, autres établissements médico-sociaux, etc.). En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont tenues d'assurer les soins palliatifs. L'HAD assure les missions de coordination, de soins et de formation.

Elle intervient en cas de :

- Complexité de la situation avec nécessité de soins multiples ;
- Difficultés à organiser les soins et nécessité d'une coordination ;
- Prescription d'un médicament réservé à l'usage hospitalier ;
- Nécessité d'accès à des ressources spécialisées ;
- Technicité élevée des soins ;
- Nécessité d'une permanence des soins (permanence téléphonique 24 heures/24, 7 jours/7)

Seuls le médecin généraliste ou le médecin hospitalier peuvent orienter le patient vers l'HAD. L'accord du médecin généraliste est nécessaire car il prend la responsabilité médicale des soins conjointement, le cas échéant, avec ses confrères médecins coordinateurs et spécialistes.

La collaboration entre réseau de soins palliatifs et HAD est souhaitable : répartition des niveaux de coordination et d'expertise, échanges réguliers d'informations entre le référent HAD et le réseau et rencontres entre les équipes, incluant le médecin généraliste. Un relais d'une structure vers l'autre est possible en fonction de l'évolution de la charge en soins.

L'offre de ressources spécialisées en soins palliatifs est hétérogène sur le territoire et le fonctionnement de ces structures est variable. Ainsi, la collaboration HAD/réseau ou bien HAD/EMSP est variable selon les territoires de santé. Le rôle et la place du médecin généralistes sont prépondérants.

Réseaux de soins palliatifs

Source : « Cadre de mission des Réseaux de santé en Soins Palliatifs », ARS Nord Pas de Calais Mars 2014

La mission principale des Réseaux de soins palliatifs est de réaliser une coordination d'appui, par territoire, dans le but d'aider au maintien à domicile des patients en situation complexe et de viser à améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de l'entourage. Les réseaux ont également pour missions de conforter le lien ville hôpital et faciliter les hospitalisations directes et/ ou retours à domicile des patients en soins palliatifs.

Les réseaux de santé de soins palliatifs associent les professionnels de santé d'un territoire à leur équipe d'appui à la coordination. Les équipes d'appui mobilisent et coordonnent des aides humaines et/ou financières spécifiques pour répondre aux besoins exprimés par le patient et/ou les soignants.

Les interventions de l'équipe d'appui font suite à un signalement émanant de diverses origines (soignants, personnel social, famille) et nécessite que les [critères d'inclusion](#) soient satisfaits.

Avant toute première intervention de l'équipe, la demande doit être validée par l'équipe soignante en charge du patient (équipe hospitalière ou équipe de ville). L'accord du patient et de sa famille est requis.

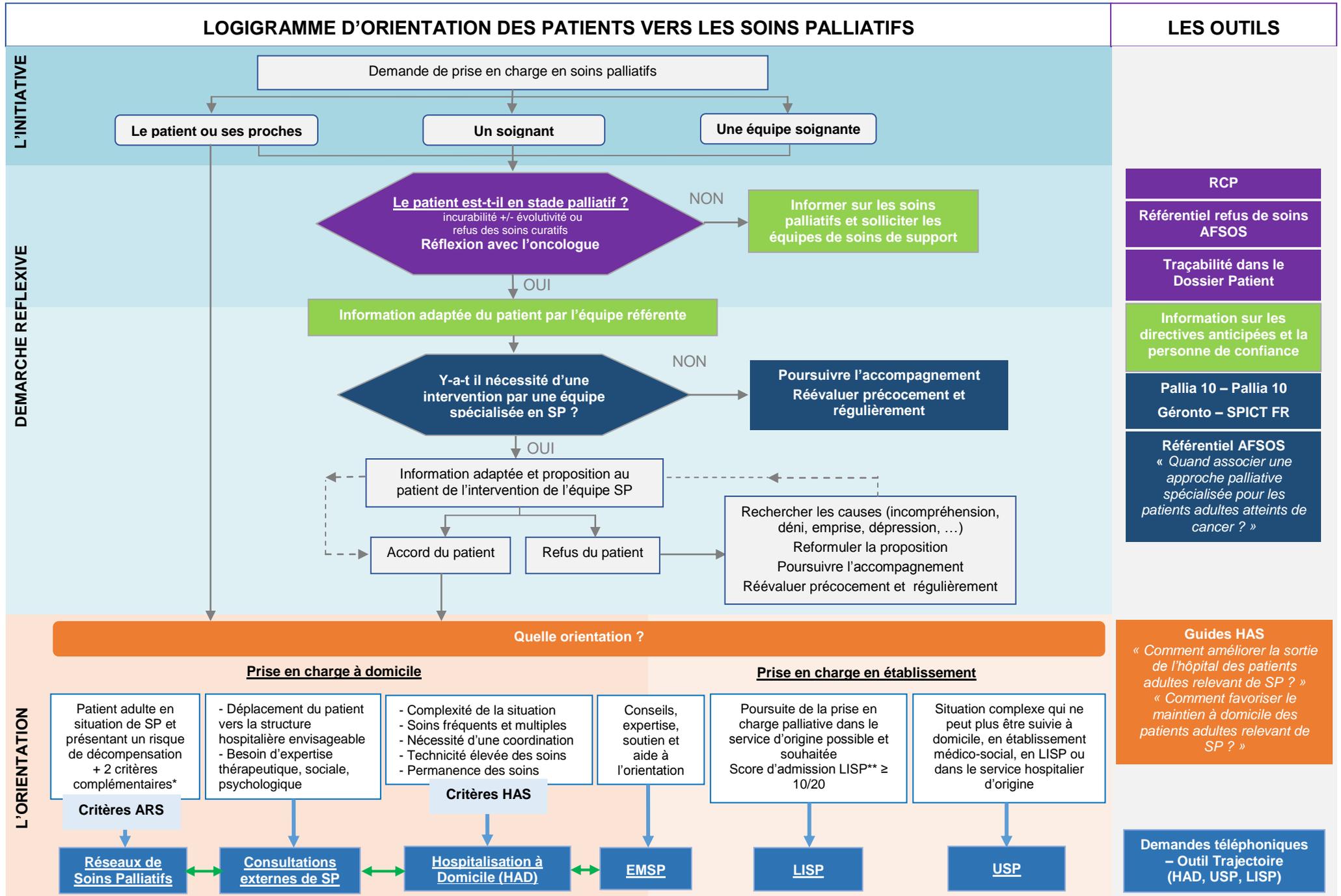
Un patient qui nécessite des soins requérant une technicité (complexité) et/ou des soins fréquents et nombreux relève d'une prise en charge par l'HAD et non par le réseau.

Consulter le Guide méthodologique DGOS Octobre 2012 :
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf

Bénévoles d'accompagnement

Ils sont sélectionnés et formés à l'accompagnement de fin de vie par des associations dédiées. Ils interviennent à domicile ou en établissement dans le soutien du patient et de ses proches en toute confidentialité, sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, et sans avoir accès aux données médicales. Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale. Ils interviennent dans le « respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée (...) ».

IV. Orientation des patients vers les professionnels des soins palliatifs en cancérologie



Critères complémentaires ARS « Cadre de mission des réseaux de santé en soins palliatifs Mars 2014 »

Le cahier des charges des Réseaux de soins palliatifs est en cours de révision par l'ARS pour 2017.

Médicaux

- Demande d'expertise : douleur, dénutrition, dyspnée, avec possible mise en lien avec les ressources palliatives du territoire
- Problèmes psychiques : troubles du comportement, agitation
- Risque majeur de ré-hospitalisation : limitation des éventuelles ré admissions inappropriées aux urgences

Psycho-sociaux

- Situation familiale particulière : présence de jeunes enfants, déficience de l'aidant principal, situation d'isolement
- Souffrance psychologique du patient et/ou des proches : épuisement des aidants ; risque de deuil pathologique
- Besoin d'aide matérielle et/ou financière spécifique (FNASS), précarité

Autres

- Besoin d'appui technique des soignants
- Difficulté de l'approche interdisciplinaire : besoin de coordination
- Souffrance et difficulté des soignants, problèmes éthiques (Loi Léonetti)

Score d'admission en LISP (SFAP)

Arrêt ou limitation ou abstention des traitements anticancéreux à visée curative	<input type="checkbox"/> 2
Indice de performance : - PS 2 (ou Karnofsky 50 – 60) - PS 3 ou 4 (ou Karnofsky < 50)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2
Dénutrition biologique (albuminémie < 25g/L) ou perte de poids > 5% en 1 mois ou BMI < 16	<input type="checkbox"/> 2
Symptômes d'inconfort non contrôlés : - Douleur nécessitant un traitement de palier III (opioïdes) - Dyspnée nécessitant traitement - Troubles digestifs nécessitant traitement sauf occlusion (mucite, diarrhée, nausées, ...) - Occlusion digestive - Troubles neuropsychiques (troubles cognitifs sans trouble psycho-affectif, agitation, confusion, ...)	<input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1
Souffrance psychique concernant : - Le patient (anxiété, dépression, refus de soins, demande de mort anticipée, ...) - Les proches (épuisement, anxiété, dépression, ...)	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1
Maintien ou retour au domicile (avec ou sans HAD) impossible dans la situation actuelle	<input type="checkbox"/> 1
Phase terminale ou sédation en phase terminale	<input type="checkbox"/> 1
Charge en soins : - Temps moyen de travail des soignants (IDE, AS) ≥ 1 heure par équipe - Nombre d'appels ou interventions ≥ par équipe	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 1

Admission LISP si ≥ 10/20

V. Références bibliographiques

[Plan National 2015 – 2018](#) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

« Cadre de mission des Réseaux de santé en Soins Palliatifs », ARS Nord Pas de Calais Mars 2014

« Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? », HAS Juin 2016

« Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? », HAS Juin 2016

Référentiel AFSOS 2014 Chimiothérapie en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération.

Référentiel AFSOS 2016 « Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints de cancer ? »

Définition des soins palliatifs par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2002)

Krakowski I, Boureau F, Bugat R. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Oncologie*. 2004;6:7-15.

Bouleuc C, D'herouville D, Burucoa B et L Copel L. Soins palliatifs, l'urgence d'une association précoce et d'un continuum avec le curatif. *Concours Médical* 2014;2:105-36

Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Guide méthodologique DGOS Octobre 2012 : Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ?

Documents ARS, HAS, Guide de bonne pratique d'une démarche palliative en établissement ?

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER et al. Early palliative care for patients with metastatic Non-Small-Cell lung cancer.

VI. Annexes

Critères ARS – cadre de mission des réseaux de santé en soins palliatifs

Critères HAS – comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de SP (p9 critères de l'HAD)