



Dr Anne De La Tour  
Président de la SFAP

+ membres de droit

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

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

Dr Elisabeth Balladur  
HAD AP-HP Paris (75)  
Elisabeth.balladur@aphp.fr

Dr Cécile Barbaret  
CHU Grenoble (38)  
CBarbaret@chu-grenoble.fr

Marie Thérèse Bitsch, bénévole  
Strasbourg (67)  
mt.bitsch@wanadoo.fr

Hélène Brocq, psychologue  
CHU Nice (06)  
brocq.h@chu-nice.fr

Dr François Chaumier  
CHU Tours (37)  
francois.chaumier@univ-tours.fr

Gaëlle Clavandier, sociologue  
Saint Etienne (42)  
gaelle.clavandier@univ-st-etienne.fr

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

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

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

Idriss Farota-Romejko, infirmier  
Diaconesses - Paris (75)  
iromejko@yahoo.com

Dr Vincent Gambin  
Institut O. Lambret - Lilles (59)  
v.gambin@o-lambret.fr

Dr Jean Marie Gomas  
CH Ste Péline - Paris (75)  
jean-marie.gomas@aphp.fr

Damien Le Guay, philosophe  
Boulogne Bilancourt (92)  
Damien.le-guay@apostie.net

Paula La Marme, philosophe  
Amiens /Reims (80 / 51)  
Paula.lamarme@gmail.com

Dr Sébastien Moine  
Med. Gé. Le Pré St Gervais (93)  
Sebastien.moine.75@gmail.com

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

Dr Stéphane Picard  
CH Croix St Simon - Paris (75)  
spicard@hopital-dcss.org

Aurélien Pourrez, infirmière  
Bèze (21)  
aureliepourrez@live.fr

Pr Françoise Riou  
Paris (75)  
F.riou@samusocial-75.fr

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

Dr Philippe Taurand  
CH Simone Veil, Eaubonne (95)  
philippe.taurand@gmail.com

Dr Céline Tollec  
Institut Gauducheau-St Herblain (44)  
Celine.Tollec@ico.unicancer.fr

**AVIS 035 du 30 novembre 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 »**  
**et finalisant l'AVIS 027 du 11 janvier 2016 complété le 5 février 2016**

**Coordination pour l'AFSOS, Dr Y. KRAKOWSKI / S. RHOUNI**

**Objet :** Demande de relecture pour avis et co-labellisation AFSOS-SFAP, après travail de modification du référentiel, par l'AFSOS, en aout 2016, tenant compte des remarques et interrogations du CS de la SFAP de janvier et février 2016 (avis 027)

**Préambule :** l'AFSOS a modifié son référentiel et apporté la plupart des compléments attendus par le CS de la SFAP ou argumenté en cas de non modification le pourquoi et les limites actuelles à modifier certains points du référentiel. Elle demande si la co-labellisation AFSOS-SFAP est maintenant possible à un mois des prochaines journées des Référentiels en Soins Oncologiques de Support – Nancy. 15 16 2016

**L'avis du conseil scientifique**, représenté par son président, le Pr Guillemette Laval et le président et le vice-président de la SFAP, membres de droit du CS, les Drs Anne De La Tour et Alain Derniaux, est favorable à la co-labellisation du référentiel et remercie l'effort réalisé par l'AFSOS.

Toutefois, deux remarques à apporter :

1/ celle sur l'intégration des soins palliatifs précoces à nommer comme tel lorsque l'on parle de cancers métastatiques, plutôt que d'opposer phase curative et phase palliative chez des patients qui pour la plus part seront en fait d'emblée non guérissables

2/ et l'autre pour la diapositive 6 concernant les acteurs en soins de support : il est indispensable de **modifier l'intitulé de la bulle « soins palliatifs », par l'expression « spécialistes en soins palliatifs »,** car de fait beaucoup des intitulés d'autres bulles correspondent aussi à une activité soins palliatifs. Le CS tient à cette modification d'autant que l'on retrouve déjà cet intitulé pour la bulle « spécialiste en cancérologie », et d'autant aussi, que la spécialité va être reconnue d'ici la fin de l'année en sous section CNU de la section n°46 Santé publique.

Comme déjà proposé, des membres de la SFAP et du CS s'impliqueront directement avec des membres de l'AFSOS, lors des travaux de réactualisation de ce référentiel qui ne manquera pas d'évoluer rapidement.

Apports et corrections de l'AFSOS en réponse à l'avis 27 CS SFAP de janvier et février 2016

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). ... **diapo sur les fonctions et les lieux d'exercices des auteurs modifiée (dernière diapo)**  
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

**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



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 ? ».

**Titre non modifiable pour cette première version car validé selon une méthodologie validée en l'état au J2R. Il n'est pas possible de remodifier sur le fond sauf détail ce qui a été validé par le groupe. Ajout d'une diapo après le sommaire sur les modalités de construction du référentiel.**

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.

**Effectivement, la bibliographie est riche et a été la toile de fond de ce travail. Elle a pour objectif de donner la possibilité à ceux qui le souhaitent d'approfondir leurs réflexions. Elle n'a pas été détaillée car le référentiel se doit d'être pratique et synthétique. Il s'agit de référentiels à utiliser au lit du malade ce qui est différent des recommandations HAS ou demain INCa. La situation est assez claire à l'INCa (qui finance les journées J2R sans pouvoir financer les référentiels actuellement compte tenu du soutien industriel de la démarche depuis sa naissance)**

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. Pidgeon, 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 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)

**Lors de nos réunions de travail, et lors de la présentation du référentiel à l'atelier aux J2R, il a été difficile de trouver un consensus sur le vocabulaire, les notions utilisées. Ceci sera à revoir lors des actualisations en tenant compte de ces publications.**

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)....*Remarques validées.*

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

- 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.

*De notre point de vue, il s'agit d'un schéma qui par essence est donc un peu réducteur et qui cite les acteurs et non les approches diverses. Les acteurs des soins palliatifs au sens large y sont au même titre que certains autres professionnels qui revendiquent aussi leur propre dynamique dans un temps parfois prolongé (onco, gériatres).*

- 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 » ?

*Nous avons modifié la bulle « évaluation de la douleur » par « spécialiste de la douleur » et nous rappelons que cette diapositive est une présentation des acteurs des soins de support et non un justificatif des modalités d'intervention des soins palliatifs.*

- Diapositive 11 : Comment éviter la rupture de continuité entre 2 phases « curative » et « palliative », 2 blocs côte à côte (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.

*Schéma revu*



- 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.  
*Remarque prise en compte*
- 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. *Tout à fait d'accord ; c'est bien ce qui veut dire cette phrase*
- 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.  
*Remarque prise en compte*
- Diapositive 30 : ajouter dans consultation conjointe ou visite conjointe, le médecin généraliste.  
*Remarque prise en compte. Terme de « traitant » retenu dans l'ensemble du document*
- Diapositive 32 : ajouter des objectifs de collaboration, à côté du médecin traitant, les soignants libéraux. *ok*
- 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.... *Remarque prise en compte*
- Diapositive 44 : dans les prises en charge spécialisées à domicile, manque les SSIAD.  
*Pour mémoire, le titre de la diapo est modalités de prise en charge palliative SPECIALISEE en France. Les SSIAD ne sont pas des organisations spécialisés et identifiés en soins palliatifs, même si à titre individuel, des personnels peuvent être formés au même titre que certains IDE libéraux.*