



Dr Charles Jousselein
Président de la SFAP

Conseil scientifique :
Pr Guillemette Laval, Présidente
CHU Grenoble (38)
GLaval@chu-grenoble.fr

Stéphane Amar, psychologue
CH Longjumeau (91)
aspsy@aol.com

Dr Alain de Broca
CHU Amiens (80)
Debroca.alain@chu-amiens.fr

Hélène Brocq, psychologue
CHU Nice (06)
Brocq,h@orange.fr

Dr Sylvie Chapiro
Hôpital P. Brousse – Villejuif (94)
sylvie.chapiro@pbr.aphp.fr

Tanguy Chatel, sociologue
La Celle Saint Cloud (78)
t.chatel@sfr.fr

Dr Véronique Danel-Brunaud
Hôpital R. Salengro – Lille (59)
veronique.danel@chru-lille.fr

Dr Sarah Dauchy
Institut G. Roussy – Villejuif (94)
sdauchy@igr.fr

Marie-Claude Dayde, Infirmière libérale
Colomiers (31)
mc.dayde@wanadoo.fr

Dr Nathalie Denis-Delpierre
CHU Nantes (44)
Nathalie.denis@chu-nantes.fr

Elisabeth Guldner, cadre de santé
CHU Montpellier (34)
elisabethguldner@orange.fr

Damien Le Guay, philosophe
Boulogne Billancourt (92)
Damien.le-guay@aposte.net

Paula La Marne, philosophe
Amiens/Reims (80 / 51)
Paula.lamarne@ac-amiens.fr

Dr Nathalie Michenot
CH Versailles (78)
boutiniere@orange.fr

Dr Sébastien Moine
Médecin généraliste (93)
Sebastien.moine.75@gmail.com

Christophe Pacific, cadre sup de santé
CH Albi (81)
christophe.pacific@orange.fr

Aurélien Pourrez, infirmière
Dijon, Université de Bourgogne (21)
aureliepourrez@live.fr

Pr Françoise Riou
CHU Rennes (35)
Francoise.riou@orange.fr

Dr Sylvie Rostaing
Hôpital St Antoine, Paris (75)
Sylvie.rostaing@sat.aphp.fr

Pr Sébastien Salas
Hôpital de la Timone, Marseille (13)
Sebastien.SALAS@ap-hm.fr

AVIS 027 du 11 janvier 2016 complété le 5 février 2016
DU COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP
Concernant un référentiel inter-régional en soins oncologiques de support sur le
thème « Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients
adultes atteints de cancers »

Coordination AFSOS
Coordination Dr Y. KRAKOWSKI / S. RHOUNI

Objet : Demande de relecture pour avis et co-labellisation AFSOS-SFAP.

À votre demande, le conseil scientifique de la SFAP a relu avec attention le rendu de ce travail, présenté sous forme de 62 diapositives, pour lequel l'identité des approbateurs (participants aux ateliers de relecture AFSOS du 11/12/15) est plus précise que celle des auteurs (professions, lieux d'exercice).

Le conseil scientifique, par échanges de courriels et une réunion téléphonique, ayant mobilisé onze de ses membres le 11/01/2016, amène des remarques importantes sur ce travail, que nous ne souhaitons pas, en l'état, co-labelliser AFSOS/SFAP.

Bien que chaque diapositive ait fait l'objet de nombreuses remarques, nous vous transmettons ici une appréciation générale. Notre difficulté tient à la fois au ciblage même du document, ainsi qu'au sentiment de réponse très imparfaite à la question posée, malgré un titre enthousiasmant et pertinent « Quand associer une approche palliative spécialisée pour les patients adultes atteints d'un cancer ? ».

La difficulté liée au ciblage du document apparaît dès les premières diapos qui semblent plus répondre à la question « positionnement des soins palliatifs par rapport aux soins de support ? ». Il semble qu'il y ait une confusion entre la question « quel moment pour l'intervention d'une équipe palliative spécialisée » et « quel moment pour associer à la démarche oncologique stricte une démarche palliative » (ne faisant pas obligatoirement appel à des spécialistes). Il semble que le travail cherche à répondre à la première question, dans une approche essentiellement focalisée sur l'organisation institutionnelle de la prise en charge de la maladie. Or, même si cette question est importante, elle ne peut être traitée sans aborder plus largement l'introduction précoce d'une démarche palliative centrée sur le patient, ses proches et dans la coordination avec son environnement (soins à domicile, généraliste, etc.), l'ensemble reposant sur une réflexion éthique. Ces aspects sont à notre sens insuffisamment développés, ou sont évoqués dans la bibliographie mais sans être réellement intégrés dans le cœur même du travail, et la réponse à la question du titre.

En ce qui concerne cette réponse à la question, il nous semble par ailleurs que peu de slides y répondent vraiment, une grande partie de la présentation soit s'attachant à refonder les arguments pour l'intégration précoce des soins palliatifs, soit exposant des questions ayant trait au fonctionnement institutionnel et à l'articulation entre les équipes. Par ailleurs il nous semble que la distinction des phases du traitement dans certains schémas proposés ne reflète qu'imparfaitement l'évolution des traitements d'oncologie (notamment d'oncologie médicale, avec les thérapies ciblées ou les immunothérapies). Cette évolution des traitements signe autant une évolution de la prise en charge des patients que de leur vécu. Parmi les suggestions émises par le conseil scientifique, l'introduction de la notion de curabilité ou incurabilité, et des outils comme la définition des « Palliative Care Phase » qui pourraient mieux rendre compte de la trajectoire du patient (cf. M. Masso, S. F. Allingham, M. Banfield, C. E. Johnson, T. Piedgeon, P. Yates and K. Eagar. *Palliative Care Phase: Inter-rater reliability and acceptability in a national study. Palliative Medicine* 2015. Vol. 29 (1) 22-30 2014).

L'élargissement de la réflexion à des outils internationaux pourrait également dans un

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Siège social & secrétariat : 106, avenue Émile Zola - 75015 Paris - France - Tél : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20

E-mail : sfap@sfap.org - <http://www.sfap.org> - Siret N° 390 473 353 000 22

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



document didactique comme celui-ci être d'un grand intérêt, tant la réflexion est aujourd'hui dynamique dans de nombreux pays, y compris européens (voir par exemple *What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice*. Maas EAT, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013;3:444-451. Doi :10.1136/bjmspcare-2013-000527 oi , ou les réflexions de Hui et Bruera, *Integrating palliative care into the trajectory of cancer care Nature Reviews and Clinical Oncology* 2015)

Nous espérons vivement que nos remarques permettront de nourrir votre travail, riche et dense, auquel nous regrettons néanmoins de ne pouvoir nous associer en l'état. Nous mettons à votre disposition, si vous le jugez utile, le détail de nos remarques que nous n'avons pas souhaité vous soumettre ici pour privilégier une réponse sur le fond même du travail.

Nous sommes convaincus qu'une sollicitation en amont, pour des travaux sur ces questions qui nous mobilisent au quotidien, nous permettrait en collaborant d'emblée avec le groupe d'unir nos réflexions et ressources, et d'aboutir avec succès à une telle co-labellisation ; nous serions ravis de cette mise en commun.

SUITE de l'avis, sur demande de l'AFSOS des apports au diaporama ce 05 02 2016. Une réunion Physique représentants AFSOS et SFAP Ca et CS est à construire.

- *Diapositive 4 : Pour l'introduction ne pas inscrire des chiffres précis 3 22 158 personnes chaque année car si la source de ce chiffre est l'ONFV, il s'agit d'une simple estimation et donc se contenter de pourcentage. Cela deviendrait :*

- *En France, selon l'ONFV, 60% des personnes qui décèdent, toutes pathologies confondues seraient (et pas : sont) susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes.*
- *Mais seulement la « moitié » (et pas écrire 29%) de ces patients en bénéficieraient (phrase simplifiée).*

- *Diapositive 4, bas de page : remplacer « tendance actuelle » par « prise de conscience de la nécessité » d'une intégration précoce...*

- *Diapositive 6 sur les acteurs des soins de support : est-ce possible de réduire en bulle l'approche palliative qui n'est pas une ressource ponctuelle parmi d'autres mais une dynamique et compétence intégrée tout au long du suivi dès lors que le patient rentre dans l'incurabilité.*

- *Diapositive 6 suite ; Pour favoriser l'intégration précoce d'une équipe mobile dans une prise en charge conjointe oncologie-médecine palliative il faudrait davantage utiliser la porte d'entrée du symptôme douleur qui facilite l'intervention d'une équipe sur ce motif sans attendre une phase avancée ou terminale de la maladie. La plupart des équipes mobiles de soins palliatifs sont dotées de médecins spécialisés en douleur, capacité ou DIU douleur (cela n'enlève rien sur le fait ensuite d'appeler les spécialistes de l'analgésie interventionnelle s'il y a besoin etc...). De ce fait, pour la diapositive 6 dans l'état, ne faudrait-il pas mettre la bulle « évaluation de la douleur », à côté de celle « soins palliatifs » ?*

- *Diapositive 11 : Comment éviter la rupture de continuité entre 2 phases « curative » et « palliative », 2 blocs cote à cote (diapositive 11) allant à l'encontre d'une intégration précoce et progressive des soins palliatifs « parallèlement aux traitements spécifiques » ? De plus il faudrait alléger dans le schéma, l'inscription des soins de support plutôt comme une ligne oblique et pas la prolonger par un gros volume portant à confusion car les soins de support s'inscrivent tout au long de la maladie cancéreuse et pas spécifiquement en phase palliative ; cette ligne pourrait aussi s'appeler soins palliatifs ; c'était ainsi dans les premiers schémas apportés par les pionniers anglais des soins palliatifs R. Twicross et C Sanders.*



- Diapositive 20 : pour être positif et constructif, poursuivre la phrase 1 qui devient : manque de connaissance des professionnels et des patients sur les critères de recours aux soins palliatifs avec (par exemple) information donnée non suffisamment performante.
- Diapositive 21 : idées reçues, reformulation : ne pas écrire le patient « passe » en soins palliatifs car de fait c'est l'évolution de la maladie qui fait entrer le patient dans une phase palliative de sa maladie.
- Diapositive 22 : reformulation sur l'intentionnalité, la phrase devenant : l'intentionnalité en cas de sédation terminale en urgence ou pour symptômes réfractaires et en cas d'euthanasie n'est plus la même... Nécessaire Reformulation sur le double effet, la phrase devenant : ... possibilité reconnue (et pas « donnée ») par la Loi Léonetti d'utiliser des thérapeutiques dont les effets secondaires peuvent diminuer le niveau de vigilance et de conscience du patient.
- Diapositive 30 : ajouter dans consultation conjointe ou visite conjointe, le médecin généraliste.
- Diapositive 32 : ajouter des objectifs de collaboration, à côté du médecin traitant, les soignants libéraux.
- Diapositive 35 : concernant l'importance d'investir d'autres axes, il faudrait ajouter après l'énumération, une parenthèse. La phrase deviendrait alors : traitement des symptômes (la douleur fréquente chez le patient atteint de cancer, est une porte d'entrée pour l'intervention précoce d'une EMSP), nutrition, prise en charge psychologique....
- Diapositive 44 : dans les prises en charge spécialisées à domicile, manque les SSIAD.
- Diapositive 47 : annexe concernant les EMSP. Diapositive très synthétique qui oublie de mentionner que les équipes mobiles sont là pour, essentiellement contribuer au soulagement et à l'accompagnement des patients. Nous pourrions aussi rajouter une phrase toujours extraite de la Circulaire DHOS 2008 au point 2 du dernier paragraphe sur le « son rôle est : » : la phrase actuelle « mettre en œuvre des actions de conseils, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référentes » pourrait être prolongée comme suit « contribuant au soulagement des symptômes physiques et psychiques des patients, au soutien de l'entourage et des équipes référentes » (issu du point 3 de l'annexe 2 de la circulaire).
- Diapositives 48 et 49 concernant les USP, il faudrait ajouter sur la première diapositive dans le dernier paragraphe sur la structure spécialisée qui accueille de façon temporaire ou permanente des personnes atteintes de maladie grave, etc... la phrase suivante de l'annexe 3 de la Circulaire DHOS 2008, point 2.1, « elles assurent l'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifique ou le recours à un plateau technique ; la gestion des situations dans lesquelles les situations complexes relevant de l'éthique se pose ; l'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes ».