

# Note méthodologique et de synthèse documentaire

Mise au point sur la démarche palliative

Cette note méthodologique et de synthèse documentaire  
est téléchargeable sur :

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Haute Autorité de santé

Service communication - information

5, 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

Liste des abréviations .....	5
Introduction .....	6
Tableau 1. Caractéristiques des recommandations retenues.....	7
1. Définitions .....	9
1.1. Les soins palliatifs .....	9
1.2. La démarche palliative .....	12
1.3. Les soins de support .....	15
1.4. La planification anticipée des soins .....	19
2. Rappel de la législation en vigueur .....	19
2.1. Loi du 9 juin 1999.....	19
2.2. Loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner).....	19
2.3. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi leonetti) .....	20
2.4. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys Leonetti) .....	20
3. Mise en œuvre de la démarche palliative.....	20
3.1. Malades concernés .....	20
3.2. Les soins palliatifs doivent être commencés tôt .....	21
3.3. La recherche du besoin en soins palliatifs doit être systématique chez tous les malades chroniques.....	25
3.4. La planification anticipée des soins .....	29
4. La communication sur la démarche palliative, le pronostic et la fin de vie.....	36
4.1. Pourquoi faut-il parler de la fin de vie et des soins palliatifs ? .....	36
4.2. Difficultés de cette communication .....	39
4.3. À quel moment en parler au malade ? .....	42
4.4. Comment en parler ?.....	43
4.5. Outils pour faciliter la compréhension et la communication.....	62

5. L'offre de soins.....	63
5.1. À l'hôpital.....	63
5.2. À domicile et dans les établissements et services médico-sociaux.....	64
5.3. État des lieux.....	64
5.4. Les structures qui apportent des outils pour la mise en œuvre des soins palliatifs en France .....	65
Annexe 1. Stratégie de recherche bibliographique et critères de sélection documentaire .....	67
Annexe 2. Participants .....	69
Groupe de travail .....	69
Pour la HAS.....	69
Groupe de lecture.....	69
Annexe 3. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR™ .....	71
Annexe 4. Outil d'identification des patients ayant besoin de soins palliatifs : « Pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? .....	72
Annexe 5. Exemple de iatrogénie de la parole.....	73
1. Questions à se poser avant la rencontre avec le patient.....	74
2. Informations à obtenir lors de la rencontre avec le patient .....	74
3. Suggestions .....	75
4. Questions en fin de consultation .....	75
Bibliographie .....	76

## Liste des abréviations

ACP	<i>American College of Physicians</i>
AFSOS	Association française des soins de support
AHRQ	<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>
AMA	<i>American Medical Association</i>
Anaes	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AVC	Accident vasculaire cérébral
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins
EAPC	European Association for Palliative Care
EGS	Évaluation gériatrique standardisée
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
ESMO	<i>European Society For Medical Oncology</i>
GMC	<i>General Medical Council</i>
HAS	Haute Autorité de santé
ICSI	<i>Institute for Clinical Systems Improvement</i>
INCa	Institut national du cancer
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>
NCPC	<i>National Council for Palliative Care</i>
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAS	Planification anticipée des soins
POLST	<i>Physician's Orders for Life-Sustaining Treatment</i>
RCP	<i>Royal College of Physicians</i>
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SPICT	<i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i>
USP	Unité de soins palliatifs

## Introduction

Dans le cadre de ses missions d'information des professionnels de santé et du public, la HAS poursuit une démarche d'élaboration d'outils permettant d'améliorer la prise en charge palliative des personnes malades ou en fin de vie.

Les soins palliatifs concernaient au départ l'accompagnement et les soins aux mourants ainsi que l'accompagnement des proches : ils restent perçus par la population générale et conçus par certains professionnels de santé comme les soins des trois dernières semaines de vie, à donner lorsque les soins « curatifs » ou spécifiques de la maladie sont arrêtés. Or, en corrélation avec les progrès médicaux et l'augmentation de l'espérance de vie, le champ des soins palliatifs s'est progressivement élargi aux soins et à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, létales ou de maladies chroniques (1). De plus, certains travaux ont montré que les soins palliatifs administrés tôt dans la prise en charge de la maladie s'accompagnaient d'une augmentation du délai de survie. La commission Sicard a clairement dit que la séparation radicale entre soins palliatifs et soins curatifs empêchait le développement d'une culture de la « démarche palliative » en soulignant que la culture curative était en situation de quasi-monopole (2).

Par ailleurs, les professionnels de santé et les malades éprouvent des difficultés à en parler car, considérés comme synonymes de fin de vie, tout espoir est éteint. La commission Sicard a constaté un déficit d'accompagnement des personnes en fin de vie, une insuffisance d'écoute des médecins, une absence d'échanges avec eux sur la maladie et *a fortiori* sur la fin de vie. Elle dénonce également « une médecine qui ne prête plus attention à la parole » mais uniquement aux gestes techniques et une insuffisance de mise en œuvre d'une médecine palliative.

Or, le rôle des professionnels de santé n'est pas uniquement de soigner (*cure*) mais de « prendre soin » (*care*) (2), ce qui a été défini dans une circulaire ministérielle comme « au-delà de la technicité du geste, soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Le "prendre soin" nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion, afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation. » L'avis n° 121 du Comité consultatif national d'éthique et le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France soulignent la nécessité de développer une articulation entre le soin et le « prendre soin », entre les soins curatifs, les soins de support et les soins palliatifs.

Cette note a pour objectifs :

- de rechercher et sélectionner les données publiées sur le sujet ;
- de clarifier les terminologies utilisées pour définir les soins ;
- de faire des propositions pour aider les professionnels à en parler avec leurs patients.

La méthode retenue a consisté en une recherche documentaire portant sur les données de pratique clinique et les recommandations sur les soins palliatifs (la méthode de recherche documentaire est détaillée dans l'annexe 1).

**Tableau 1. Caractéristiques des recommandations retenues**

Auteurs Année de publication	Objectifs	Méthodes	Résultats
<i>National Consensus Project</i> 2013 (3)	Description de la prise en charge palliative dans 8 domaines de pratiques pour standardiser les soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Non décrite précisément</li> <li>• Actualisation du rapport de 2009 par ajout des publications sélectionnées pour leur pertinence</li> <li>• Revue par 7 institutions<sup>1</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Définition des soins palliatifs et de la population concernée</li> <li>• Description de la prise en charge dans 8 domaines : structures et processus, aspects physiques, psychologiques et psychiatriques, sociaux, spirituels/religieux/existentiels, culturels, soins de fin de vie, aspects éthiques et légaux</li> </ul>
ICSI 2013 (4)	Description de la prise en charge en soins palliatifs de l'adulte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyse de la littérature de 2011 à 2013</li> <li>• Gradation de l'évidence (Grade) et force des recommandations (élevée, modérée, faible)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indications des soins palliatifs et identification des patients qui doivent en recevoir</li> <li>• Outils pour évaluer les besoins des patients</li> <li>• Mise en œuvre des soins palliatifs dans leurs aspects physiques, psychologiques et psychiatriques, culturels, sociaux, spirituels, éthiques et légaux</li> </ul>
<i>National Comprehensive Cancer Network</i> 2014 (5)	Actualisation de la recommandation de 2009 Démonstration et description de la prise en charge palliative précoce	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyse itérative de la littérature</li> <li>• Gradation des résultats</li> <li>• Revue par un panel multidisciplinaire d'experts sous le contrôle d'un comité de pilotage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intérêt d'intégrer les soins palliatifs précocement</li> <li>• Discussion de l'efficacité des soins curatifs</li> <li>• Planification anticipée des soins discutée précocement</li> <li>• Soutien psychologique des professionnels des soins palliatifs</li> </ul>
NICE 2011 (6)	Actualisation des standards de qualité de 2009 Description de la prise en charge en soins palliatifs de l'adulte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyse de la littérature</li> <li>• Panel d'experts</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 16 propositions sur la prise en charge aux différentes étapes de la maladie chronique : identification du besoin en soins palliatifs, prise en charge des symptômes, décès et prise en charge de la famille au moment et après le décès</li> <li>• Indicateurs de qualité sur l'identification, la communication, l'évaluation des soins, la prise en charge physique, psychologique, sociale, spirituelle et celle des proches, la coordination, les soins de fin de vie et après la mort</li> </ul>
<i>Australian Government Department of Health and Ageing</i> 2011 (43)	Recommandations pour la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs à domicile et de leurs aidants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultation nationale et avis du groupe d'experts pour définir les questions à traiter</li> <li>• Revue de la littérature : recomman-</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Définition de la population concernée et discussion avec le patient et ses proches</li> <li>• Gestion des situations de crise</li> </ul>

<sup>1</sup> American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM), Center to Advance Palliative Care (CAPC), Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA), Last Acts Partnership, National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO), National Palliative Care Research Center (NPCRC), National Association of Social Workers (NASW)

Auteurs Année de publication	Objectifs	Méthodes	Résultats
		dations, revues systématiques et études cliniques <ul style="list-style-type: none"> <li>• Niveau de preuve des études et gradation des recommandations</li> <li>• Revue par un groupe d'experts, soumission aux commentaires du public pendant 30 jours</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise en charge des aidants</li> <li>• Plan de soins et directives anticipées</li> <li>• Évaluation et prise en charge des symptômes</li> <li>• Soins psychologiques</li> <li>• Support spirituel</li> <li>• Prise en charge de populations spécifiques</li> </ul>
<i>Royal College of Physician 2009</i> (7)	Recommandations sur la planification anticipée des soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyse de la littérature</li> <li>• Gradation (AGREE)</li> <li>• Réunions des parties prenantes pour aboutir à des recommandations consensuelles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quand et comment engager les discussions sur la planification anticipée des soins ?</li> <li>• Modalités des discussions</li> <li>• Mise en œuvre</li> <li>• Conditions d'application des décisions</li> </ul>
<i>Australian and New Zealand Expert advisory group 2007</i> (9)	Recommandations sur la communication du pronostic et des questions liées à la fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revue de la littérature, des recommandations et avis d'experts</li> <li>• Description du niveau de preuve</li> <li>• Revue des recommandations par un panel d'experts</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moment de la discussion</li> <li>• Préparation, organisation</li> <li>• Comment discuter du pronostic et de la fin de vie ?</li> <li>• Propositions pour favoriser l'espoir et faire face à l'annonce</li> <li>• Changement ou arrêt des traitements spécifiques de la maladie</li> <li>• Informer sur la prise en charge des symptômes et la planification anticipée des soins</li> <li>• Gestion du déni ou des attentes du patient sans rapport avec ses besoins</li> </ul>

\*USP : unité de soins palliatifs, SP : soins palliatifs, POLST : *Physician's Orders for Life-Sustaining Treatment*

# 1. Définitions

## 1.1. Les soins palliatifs

Plusieurs définitions ont été retrouvées dans les publications et textes nationaux et internationaux.

### 1.1.1. Textes législatifs

#### ► Loi du 4 mars 2002

Article 1110-10 du Code de la santé publique : « 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. » (<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685753&dateTexte=&categorieLien=cid>)

### 1.1.2. Définition de l'OMS

« 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. » (<http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>).

« 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 ;
- offrent un système de soutien pour aider la famille 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. »

En 2014, lors de la 67<sup>e</sup> assemblée mondiale de la santé, l'OMS a adopté la résolution suivante : « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément des soins complets à toutes les étapes de la vie » (WHA 67.19) qui décrit notamment les faits suivants :

(<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454fr/s21454fr.pdf>)

- les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille confrontés aux problèmes inhérents à une maladie potentiellement mortelle ; les soins palliatifs sont une approche qui consiste à prévenir et à soulager la souffrance en décelant précocement, en évaluant et en traitant correctement la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels ;

- les soins palliatifs, lorsqu'ils sont indiqués, étant fondamentaux pour améliorer la qualité de vie, le bien-être, le confort et la dignité humaine des individus, c'est un service de santé efficace, axé sur la personne : il tient compte du **besoin qu'ont les patients de recevoir des informations appropriées et adaptées** personnellement et culturellement sur leur état de santé, ainsi que de leur **rôle essentiel dans la prise de décisions** sur le traitement reçu ;
- les soins palliatifs relèvent de la responsabilité éthique des systèmes de santé, il est du devoir éthique des professionnels de la santé de soulager la douleur et les souffrances, physiques, psychosociales ou spirituelles, indépendamment de la possibilité de guérir la maladie ou l'affection : les soins de fin de vie sont des éléments essentiels des soins palliatifs ;
- **il est urgent d'intégrer les soins palliatifs dans la gamme de soins, en particulier au niveau des soins primaires**, étant donné qu'une mauvaise intégration des soins palliatifs dans les systèmes de soins de santé et de protection sociale contribue fortement aux inégalités d'accès à ces soins.

### 1.1.3. Définition de l'Anaes (2002)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectifs, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et 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 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. » (10)

### 1.1.4. Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

« 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 ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

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. » (11)

### 1.1.5. Définition de l'US Department of Health and Human Services (HHS), des Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) et du National Quality Forum (NQF)

Ces organismes définissent les soins palliatifs dans le *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (3) : « Les soins palliatifs sont des soins centrés sur le patient et la famille qui optimisent la qualité de vie en anticipant, prévenant et traitant la souffrance. Tout au long de la maladie, ils impliquent de prendre en compte les besoins physiques, intellectuels, émotionnels, sociaux et spirituels, de faciliter l'autonomie du patient, **son accès à l'information** et ses choix.

La philosophie et la délivrance de soins palliatifs sont caractérisées par :

- la coordination et la réalisation des soins par une équipe interdisciplinaire ;
- une collaboration des patients, familles et professionnels de santé, spécialistes ou non en soins palliatifs, et une communication sur leurs besoins ;

- des prestations délivrées **simultanément ou indépendamment des soins curatifs ou qui prolongent la vie** ;
- la dignité et les espoirs de paix soutenus tout au long de la maladie, pendant la phase terminale et après la mort. »

#### 1.1.6. Définition de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)/Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé

Les soins palliatifs englobent « le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où les soins curatifs ne semblent plus possibles et ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs évitent la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique et spirituel » (12)

#### 1.1.7. Association canadienne de soins palliatifs

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a proposé la définition suivante pour orienter les normes et la pratique des soins palliatifs au Canada (13) :

- les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la qualité du décès ;
- les soins palliatifs sont prodigués pour aider les personnes et les familles à :
  - surmonter les problèmes d'ordre physique, psychologique, social, spirituel et pratique et tenir compte des attentes, des besoins, des espoirs et des craintes des gens,
  - accepter et gérer la fin de vie et le cheminement vers la mort,
  - gérer les sentiments de perte et de deuil pendant l'expérience de la maladie et celle du deuil ;
- les soins palliatifs visent à :
  - traiter chacun des problèmes qui surviennent,
  - prévenir l'apparition de nouveaux problèmes,
  - favoriser les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle et d'accomplissement individuel ;
- les **soins palliatifs** sont destinés aux personnes ayant une maladie pouvant compromettre leur survie, ou qui risquent d'être atteintes d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé, le pronostic ou l'âge, ces soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins ;
- **les soins palliatifs peuvent être associés au traitement de la maladie ou devenir le pôle unique des soins** ;
- les soins palliatifs sont efficaces lorsqu'ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle constituée de prestataires de soins possédant les connaissances et compétences liées à tous les volets de leur discipline. De façon générale, les intervenants suivent une formation dans une école ou un organisme régi par des normes pédagogiques et ont l'obligation de respecter les normes de conduite professionnelle établies par les associations ou ordres professionnels.

## 1.2. La démarche palliative

### 1.2.1. Document ministériel du 22 février 2002 et circulaire de la DHOS du 19 février 2002

Dans ce document, la définition de la démarche palliative est la suivante :

« Asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les services et à domicile en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants. »

Dans la circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs<sup>2</sup>, il est précisé que :

- « La démarche palliative n'est pas assez développée à domicile, en institution ou en établissement de santé. [...] **Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants**, à domicile comme en établissement de santé. [...] Tous les professionnels travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement sont concernés par cette démarche. »
- « La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :
  - ▶ la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;
  - ▶ la mise en place d'une formation interne au service ;
  - ▶ la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;
  - ▶ l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;
  - ▶ une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement. »

### 1.2.2. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012

En 2009, Aubry écrivait : « **La démarche palliative**, comme la démarche curative, **s'inscrit dans la continuité du soin, élément qui participe à l'atténuation de l'angoisse du patient. Envisager très tôt, et avec la personne malade, parfois dès l'annonce du diagnostic ou de la survenue d'une complication**, ce qui peut advenir, permet d'éviter ou de limiter la violence de l'entrée dans la phase palliative (...) » (1). « Il n'y a pas de dichotomie dans le soin : les soins palliatifs n'interviennent pas "quand il n'y a plus rien à faire ou" "quand il n'y a plus de traitement spécifique de la maladie". Ce sont des **soins actifs** qui permettent d'assurer au patient et à son entourage tous les soins nécessités par la situation clinique même si l'objectif n'est plus de guérir mais d'assurer la vie. » « Séparer les soins curatifs des soins palliatifs revient à créer une rupture là où il n'y en a pas, c'est une violence faite à la personne malade. »

### 1.2.3. Avis d'experts

En 2007, Mino et Frattini écrivait : « La diffusion de la démarche palliative est complexe car elle ne relève pas d'un simple transfert de savoirs ou de protocoles thérapeutiques. Il s'agit ici d'engager une transformation des pratiques et des modes d'organisation, un changement du type de relation avec les patients et leur entourage, ainsi qu'une réévaluation de certaines routines décisionnelles en phase avancée et terminale des maladies graves. » Ils insistent sur la nécessité d'une organisation des soins à l'échelle locale qui permette de mettre en œuvre la démarche palliative avec « une répartition et une visibilité claires des rôles, des

<sup>2</sup> <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>

places et des fonctions entre les différents lieux d'exercice des équipes, au sein des établissements de santé, en ville et à l'articulation entre ces deux secteurs » (14).

Pour Lévy-Soussan, « la démarche palliative n'est pas réservée à des spécialistes et **doit s'intégrer dans la pratique de tout professionnel** dans un travail d'équipe engagée auprès d'un patient atteint d'une maladie grave évolutive » (15).

Dans le bilan du plan de développement des soins palliatifs 2008-2012, la démarche palliative est décrite comme ([http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\\_programme\\_national\\_soins\\_palliatifs\\_270613.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf)) :

- « du point de vue du patient : la recherche du confort, le traitement de la douleur et le soutien psychologique et social du malade et de ses proches, ces trois aspects étant abordés de façon pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle au sein d'un projet de service et non par des interventions juxtaposées ;
- du point de vue du soignant, la mise en place d'un soutien. »

Les auteurs soulignent que : « **Il s'agit donc d'intégrer la démarche palliative aux pratiques des professionnels et non de faire des soins palliatifs une spécialité réservée à des unités dédiées.** »

#### 1.2.4. Manuel de certification des établissements de santé V 2010

La prise en charge des droits des patients en fin de vie constitue le critère 13a du manuel de certification des établissements de santé dans lequel la démarche palliative doit être intégrée dans la pratique de l'ensemble des professionnels. ([http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel\\_v2010\\_janvier2014.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf))

Il est précisé que la démarche palliative 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 essentielle<sup>3</sup>.

#### 1.2.5. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie (16)

Dans son rapport de 2014, le CCNE recommande de donner accès à un accompagnement et aux soins palliatifs en amont de la fin de vie et de développer une « culture » médicale et soignante conjuguant « curatif » et « palliatif » :

- cesser de réduire les soins palliatifs à un accompagnement des trois dernières semaines de vie ;
- ne pas les cantonner aux derniers stades d'une fin de vie, mais les ériger en soins de support autant qu'en soins de fin de vie ;
- réduire le clivage entre les soins curatifs et le « prendre soin » et développer une articulation entre les soins curatifs, les soins de support et les soins palliatifs.

#### 1.2.6. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Dans ce plan<sup>4</sup>, « la démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée. Dès l'annonce d'une maladie grave, il est important d'accorder dans les échanges avec la personne et son entourage une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort. Cette démarche ne signifie pas que les soins curatifs ne permettront pas le rétablissement mais permet d'anticiper, y compris sur de possibles moments de dépendance ou de situations de handicap. Elle facilite, lorsque la démarche curative atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs plus ou moins intenses en fonction des besoins de la personne.

<sup>3</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1063057/quels-sont-les-fondements-de-la-demarche-palliative](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1063057/quels-sont-les-fondements-de-la-demarche-palliative)

<sup>4</sup> [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)

La démarche palliative permet également de préparer l'accompagnement de la fin de vie de personnes âgées, qui ne nécessiteront pas forcément des soins palliatifs intensifs. »

### 1.2.7. L'approche palliative intégrée au Canada

L'Association canadienne de soins palliatifs a proposé une nouvelle démarche, « l'approche palliative intégrée », qui vise à combler l'ensemble des besoins – physiques, psychosociaux, et spirituels de la personne, à toutes les étapes d'une maladie chronique et évolutive (17).

L'approche palliative **tout au long de la trajectoire de la maladie** a pour objectifs de réduire la souffrance, d'améliorer la qualité de vie, d'encourager les patients à participer à leurs soins, de prolonger la vie (lorsque c'est possible et souhaité) et d'aider les personnes à mourir d'une manière plus confortable. Elle associe :

- une discussion ouverte sur le pronostic et la trajectoire de la maladie ;
- la planification anticipée des soins ;
- un soutien psychosocial et spirituel ;
- le soulagement des symptômes ;
- puis lorsque la maladie progresse, l'appel aux services de soins palliatifs spécialisés.

La démarche de prestation de soins palliatifs comprend plusieurs étapes :

- évaluation exhaustive de la situation ;
- transmission de l'information : la personne malade a le droit de choisir d'être informée sur sa maladie, la signification et les répercussions de celle-ci, sur l'éventail des choix thérapeutiques et leurs bénéfices, leurs risques et leurs fardeaux, ainsi que sur les alternatives :
  - avant de communiquer une information, l'équipe interprofessionnelle doit établir ce que la personne et la famille savent déjà, ce qu'elles veulent savoir, et si elles sont prêtes à écouter,
  - une information aussi exacte que possible doit être communiquée :
    - dès qu'elle est connue,
    - dans un endroit qui permet le respect de la vie privée,
    - seulement aux personnes qui ont le droit d'être informées,
    - dans un langage compréhensible et d'une manière acceptable pour la personne et ses proches,
  - lorsque la langue est un obstacle, il faut faire appel à des interprètes qui comprennent bien la terminologie et les notions médicales pour faciliter la communication au sein du cercle de soins ;
  - la réaction physique et affective de la personne et de la famille à l'information, leur compréhension de celle-ci et de ses conséquences, et leur volonté de recevoir d'autres informations doivent être évaluées régulièrement et l'équipe doit y réagir de façon efficace et appropriée ;
- prise de décisions : « la personne est maîtresse de ses propres soins », « a le droit de prendre des décisions éclairées en ce qui concerne diverses options thérapeutiques appropriées, de déterminer les objectifs de soins et d'établir les priorités pour le présent et l'avenir (...) ». « Il convient de l'encourager à effectuer une **démarche de planification préalable des soins** » ;
- planification des soins : elle est centrée sur la personne et la famille. Le plan de soins est négocié et élaboré avec la personne et la famille ;
- prestation des soins :
  - les membres de la famille et les amis faisant partie du cercle de soins doivent recevoir l'information dont ils ont besoin pour offrir les soins à la personne,

- ▶ les aidants naturels doivent recevoir de l'aide et un soutien physique, psychologique et spirituel,
- ▶ toutes les démarches de prestation des soins doivent être revues régulièrement et adaptées aux changements de l'état et des choix de la personne et de la famille ;
- confirmation : la compréhension, la satisfaction, la perception de complexité, le niveau de stress, les préoccupations, les questions et le désir d'informations supplémentaires de la personne ou de son mandataire sont évalués et discutés à chaque rencontre thérapeutique.

### 1.3. Les soins de support

Le concept de soins de support, *supportive care*, est d'origine anglo-saxonne. En 1990, il est défini par la MASCC (*Multinational Association for Supportive Care in Cancer*), comme « *the total medical, nursing and psychosocial help which the patients need besides the specific treatment* ».

En France, la notion de soins de support apparaît dans le plan cancer 2003-2007 et précisément dans la mesure 42 : « Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, en particulier prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social » (18). Elle est ensuite précisée en 2004 par un groupe de travail sous l'égide de la DHOS, puis dans la circulaire DHOS (décrite ci-dessous).

Prendre en charge un malade dans sa globalité requiert des compétences différentes. Les soins de support sont donc assurés par des équipes multidisciplinaires œuvrant dans des lieux de soins et en ville (médecin traitant qui coordonne les acteurs de proximité, assistante sociale, diététicien, médecin de la douleur, kinésithérapeute, psychologue ou encore socio-esthéticienne, etc.).

Ils interviennent sur le lieu de soins, en libéral ou au sein de structures dédiées.

#### 1.3.1. Circulaire DHOS-SDO-2005-1041 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

Cette circulaire définit les soins de support comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ». (<http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>)

Ils ne constituent pas une nouvelle discipline mais « ils correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches. (...) Les soins de support font partie de la démarche de cancérologie. Quand cela est nécessaire, il convient de veiller particulièrement à **l'articulation avec la démarche palliative**. »

#### 1.3.2. Définition de l'Institut national du cancer (INCa) et Plan cancer 2014-2019

##### ▶ L'INCa reprend la définition de la DHOS et précise certains points<sup>5</sup> :

- traduit de l'anglais « *supportive care* » ;
- les soins de support proposent une approche globale de la personne et visent à assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades, sur le plan physique, psychologique et social. Ils prennent en compte la diversité des besoins des malades ainsi que ceux de leur entourage et ce, quels que soient leurs lieux de soins. Ils font partie intégrante de la prise en charge et ne sont ni secondaires, ni optionnels ;
- les soins de supports répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites et qui concernent principalement la prise en compte de la douleur, de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et

<sup>5</sup> <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition>

les problèmes odontologiques. Ils concernent aussi les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie ;

- les soins de support concernent tous les soins qui prennent en charge les conséquences de la maladie et des traitements. Ils regroupent notamment : la prise en charge et le traitement de la **douleur**, de la **fatigue** physique ou psychologique, des **effets secondaires des traitements**, une aide à la reprise d'une **activité physique** adaptée pendant ou après la maladie, le **soutien psychologique** du malade et des proches, l'aide à l'**amélioration de l'image de soi**, le **suivi social**, la prise en charge des **problèmes diététiques** liés à la maladie et aux traitements. Certains malades peuvent en ressentir le besoin tout au long de leur maladie, d'autres à des moments plus spécifiques (annonce, rechute ou au contraire lorsque tout va mieux...). **Les soins palliatifs font également partie des soins de support ;**
- même si le concept a émergé en France dans le domaine de la cancérologie, les soins de support ne concernent pas que le cancer mais **toutes les maladies chroniques graves, notamment chez les personnes âgées** (19). Les soins de support concernent aussi **toutes les étapes de la maladie** depuis l'annonce du diagnostic, la phase curative, la phase palliative initiale et terminale ainsi que les malades guéris du cancer, mais ayant des complications à long terme ;
- le concept de soins de support suppose une approche pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire, la définition d'un projet de soins et d'un projet de vie partagés avec la personne malade, et la coordination de l'ensemble des intervenants tout au long du parcours de soins de la personne malade (19). Ceci suppose une organisation comme par exemple, à l'échelle d'un territoire de santé, la constitution d'un groupement de coopération sanitaire (GCS) ou la constitution d'un réseau. À titre d'exemple, à l'institut Gustave-Roussy, le DISSPO, département interdisciplinaire des soins de support au patient en oncologie, met sous la responsabilité d'une même coordination fonctionnelle :
  - ▶ le centre de la douleur,
  - ▶ l'équipe de soins palliatifs,
  - ▶ l'unité de psycho-oncologie,
  - ▶ le service social,
  - ▶ le service de kinésithérapie,
  - ▶ l'unité fonctionnelle de nutrition diététique,
  - ▶ la socio-esthétique avec des pôles esthétique et bien-être, les activités artistiques et culturelles, l'activité physique, l'accompagnement (programme « Mieux vivre le cancer »).

### ▶ Le Plan cancer 2014-2019

Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support est l'un des objectifs de ce plan (<http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-20192>). « Les soins de support comprennent dans une acception large le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs. (...) La détection des besoins en soins de support doit être organisée dès le début de la prise en charge, puis tout au long du parcours, pour toutes les personnes atteintes de cancer. »

Dans l'action 7.6 : « Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades », il est recommandé de :

- « (...) discuter systématiquement en réunion de concertation pluridisciplinaire les besoins en matière de soins de support (et/ou en soins palliatifs) et notamment la prise en charge de la douleur (...) » ;
- « mettre en place dans les services des temps de réunions de concertation, associant des personnels médicaux, paramédicaux et les équipes de soins de support, pour les situations complexes d'arrêt de traitement et de prise en charge palliative » ;

- « expérimenter au niveau régional une possibilité d'accéder à une réunion d'appui pluridisciplinaire rassemblant des professionnels de santé en oncologie et en soins palliatifs pour les situations complexes de poursuite ou d'arrêt de traitement. »

**Au total**, en France la définition globale des soins de support (INCa) est proche de celle des soins palliatifs (SFAP) qui sont inclus dans les soins de support (INCa) ; à la lecture de leurs définitions :

- les soins de support et les soins palliatifs ont pour but de :
  - préserver la meilleure qualité de vie possible,
  - soulager les douleurs physiques et les autres symptômes,
  - « prendre en compte la souffrance psychologique, sociale... » (soins palliatifs) ou « assurer le soutien psychologique du malade et des proches et le suivi social » (soins de support),
  - soutenir l'entourage ;
- les soins de support incluent également « une aide à la reprise d'une activité physique adaptée, et une aide à l'amélioration de l'image de soi, les problèmes diététiques liés à la maladie et aux traitements » ;
- les soins palliatifs incluent le soulagement de la « souffrance spirituelle », « sauvegarder la dignité de la personne malade », et l'anticipation de la fin de la vie, dans ses aspects psychologiques, informationnels, décisionnels et éthiques ;
- de par ses composantes sociale (activités artistiques et culturelles par exemple), esthétique, diététique, le soutien de l'activité physique, etc., les professionnels impliqués sont plus nombreux, ce qui nécessite une coordination d'autant plus organisée ;
- le terme « soins de support » est plus volontiers utilisé pour les patients ayant un cancer mais devrait s'adresser à toutes les personnes qui ont une(des) maladie(s) chronique(s), alors que les soins palliatifs concernent toutes les personnes, quel que soit leur âge et quelle que soit leur maladie.

#### ► Définition de l'Association française des soins de support (AFSOS)

Pour l'AFSOS, les soins de support sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ». Elle reprend la définition de la DHOS de 2005.

Cette **approche globale de la personne malade** suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en oncologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, y compris en termes de continuité des soins.

Le projet de soins vise donc à assurer **la meilleure qualité de vie possible aux patients**, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce, quels que soient leurs lieux de soins.

### 1.3.3. Publications internationales

Hui et *al.* ont fait une analyse de la littérature anglophone pour étudier les définitions des termes « *supportive care* », « *best supportive care* », « *palliative care* » et « *hospice care* » dans les articles publiés de 1948 à 2011, et identifié les définitions trouvées dans les dictionnaires et les livres (20).

Neuf articles ont concerné « *supportive care* » et « *best supportive care* », 25 « *palliative care* » et 12 « *hospice care* ».

Le concept de « *supportive care* » et « *best supportive care* » regroupait les soins pour contrôler les symptômes et améliorer la qualité de vie. Les populations concernées étaient des patients ayant ou ayant eu un cancer, « *best supportive care* » ayant été trouvé principalement (5/6 articles) dans des essais cliniques. Comparés à « *palliative care* » et « *hospice care* », ils étaient plus orientés vers les patients recevant un

traitement spécifique de leur maladie et sur l'interdisciplinarité. Treize définitions ont été identifiées, très variables de l'une à l'autre.

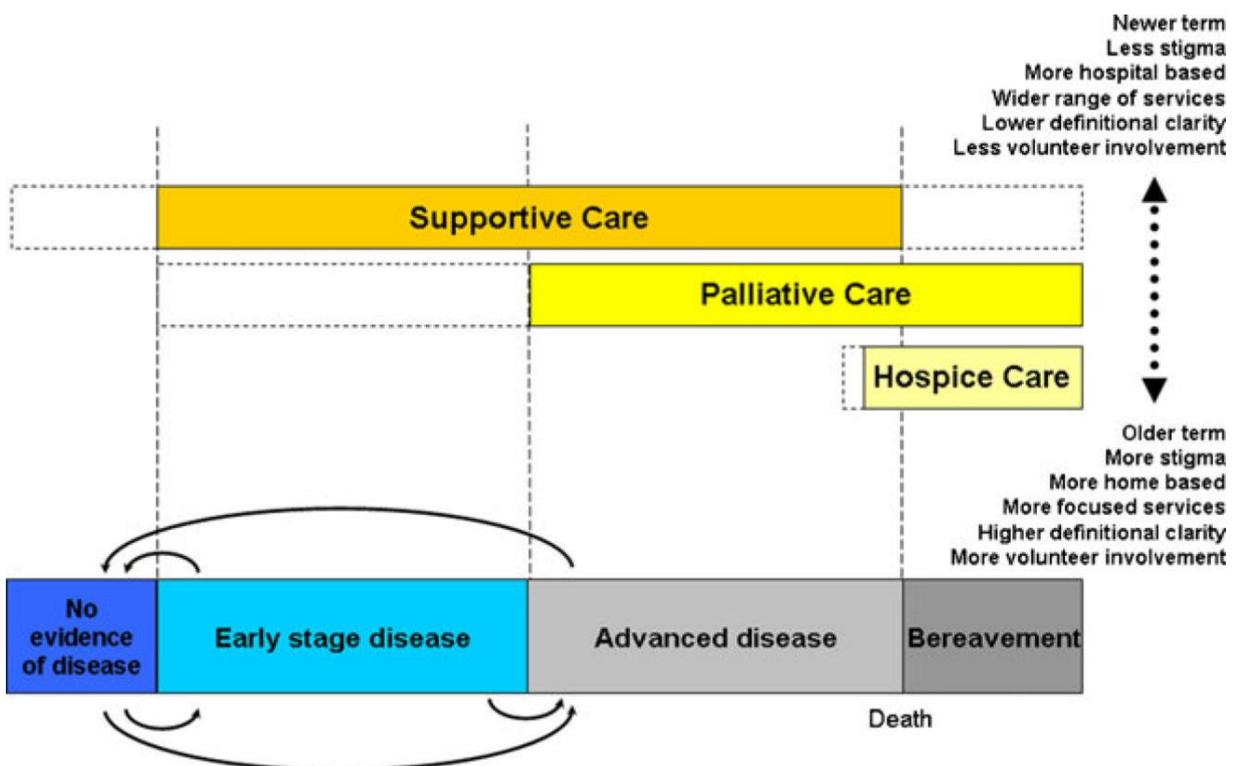
Le concept de « *palliative care* » et « *palliative medicine* » incluait la qualité de vie, le contrôle des symptômes, le soin interdisciplinaire, le soutien des soignants, et concernait les patients ayant une durée de vie limitée. Les auteurs étaient de disciplines variées incluant les médecins, les infirmiers, les pharmaciens, ou autres. Douze des 25 articles discutaient le rôle des soins palliatifs administrés tôt dans la trajectoire de la maladie. Les 24 définitions identifiées étaient homogènes.

Le concept de « *hospice care* » était surtout discuté aux États-Unis : il regroupait la prise en charge des symptômes, l'implication des soignants, l'interprofessionnalisme et le deuil. Il concernait les soins de ville, chez des patients qui avaient une durée de vie de moins de 6 mois, et était multidimensionnel.

Les auteurs remarquent que chronologiquement, « *hospice care* » est le premier terme, et « *supportive care* » le dernier. « *Hospice care* » ne concerne que les patients ayant une durée de vie limitée (moins de 6 mois aux États-Unis) tandis que « *supportive care* » s'adresse à un plus grand nombre de situations. Les auteurs soulignent que « *hospice care* » et à un moindre degré « *palliative care* » sont stigmatisés car associés à la mort et au mourir, contrairement à « *supportive care* » qui provoque moins d'anxiété.

Les auteurs ont développé un cadre pour décrire le chevauchement des termes (figure 1).

**Figure 1. Cadre conceptuel pour la compréhension des termes « *supportive care* », « *palliative care* », « *hospice care* »**



Les auteurs concluent que des définitions consensuelles sont nécessaires et que ce modèle soutient le fait qu'une seule discipline peut prendre en charge ces patients, avec une expertise dans la prise en charge des symptômes, le soutien psychologique et spirituel, la communication, le soutien des soignants, la prise de décision dans des situations complexes et la fin de vie.

### CONCLUSION

Les soins palliatifs font partie des soins de support mais s'étendent jusqu'aux derniers jours de vie et au deuil : ils intègrent et anticipent la fin de vie. Les soins de support ont surtout été décrits pour les malades ayant un cancer ; le terme support est moins angoissant que le terme palliatif, assimilé à la fin de vie.

En Australie, *Palliative Care Outcomes Collaboration* (PCOC) a défini un concept de soins palliatifs en 5 phases : stable, instable, détérioration, terminal, deuil.

## 1.4. La planification anticipée des soins

Traduction de « *advance care planning* », elle peut être traduite comme les « discussions avec les patients et/ou leurs représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirées, particulièrement pour les soins de fin de vie, au cas où le patient serait ou deviendrait incapable de prendre des décisions ». (<http://www.chu-rouen.fr/page/planification-anticipee-des-soins>)

Pour l'*European Society For Medical Oncology* (ESMO), la planification anticipée des soins est le procédé de communication et de reformulation sur les valeurs et les souhaits de la personne au sujet de sa santé future et de ses préférences concernant les soins et traitements, pour le cas où elle serait un jour incapable de formuler son accord ou son désaccord pour ces soins et traitements. Elle est basée sur les priorités de la personne, ses croyances, ses valeurs, et implique de prendre du temps pour s'enquérir des options thérapeutiques en fin de vie, avant qu'un événement aigu ne survienne (21).

Ces discussions doivent intervenir précocement lors de la prise en charge d'une maladie chronique.

## 2. Rappel de la législation en vigueur

### 2.1. Loi du 9 juin 1999

« Art. L. 1<sup>er</sup> A - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

### 2.2. Loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner)

#### ► Droit à l'information et à la décision

« Art. L. 1111-2 - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé(...) La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. »

« Art. L. 1111-4 - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables(...). »

#### ► Article 35 (article R. 4127-35 du Code de la santé publique)

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, **une information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

### 2.3. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti)

- Elle interdit l'**obstination déraisonnable** (acharnement thérapeutique).
- Elle propose à toute personne majeure de rédiger ses **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté : ce sont les *souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement*.
- Si le **traitement pour soulager la souffrance**, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, informer le malade, la personne de confiance, la famille ou les proches.
- Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté :
  - l'avis de la **personne de confiance** prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées ;
  - la décision de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné, ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie doit être prise selon une **procédure collégiale** et après avoir prévenu la personne de confiance, la famille, les proches et consulté les directives anticipées.

### 2.4. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys Leonetti)

- « **Les directives anticipées** expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. » Valables sans limite de temps, elles s'imposent au médecin. Un modèle de formulaire est disponible ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)).
- à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une **sédation** profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès est mise en œuvre :
  - « 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
  - « 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
  - « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. »

Elle est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire.

- « Toute personne a le droit de **refuser ou de ne pas recevoir un traitement**. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. (...) »

## 3. Mise en œuvre de la démarche palliative

### 3.1. Malades concernés

Le **National Consensus Project for Quality Palliative Care** a défini les populations susceptibles de bénéficier de soins palliatifs (3) : toutes les personnes, quel que soit leur âge, vivant avec une/des affections médicales chroniques ou récidivantes qui altèrent leur fonctionnement quotidien ou diminuent leur espérance de vie telles que :

- blessures post-traumatiques chroniques ou potentiellement mortelles ;

- maladies, congénitales ou non, conduisant à la dépendance de traitement les maintenant en vie ou de soins au long cours chez des patients qui ont besoin de l'aide d'autrui pour les activités de la vie quotidienne ;
- maladies aiguës potentiellement mortelles [traumatisme, accident vasculaire cérébral (AVC), leucémie...] où la guérison/réversibilité sont possibles mais dont le traitement et/ou la maladie entraîne(nt) un fardeau important conduisant à une mauvaise qualité de vie ;
- maladies chroniques évolutives (vasculaire périphérique, cancer, insuffisance rénale ou hépatique, accident vasculaire cérébral avec déficits fonctionnels, maladie cardiaque ou pulmonaire sévère ou à un stade avancé, maladie neurodégénérative, fragilité, démence) ;
- phase terminale d'une maladie où les chances de guérison ou de stabilisation sont faibles et où les soins palliatifs occupent la place prépondérante voire exclusive.

**Le General Medical Council (GMC)**, dans ses recommandations sur le traitement et les soins des malades en fin de vie (22), définit les malades qui risquent de mourir dans les 12 mois et qui ont besoin de soins et traitements adaptés à cette dernière période de vie. Ce sont les personnes qui ont :

- une maladie grave, progressive, potentiellement mortelle ;
- et/ou un état général précaire et des comorbidités laissant penser qu'ils risquent de mourir dans les 12 mois à venir ;
- et/ou un risque de mourir d'une crise aiguë et soudaine survenant au cours d'une maladie préexistante ;
- et/ou un pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques.

**La British Columbia Medical Association et la Cancer Agency** au Canada ont un programme de soins palliatifs « à domicile » défini comme le lieu de vie (23) ; il s'adresse aux personnes qui :

- ont un diagnostic de maladie ou d'état mettant en jeu le pronostic vital ;
- ont une espérance de vie de moins de 6 mois ;
- souhaitent recevoir des soins palliatifs dans leur lieu de vie habituel (domicile, maison de retraite) ;
- sont d'accord pour que la prise en charge se concentre sur les soins palliatifs plutôt que sur le traitement curatif.

Ils utilisent l'outil SPICT (annexe 3) pour déterminer si le patient est éligible.

**L'Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI)** aux États-Unis (4) recommande que les cliniciens utilisent les critères suivants :

- maladie évolutive, en particulier avec déclin fonctionnel ;
- douleur ou autre symptôme ne répondant pas au traitement optimal ;
- besoin d'une planification anticipée des soins.

## CONCLUSION

Toutes les personnes, quel que soit leur âge, vivant avec une(des) affection(s) médicale(s) chronique(s) ou récidivante(s) qui altèrent leur fonctionnement quotidien ou diminue(nt) leur espérance de vie doivent faire l'objet d'une démarche palliative.

## 3.2. Les soins palliatifs doivent être commencés tôt

### 3.2.1. Rapports français

Dans l'« État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 » le Pr Régis Aubry introduisait la « politique de santé, éthique et projet de société » en précisant que « contrairement à une idée

largement répandue, **les soins palliatifs ne concernent pas seulement les dernières semaines ni les derniers mois de la vie, et peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits "curatifs" »** (24).

Dans le rapport au président de la République « Penser solidairement la fin de vie » (2) :

- « La vocation des soins palliatifs » est décrite en confirmant les propos ci-dessus :
  - « les unités de soins palliatifs accueillent les personnes en fin de vie et pas seulement en phase terminale d'une maladie, qui présentent des situations complexes, réfractaires à une prise en charge bien menée » ;
  - « l'annonce d'un cancer, malgré les guérisons fréquentes, devrait solliciter immédiatement la présence d'un médecin spécialiste de soins palliatifs, dès lors que **les soins palliatifs ne sont pas exclusivement des soins de fin de vie mais aussi des soins de support** » ;
  - « ..le divorce fréquent entre médecine curative et médecine palliative, comme si l'on devait opposer technique et humanité, alors même que c'est l'harmonie entre les deux qu'il faudrait provoquer... La visée du soin évolue avec l'avancée d'une maladie, au cours de laquelle il existe toujours une part de curatif et de palliatif... ».
- La « culture palliative » est préconisée :
  - la séparation trop radicale entre soins palliatifs et soins curatifs empêche le développement d'une culture de la « démarche palliative » ;
  - « cette culture signifie l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique et évite l'enfermement dans une activité spécialisée » ;
  - « ... favoriser une culture commune... qui, au lieu d'opposer « curatif » et « palliatif », les conjugue. »

Le rapport de l'INCa « État des lieux et perspectives en oncogériatrie » confirme que « il ne saurait y avoir en oncologie en général et en oncogériatrie en particulier de coupure brutale entre soins curatifs/soins palliatifs » (19).

### 3.2.2. Recommandations internationales

Les sociétés savantes internationales s'accordent pour recommander que les soins palliatifs ne soient plus destinés qu'aux malades en fin de vie mais soient mis en œuvre dès le diagnostic, même si en pratique, les publications montrent que ceci n'est pas encore mis en œuvre.

#### ► *National Consensus Project for Quality Palliative Care*

Le National Consensus Project for Quality Palliative Care a actualisé en 2013 ses recommandations de 2009 (3 ). Les auteurs soulignent que l'une des nouvelles recommandations du NCP en 2013 est l'introduction **précoce** des soins palliatifs, **au moment du diagnostic** d'une maladie grave ou mettant en jeu le pronostic vital.

Une évaluation complète du patient et de la famille doit être réalisée « au moment opportun » par une équipe interdisciplinaire. L'évaluation initiale comporte les aspects médicaux, l'adéquation du diagnostic avec le traitement, la maladie (diagnostic, pronostic), les comorbidités physiques et psychiatriques, les symptômes physiques et psychologiques, le statut fonctionnel, le contexte social, les valeurs, inquiétudes, objectifs, la question de la planification anticipée des soins, les préférences du patient et la pertinence d'un transfert en « hospice ». Cette évaluation doit être renouvelée régulièrement.

#### ► *Institute for Clinical Systems Improvement*

Les recommandations de l'ICSI aux États-Unis ont pour premier objectif d'améliorer l'identification des patients au stade précoce d'une maladie grave et qui pourraient recevoir des soins palliatifs (4) :

- la mise en œuvre des soins palliatifs doit **commencer tôt dans le parcours d'un patient** qui a une maladie grave ;
- les médecins de premier recours devraient commencer à parler de la planification des soins palliatifs le plus tôt possible ;
- ces soins doivent commencer **au moment du diagnostic d'une maladie grave** et continue et se poursuivre jusqu'au décès puis pendant la période de deuil de la famille (grade élevé).

#### ► **Canada : l'approche palliative intégrée**

L'approche palliative intégrée au Canada « ne doit pas être reportée à la phase terminale d'une maladie ; elle doit **être offerte de façon précoce** afin d'assurer des soins actifs axés sur le confort et la diminution de la souffrance. Elle favorise en outre la compréhension de la perte et du deuil. » Elle permet d'améliorer la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès. (17)

#### ► **National Comprehensive Cancer Network**

Dans ses recommandations 2014 (5), le NCCN décrit notamment les publications qui ont montré que les soins palliatifs débutés tôt avaient amélioré la qualité de vie et augmenté la survie ; dans une étude, ces patients recevaient moins de chimiothérapie dans les 60 derniers jours car ils avaient une meilleure compréhension de leur maladie, et dans une autre étude de cohorte de patients ayant un cancer du pancréas, les visites aux urgences et la fréquence des hospitalisations et des admissions en réanimation étaient diminuées. Par ailleurs de nombreux patients ne recevaient pas les soins palliatifs ou les consultations qu'ils auraient du. Les recommandations sont les suivantes :

- les patients doivent avoir une évaluation régulière de leurs besoins en soins palliatifs par l'équipe d'oncologie ;
- tous les patients doivent avoir un dépistage de leurs besoins en soins palliatifs : 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 attendue de moins de 6 mois, des réactions du patient et de sa famille face à la maladie et aux décisions à prendre et à leurs demandes de soins palliatifs ;
- une relation doit être établie avec le patient avant de débiter les discussions sur les soins palliatifs et la planification anticipée des soins ;
- tous les patients qui ont un dépistage positif doivent avoir une évaluation complète : bénéfices/risques du traitement du cancer, symptômes, souffrance psychologique, spirituelle, objectifs et attentes personnels, besoins d'information et d'éducation sur la maladie, facteurs culturels pouvant influencer les soins, critères pour consulter un spécialiste en soins palliatifs.

#### ► **European Association for Palliative Care (EAPC)**

L'EAPC, dans l'*European Declaration on Palliative Care 2014*, écrit : « *Develop or redraft **palliative care-specific policies** to include referral criteria that allow patients and their family timely access to palliative care consistent with their level of need, regardless of diagnosis, age, prognosis, estimated life expectancy or care setting* » (25).

#### ► **Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease**

Le GOLD 2015 recommande : « *Therefore, palliative care is an important component in the management of all patients with advanced COPD and should **begin at the time of the diagnosis** of a chronic life-limiting illness such as COPD* » (26).

### ► NICE : recommandations sur les maladies neurodégénératives

Dans la recommandation du NICE publiée en février 2016, plusieurs items ont été ajoutés qui concernent les soins palliatifs (27) :

- un professionnel ayant une expertise en soins palliatifs doit faire partie de l'équipe multidisciplinaire prenant en charge le malade ;
- le patient doit être adressé à un professionnel spécialisé en soins palliatifs **dès le diagnostic de la maladie selon ses besoins** : besoins actuels ou en anticipation de besoins importants ou complexes, en cas de souffrance psychologique ou sociale, de symptômes difficiles ou rapidement évolutifs ou en cas de plan de soins futurs complexe ;
- proposer à la personne de parler de ses préférences et de ses inquiétudes pour sa fin de vie à des moments clés : au moment du diagnostic, en cas de changement important de la fonction respiratoire, en cas de besoin d'acte invasif (gastrostomie, ventilation assistée) ; le moment pour en parler sera évalué avec soin, en prenant en compte les fonctions cognitives, la possibilité de communiquer et les capacités mentales.

### 3.2.3. Études

Plusieurs études ont montré que les soins palliatifs doivent être commencés tôt dans la prise en charge de la maladie, parallèlement aux traitements spécifiques de la maladie : le *Center to Advance Palliative Care* et l'*American Cancer Society* ont écrit que « les soins palliatifs sont opportuns quel que soit l'âge et quel que soit le stade des maladies graves et peuvent être donnés en même temps que les soins "curatifs" ».

L'étude citée par la plupart des recommandations est une étude randomisée de 151 patients ayant un diagnostic récent de cancer du poumon non à petites cellules (28). Les patients recevaient soit des soins palliatifs selon la recommandation du *National Consensus Project for Quality Palliative Care* en plus du traitement usuel soit le traitement usuel seul. Parmi les patients toujours en vie à l'évaluation 3 mois après l'inclusion, 86 % (107/124) ont été évalués. Les patients qui avaient reçu des soins palliatifs avaient une meilleure qualité de vie, moins de symptômes dépressifs, recevaient des traitements de fin de vie moins agressifs et avaient une durée moyenne de survie significativement plus longue (12 mois vs 9 mois,  $p = 0,02$ ). C'est à ce jour la seule étude qui a montré que les soins palliatifs débutés tôt augmentaient la durée de survie. Les analyses complémentaires ont montré que si les patients recevant des soins palliatifs avaient une plus grande amélioration du score de la dépression à 3 mois (*Patient Health Questionnaire-9*) que ceux du groupe contrôle ( $p < 0.001$ ), celle-ci n'était pas associée à l'augmentation de la survie qui restait indépendante (29). Les patients qui recevaient des soins palliatifs avaient une perception plus juste de leur pronostic (82,5 % vs 59,6 %,  $p = 0,2$ ) et ceux qui en avaient la perception exacte recevaient moins de chimiothérapie intraveineuse à la fin de leur vie (9,4 % vs 50 %,  $p = 0,02$ ) (30).

Parikh *et al* ont écrit dans une revue des essais randomisés réalisés chez des patients ayant un cancer (31) que les soins palliatifs commencés tôt :

- amélioraient la qualité de vie, le contrôle des symptômes, la compréhension du pronostic, et dans certains cas l'espérance de vie ;
- diminuaient le nombre de dépressions ;
- permettaient d'éviter des traitements agressifs et des hospitalisations non programmées ;
- étaient associés à des dépenses de santé inférieures à celles nécessaires pour les patients en fin de vie.

Ils citent également des essais réalisés chez des patients ayant une sclérose en plaques, une insuffisance cardiaque ou une BPCO.

Selon cet auteur, tous les cliniciens en charge de patients ayant une maladie grave doivent pouvoir donner des soins palliatifs « primaires » qui incluent la prise en charge de la maladie, le traitement des symptômes pour améliorer la qualité de vie, l'évaluation des préférences du patient et la compréhension du pronostic.

#### CONCLUSION

Les soins palliatifs **doivent commencer dès le diagnostic d'une maladie grave, probablement incurable, continuer jusqu'à l'amélioration ou jusqu'au décès**, et dans ce cas pendant la période de deuil de la famille.

### 3.3. La recherche du besoin en soins palliatifs doit être systématique chez tous les malades chroniques

#### 3.3.1. Recommandation internationale

L'ICSI et l'*American Academy of Hospice and Palliative Medicine* utilisent la recommandation *Choosing Wisely* qui précise notamment que la poursuite des soins spécifiques de la maladie ne doit pas retarder la mise en œuvre des soins palliatifs chez un patient qui a une maladie grave avec une souffrance physique, psychologique, sociale ou spirituelle.

<http://www.choosingwisely.org/doctor-patient-lists/american-academy-of-hospice-palliative-medicine/>

L'ICSI décrit les caractéristiques des patients qui doivent conduire à instaurer le dialogue sur les soins palliatifs, rapportées dans le tableau suivant (4).

**Tableau 2. Conditions qui doivent faire initier le dialogue sur les soins palliatifs (liste non exhaustive)**

Maladie/état	Caractéristiques
Asthénie/mal portant	Plus de 3 maladies chroniques chez un patient de plus de 75 ans Déclin fonctionnel Perte de poids Souhait du patient/de la famille pour un traitement allégé Augmentation de la fréquence des consultations en ville, à l'hôpital, ou des hospitalisations
Cancer	Symptômes dus au traitement ou au cancer non contrôlés À introduire au moment du diagnostic, si la maladie est probablement incurable À introduire quand la maladie évolue malgré le traitement
Maladie cardiaque	Insuffisance cardiaque stade III ou IV malgré le traitement optimal Angor réfractaire au traitement médical ou chirurgical Consultations en urgence fréquentes ou hospitalisations
Maladie pulmonaire	Oxygène-dépendant, saturation en O <sub>2</sub> inférieure à 88 % en air ambiant Perte de poids Dyspnée pour un effort minime ou modéré Autre maladie pulmonaire, fibrose pulmonaire, hypertension pulmonaire
Démence	Troubles du comportement réfractaires Troubles du comportement alimentaire-perte de poids Stress des aidants-besoin de support Consultations en urgence fréquentes Augmentation des problèmes de sécurité

Maladie/état	Caractéristiques
Maladie du foie	Augmentation de la fréquence des ponctions d'ascite Augmentation de la confusion (encéphalopathie hépatique) Maladie symptomatique
Maladie rénale	Dialyse Insuffisance rénale stade IV ou V
Maladie neurologique	Accident vasculaire cérébral Maladie de Parkinson Sclérose latérale amyotrophique Sclérose en plaques

Chez un patient qui a une maladie avec une durée de survie limitée ou dont le pronostic vital est engagé, les critères pour effectuer une évaluation de soins palliatifs à l'admission sont de deux types :

- des critères principaux qui sont des indicateurs généraux que les professionnels hospitaliers doivent au minimum utiliser pour dépister les patients relevant de soins palliatifs :
  - question surprise : « Seriez-vous surpris si ce patient mourait dans les 6 à 12 prochains mois ? »,
  - fréquence des hospitalisations (plus de 2 hospitalisations pour la même maladie en plusieurs mois),
  - hospitalisations pour des symptômes physiques ou psychologiques difficiles à contrôler (symptômes modérés à sévères pendant plus de 24 à 48 heures),
  - besoins de soins complexes (dépendance fonctionnelle, assistance à domicile pour la ventilation/les antibiotiques/l'alimentation),
  - déclin fonctionnel, intolérance alimentaire, perte de poids ;
- des critères secondaires qui sont plus spécifiques et indiquent une chance élevée de besoins non satisfaits :
  - hospitalisation en provenance d'un service de long séjour,
  - patient âgé, ayant des troubles cognitifs, avec une fracture de hanche,
  - cancer avec des métastases ou à un stade avancé,
  - oxygénothérapie de longue durée à domicile,
  - arrêt cardiaque avant l'arrivée à l'hôpital,
  - déjà hospitalisé en unité de soins palliatifs,
  - insuffisance de l'environnement social (famille angoissée, maladie mentale),
  - pas d'antécédent de dialogue sur la planification anticipée des soins, ni de document la concernant.

### 3.3.2. Outils pour identifier les patients qui relèvent des soins palliatifs

#### ► Revue de synthèse

Maas *et al* ont fait une revue de la littérature associée à un questionnement de certains membres de l'*European Association for Palliative Care* (EAPC) pour recenser les outils disponibles, publiés ou non, permettant d'identifier ces patients et de vérifier comment les médecins généralistes en Europe les identifiaient (32). Un questionnaire a été envoyé à 14 médecins généralistes expérimentés qui avaient un intérêt particu-

lier pour les soins palliatifs et participaient aux congrès européens sur ce thème, représentant chacun des 14 pays européens participants.

Cinq articles ont été identifiés qui décrivaient quatre outils :

- *RADboud indicators for Palliative Care (RADPAC)* : spécifique des cancers, de l'insuffisance cardiaque et de la BPCO ;
- *Residential home palliative care tool* : adapté de *American National Hospice Organisation (NHO)-guideline for identification of nursing home resident with non malignant diseases* : pour l'identification de patients vivant en maison de retraite et ayant des maladies chroniques hors cancer ;
- *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)* : adapté de *American NHO guideline for eligibility of patients for hospice care*, utilisé par de nombreuses équipes internationales ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) et traduit en français ;
- *Early identification tool for palliative care patients* : basé sur les connaissances des experts, il contient la question surprise, des indicateurs généraux de déclin et des paramètres pour les stades avancés des maladies. La sensibilité et la spécificité ont été déterminées chez des patients de 75 ans ou plus ayant un cancer, une BPCO, une insuffisance cardiaque ou le SIDA. Elles étaient respectivement de 94 % et 97 %.

Quatorze questionnaires ont été reçus (taux de réponse 100 %) : trois outils non identifiés dans la recherche bibliographique ont été signalés :

- *Pronostic Indicator Guide (PIG) de UK-based Gold Standard Framework* : basé sur la question surprise, des indicateurs généraux et spécifiques pour les insuffisances d'organes, la démence ou la fragilité ;
- *NECPAL-CCOMS-ICO* développé en Espagne (*necesidades paliativas*) : basé sur le SPICT et le PIG, il est adapté au contexte et à la culture latino-méditerranéenne ;
- « *Quick guide* » développé en Angleterre : comprend la question surprise, des indicateurs généraux de déclin fonctionnel, les admissions à l'hôpital, la perte de poids, les comorbidités et le fardeau de la maladie.

Ces outils utilisent :

- la question surprise : présente dans tous les outils sauf le RADPAC ;
- des indicateurs généraux :
  - ▶ l'état fonctionnel avec l'indice de Karnofsky dans 3 cas,
  - ▶ la perte de poids,
  - ▶ le nombre d'hospitalisations dans les 3, 6 ou 12 mois précédents,
  - ▶ d'autres critères généraux, symptômes ou présence de comorbidités,
  - ▶ des indicateurs spécifiques de la maladie (BPCO, insuffisance cardiaque, maladie rénale, hépatique, neurologique, maladie de Parkinson, démence, fragilité, cancer) ;

L'inclusion d'indicateurs de l'état psychologique, social, spirituel est limitée.

En dehors du *Residential home palliative care tool*, ciblé sur les patients dont le traitement est basé sur le seul soulagement des symptômes, le plus souvent en fin de vie, ces outils aident les médecins à commencer les soins palliatifs plus tôt, idéalement à une phase relativement stable dans la trajectoire de la maladie.

Ils ont été développés pour être utilisés par les médecins généralistes, mais le SPICT, PIG et NECPAL sont également utilisés par des équipes hospitalières.

## ► SPICT

Le SPIC a été développé en Écosse :

- utilisable en ville comme à l'hôpital ;
- est accessible sur un site Internet où les utilisateurs peuvent apporter leurs remarques suite à leur utilisation (<http://www.spict.org>) ;
- a fait l'objet d'une évaluation et d'une mise à jour à l'aide d'experts internationaux (33) ;
- a été traduit en plusieurs langues incluant le français (SPICT-FR) ( <http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>);
- est proposé en association à d'autres outils, notamment la question surprise, par plusieurs recommandations : *British Columbia Medical Association* et *Cancer Agency* (cf. ci-dessus) ou ICSI.

Il permet d'identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder, et d'évaluer leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support (annexe 3). Il comprend :

- des indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé ;
- des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies : cancer, démence/fragilité, maladie neurologique, insuffisance cardiaque, respiratoire, rénale, maladie du foie ;
- la conduite à tenir pour mettre en œuvre la planification anticipée des soins.

## ► La question surprise

La question surprise a été proposée par Lynn pour identifier le pronostic des patients : « Seriez-vous surpris si ce patient mourait dans les 6 à 12 prochains mois ? » :

- cette question a été utilisée par plusieurs équipes, notamment chez les patients dialysés où elle a été efficace pour identifier les patients à haut risque de mortalité et devant recevoir en priorité des soins palliatifs (34) ;
- à l'initiative des pouvoirs publics flamands et de la Fédération flamande pour les soins palliatifs, un trajet de soins en soins palliatifs de première ligne a été construit par les professionnels de l'université Antwerpen : les professionnels devaient se poser la question surprise devant tout patient souffrant d'une pathologie à risque vital (35) ;
- l'Association canadienne de soins palliatifs en lien avec la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada (CSFVQC) constituée de 37 organisations a fait une enquête en 2014 auprès des médecins et infirmières en soins primaires : l'objectif principal était d'examiner et de définir comment les médecins de famille, infirmiers(ères) et autres professionnels de santé s'y prenaient pour aborder la question des soins palliatifs avec leurs patients. Une question concernait la question surprise : si 68 % des répondants (286 médecins et 200 infirmières) n'avaient jamais entendu cette question, ils estimaient globalement qu'elle serait utile pour identifier les patients qui devraient relever des soins palliatifs (36) ;
- le *Royal College of General Practitioners* et le *Royal College of Nursing* ont écrit des recommandations pour la prise en charge des patients en fin de vie définie comme le dernier mois de vie. Le repérage de ces patients repose sur la question surprise : en fonction de la réponse, les besoins et les souhaits des patients sont identifiés et un plan de soins est construit (37).

En conclusion, si la question surprise peut améliorer la précision du pronostic, c'est un outil intuitif qui peut aider les médecins dans leur estimation mais ne doit pas être utilisé seul ; par ailleurs les soins palliatifs ne sont pas administrés selon une estimation pronostique temporelle liée à la phase terminale car la démarche

palliative doit commencer tôt, parfois dès la phase initiale de certaines maladies chroniques, et peut durer plus d'1 an.

### ► Chez les personnes âgées, Oncodage (G8) et évaluation gériatrique standardisée (EGS)

Dans son rapport sur l'oncogériatrie, l'INCa insiste sur l'évaluation gériatrique :

- dans un premier temps, l'outil G8 de *prescreening* gériatrique permet aux oncologues, hématologues et cancérologues de repérer les personnes âgées à risque de mauvaise tolérance d'un traitement anticancéreux parce qu'elles présentent une dénutrition, des comorbidités, une polymédication, des troubles cognitifs. L'objectif est ainsi de leur proposer une consultation adaptée aux anomalies dépistées et/ou une évaluation gériatrique approfondie ou standardisée (EGS) ;
- puis l'EGS permet d'orienter le choix thérapeutique spécifique de l'oncologue et la mise en place d'un programme personnalisé de soins et d'aides qui inclut les soins de support et les soins palliatifs. Elle permet pour partie d'anticiper et prévenir les complications. Si aucune étude n'a jusqu'à présent réellement démontré l'intérêt de l'EGS sur la prise en charge du malade âgé atteint de cancer, le *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) américain et la Société internationale d'oncogériatrie recommandent fortement la réalisation d'une évaluation gériatrique pour les sujets âgés atteints d'un cancer, afin d'améliorer la détection des problèmes de santé (19).

### ► Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

La Société française d'accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a construit un outil permettant de savoir quand faire appel à une équipe de soins palliatifs (Pallia 10) : cette liste de 10 questions répond à la définition des soins palliatifs et reprend les caractéristiques générales de ces soins, transcrivant ainsi en pratique les critères décrits ci-dessus par les sociétés savantes pour identifier les patients qui relèvent d'une démarche palliative (38).

#### CONCLUSION

Plusieurs outils sont disponibles pour identifier les patients qui relèvent de soins palliatifs ; aucun n'a fait l'objet d'une évaluation complète (spécificité/sensibilité).

Le SPICT-FR est proposé par plusieurs recommandations : disponible en français, il peut être utilisé en ville et à l'hôpital.

La question surprise «*Serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ?* » peut aider les médecins à estimer intuitivement le pronostic : elle est complémentaire des autres facteurs pronostiques liés au malade et à la maladie.

L'outil Pallia 10 peut indirectement aider à identifier ces patients.

## 3.4. La planification anticipée des soins

### 3.4.1. En France, Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) et Haute Autorité de santé (HAS)

Pour le CCNE, les directives anticipées sont un outil de dialogue avec le malade lorsqu'il a une maladie chronique et que le pronostic vital est en jeu : elles devraient permettre d'anticiper les décisions qui devront être prises compte tenu de l'évolution de la maladie et des options qui s'ouvrent (39). Elles devraient pouvoir aborder d'autres questions que la poursuite, la limitation ou l'arrêt des traitements telles que l'organisation des soins, les conditions et le lieu de vie. Toutes les personnes qui ont une maladie grave ou qui entrent en

établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) devraient bénéficier de l'accompagnement d'un professionnel pour y réfléchir et les rédiger.

Le CNOM incite les médecins à en parler avec leurs patients en écrivant : « Il est important et nécessaire d'inciter les personnes à rédiger des directives anticipées afin que, si le problème se posait de façon brutale ou inattendue et qu'elles ne puissent s'exprimer, leurs volontés soient respectées » (40).

La HAS a publié un document pour les professionnels de santé et du secteur médico-social et social afin de les aider à parler des directives anticipées aux personnes qui le souhaitent ([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)) (41).

### 3.4.2. Les recommandations et publications internationales

#### ► *Royal College of Physicians (RCP)*

Dans ses recommandations de 2009, le RCP a défini la planification anticipée des soins (PAS) comme le processus de discussion entre une personne, ses soignants et souvent ses proches, au sujet de ses soins futurs ; elle peut conduire à une déclaration anticipée de ses souhaits et préférences, aux directives anticipées pour refuser un traitement dans une situation future potentielle prédéfinie et à la désignation d'une personne de confiance (7).

Elle devrait être proposée à toute personne en pratique clinique de routine, idéalement en pratique de ville, mais sans jamais la forcer. Les professionnels devraient engager la discussion ou le dialogue avec les patients ayant une(des) maladie(s) chronique(s) ou recevant des soins de fin de vie, en jugeant du moment le plus approprié (en fonction du pronostic, de l'évolution de la maladie, de la volonté du patient d'engager la discussion).

Le professionnel doit être formé ; il devrait avoir de bonnes relations avec la personne, une connaissance de la maladie, de ses traitements et de la personne elle-même : il doit être capable de lui donner toutes les informations nécessaires pour qu'elle puisse exprimer ses préférences et construire un plan de soins. Le médecin généraliste peut se faire aider d'un spécialiste si nécessaire.

#### ► *National Council for Palliative Care (NCPC)*

La PAS devrait être discutée au moment du diagnostic d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital. Cela peut être fait par un professionnel compétent, infirmière ou travailleur social (42).

Les discussions doivent être considérées comme un processus en plusieurs étapes, pour laisser le temps au patient de réfléchir ou de changer d'avis.

Les recommandations décrites pour rédiger les directives anticipées sont en lien direct avec *Mental Capacity Act*, législation en vigueur au Royaume-Uni.

#### ► *National Health and Medical Research Council (NHMRC)*

Dans ses recommandations pour une approche palliative chez les personnes âgées, le NHMRC en Australie recommande une mise en œuvre systématique de la planification anticipée des soins (43) : elle implique une communication entre le médecin, le patient et sa famille et augmente la satisfaction du patient et de sa famille sur les soins donnés.

Des programmes d'éducation pour l'équipe de soins, les patients et leurs familles sur les questions relatives à la fin de vie et à la planification anticipée des soins augmentent la fréquence de ces plans de soins et la satisfaction du patient et de sa famille.

La planification anticipée des soins implique des réévaluations régulières pour répondre aux changements de l'état de santé du patient.

### ► *American Society of Clinical Oncology*

Walling et *al.* ont fait une revue de la littérature sur la planification anticipée des soins et l'information des patients en oncologie. Elle a porté sur les méta-analyses, les essais cliniques de 1996 à 2006, les recommandations depuis 2004 et sur les sites Internet des sociétés savantes et organisations professionnelles (44). Les résultats sont les suivants :

- les patients qui ont un cancer reçoivent souvent des soins agressifs jusqu'à la fin de leur vie alors même qu'ils préféreraient recevoir des soins plus orientés vers le confort ;
- les patients qui reçoivent des soins palliatifs ont une amélioration de leur douleur et des autres symptômes : les équipes spécialisées en soins palliatifs sont particulièrement utiles pour aider les professionnels de ville ;
- la planification anticipée des soins implique une communication effective, empathique, tournée vers le patient, concernant le diagnostic d'une maladie grave, le pronostic et le plan de soins. La communication sur le pronostic est insuffisamment documentée dans les études et lorsqu'elle l'est, le pronostic est systématiquement surestimé ; la stratégie de communication de deux auteurs est proposée : celle de Baile a été décrite ci-dessous et celle de Back qui est la suivante :
  - ▶ faciliter la création d'un rapport de proximité avec le patient,
  - ▶ identifier les préférences du patient sur l'information,
  - ▶ s'assurer de la compréhension des informations reçues,
  - ▶ soutenir et accompagner le patient pour répondre à ses émotions,
  - ▶ susciter les questions,
  - ▶ impliquer le patient dans son plan de traitements ;
- sur la base de la législation, des recommandations et des consensus éthiques, les objectifs du patient et ses valeurs doivent guider les soins et les décisions de traitement de maintien en vie ;
- les recommandations décrivent avec un niveau de preuve II ou III que :
  - ▶ la planification anticipée des soins et les discussions sur la fin de vie et le pronostic doivent commencer :
    - dans le mois qui suit le diagnostic du cancer,
    - si cela n'a pas été fait avant, en cas d'événement sentinelle : hospitalisation, métastase, ou nouveau régime de chimiothérapie, début des opiacés, début de l'hémodialyse, mise en place d'un pacemaker ou d'un défibrillateur implantable, décision d'une chirurgie, ou d'une sonde gastrique,
  - ▶ les objectifs ou les préférences de traitements du patient qui a un cancer doivent être documentés dans les 48 heures qui suivent une hospitalisation ou une admission en réanimation et avant la ventilation mécanique,
  - ▶ la rédaction des directives anticipées et la désignation de la personne de confiance doivent avoir lieu lorsque la mort est envisagée.

### ► *American Medical Association (AMA)*

Pour l'AMA, la planification anticipée des soins favorise l'autonomie du patient, facilite la prise de décisions et permet de meilleurs soins en fin de vie : souvent perçue comme s'adressant à des patients en fin de vie ou ayant une(des) maladie(s) chronique(s), elle s'adresse à tous les patients, quels que soient leur âge et leur état de santé (45).

Planifier les décisions en avance au sujet des soins et traitements, dans l'hypothèse d'une maladie dont le pronostic vital est engagé, permet aux personnes d'exprimer leurs valeurs, leurs souhaits et volontés, ce qui est important pour leur qualité de vie. Ces discussions proactives permettent au médecin de répondre à leurs préoccupations, leurs attentes, leurs erreurs de compréhension.

**Les médecins doivent systématiquement proposer à leurs patients d'entreprendre une planification anticipée des soins** en suivant les recommandations suivantes :

- proposer à tous les patients, quels que soient leur âge et leur état de santé, de :
  - penser à leurs valeurs, leurs vision de la qualité de vie, leurs objectifs et leurs préférences pour les soins si le pronostic est engagé,
  - identifier et nommer leur personne de confiance,
  - faire connaître leur point de vue à leurs famille ou leurs proches ;
- se préparer à répondre aux questions sur la planification anticipée des soins, aider les patients à formuler leur point de vue ;
- expliquer les directives anticipées et les responsabilités de la personne de confiance ;
- reporter ces informations dans le dossier médical ;
- revoir régulièrement avec le patient ses objectifs, ses préférences et ses choix et actualiser si nécessaire le dossier médical, les directives anticipées ou la désignation de la personne de confiance ;
- impliquer la personne de confiance dans ces discussions quand cela est possible et si le patient le souhaite.

#### ► Michigan Quality Improvement Consortium (MQIC)

L'AHRQ a publié des recommandations sur la planification anticipée des soins, actualisées en 2014 (8). Celles-ci résultent d'une synthèse des recommandations de l'AMA, du NCCN, de l'ICSI, de la *National Committee for Quality Assurance*, de la *Joint Commission* et du *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* et comportent trois parties :

- le processus de la planification anticipée des soins qui doit intégrer les points suivants :
  - l'intérêt de formuler oralement et d'écrire ses buts, ses préférences et ses choix de soins et de traitements,
  - l'importance de conversations précoces avec la famille, en dehors des situations de crises,
  - l'intérêt d'identifier une personne de confiance avec son consentement,
  - l'importance de la sensibilité culturelle,
  - la nécessité, selon les cas, du *Physician's Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)*,
  - les discussions devraient inclure la famille, les proches, la personne de confiance,
  - toute personne peut commencer le dialogue : le patient, la famille, les médecins, infirmiers(ères), travailleurs sociaux, un ministre du culte, un facilitateur entraîné ; ces personnes devraient avoir des formations/de l'expérience pour améliorer leur capacité à répondre aux questions ;
- la nécessité d'aider le patient à conduire la planification anticipée des soins en utilisant des outils éventuels : POLST, *Respecting Choices Program* et *Five Wishes* :
  - aider le patient à identifier sa personne de confiance,
  - incorporer ses buts, ses préférences et ses choix dans le plan de soins anticipé,

- ▶ encourager le patient à en parler avec sa famille, son conseiller spirituel, sa personne de confiance ou autres ;
- l'importance de revoir sa planification anticipée des soins :
  - ▶ revoir avec le patient ses buts, ses préférences pour sa fin de vie et ses directives anticipées au moins tous les ans ;
  - ▶ travailler avec le patient sur ses directives anticipées en prenant en compte les différents scénarii ;
  - ▶ les discussions devraient avoir lieu en cas de changement significatif du pronostic (métastase, dépendance à l'oxygène, insuffisance cardiaque progressive..) ;
  - ▶ si le patient a une durée de vie limitée, le POLST devrait être utilisé pour les demandes spécifiques de fin de vie.

Mise en œuvre :

- une copie des directives anticipées et autres documents sur les buts et les préférences du patient doit être intégré dans le dossier médical ;
- le POLST doit être partagé au sein du système de santé et doit être accessible.

▶ **European Society for Medical Oncology (ESMO)**

Les sujets abordés dans la planification anticipée des soins sont (21) :

- l'ordre de ne pas être réanimé, « *do not resuscitate order* », document écrit, légal aux États-Unis ou permettre une mort naturelle, « *allow natural death* », qui est plus orienté sur ce qui doit être fait plutôt que ce qui doit être évité, plus adapté aux soins palliatifs ;
- les traitements médicaux spécifiques de la maladie : début des traitements avec l'accord du patient ou arrêt des traitements, qui doivent être discutés en amont, au moment de leur mise en route. La décision d'arrêter un traitement qui n'apporte plus de bénéfice devrait être discutée avec le patient et sa famille et un accord sur cette décision est préférable ;
- la prise en charge des symptômes : par les traitements spécifiques de la maladie ou les soins palliatifs qui doivent être commencés tôt ; ceci doit être discuté avec le patient en amont ;
- les décisions de fin de vie dans les pays où elles sont autorisées (euthanasie, suicide assisté).

L'organisation pratique de la planification anticipée des soins :

- le patient doit être capable de formuler une décision éclairée sur la mise en route, la poursuite ou l'arrêt d'un traitement médical, et de l'écrire (si non, en présence du médecin et d'un témoin indépendant) et dater et signer le document ;
- le dialogue doit être engagé :
  - ▶ dès que possible après le diagnostic d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital, ou lors d'une complication, d'une aggravation, d'un changement de traitement ou de stratégie thérapeutique,
  - ▶ dans un environnement approprié (espace privé, avec suffisamment de temps, avec la famille si le patient le souhaite),
  - ▶ en s'assurant de la bonne compréhension du patient,
  - ▶ en s'adaptant aux réactions du patient : besoin de savoir, déni, etc.,
  - ▶ en gérant les émotions avec empathie,
  - ▶ afin d'établir et de mettre en œuvre le plan de soins ;

- les informations recueillies doivent être inscrites dans le dossier médical ;
- il doit être repris régulièrement, notamment lorsque la maladie évolue ;
- selon la charte européenne des droits du patient : tout patient a droit à une information sur son état de santé, à un consentement éclairé (participation aux décisions concernant sa santé) et au respect de la confidentialité concernant ses informations personnelles.

#### ► **National Comprehensive Cancer Network**

L'équipe d'oncologie doit commencer les discussions sur les valeurs personnelles et les préférences de soins pour leur fin de vie, alors que les patients ont une espérance de vie de plusieurs années ou plusieurs mois (5).

Outre la personne de confiance, les discussions doivent porter sur les valeurs personnelles, les préférences pour le lieu de fin de vie, les écarts éventuels entre leurs attentes/souhaits et ceux de leurs familles ou ceux de l'équipe soignante, l'information sur les directives anticipées incluant l'arrêt ou le refus de traitements de maintien en vie. Ces informations doivent figurer dans le dossier médical.

#### ► **Les recommandations sur des maladies chroniques hors cancer**

- BPCO :
  - pour Heffner, le seul traitement qui prolonge la vie des malades ayant une BPCO étant l'oxygène, tous les autres traitements ne soulagent que les symptômes et sont donc des soins palliatifs (46). Ceux-ci sont nécessaires à tous les stades de la maladie car le poids des symptômes altère les fonctions physiques, psychiques et sociales. Au cours de l'évolution de la maladie, la dyspnée peut devenir réfractaire, conduisant à un passage des traitements qui prolongent la vie aux traitements qui soulagent les symptômes pour améliorer la qualité de vie. La planification anticipée des soins est d'autant plus importante que l'évolution de la maladie est imprévisible en raison des comorbidités et des risques d'exacerbations pouvant conduire à une insuffisance respiratoire aiguë. Le médecin généraliste peut mettre en œuvre la PAS en informant le patient de la nature et de l'évolution de sa maladie, en écoutant ses besoins, ses valeurs et ses souhaits ;
  - Janssen et *al.* ont décrit une revue de la littérature chez les malades ayant une BPCO (47) : plusieurs études ont montré que les directives anticipées et la PAS entraînaient une amélioration de la qualité de vie, une diminution de l'utilisation des services d'urgence, une diminution de l'anxiété et de la dépression dans la famille ; si la PAS était perçue comme intéressante et nécessaire, elle était très peu pratiquée et le nombre de médecins/patients qui parlaient de la fin de vie était très faible : l'évolution imprévisible de la maladie et l'impossibilité d'estimer le risque de décès et sa date étaient des barrières importantes.
- Les maladies neurodégénératives : dans la recommandation du NICE de février 2016, la planification anticipée des soins a été ajoutée dans plusieurs chapitres (27). Au moment du diagnostic, une information sur la PAS doit être donnée, si la personne est d'accord, avec les autres éléments d'information ; les patients sont également informés des services qui pourront les prendre en charge, incluant les services de soins palliatifs ; les professionnels chargés de cette communication doivent être expérimentés ; ils doivent saisir toute occasion pour parler de la PAS précocement, si une altération des fonctions cognitives ou des capacités mentales est attendue.

#### **3.4.3. Les barrières à la planification anticipée des soins**

Des études qualitatives ont été menées en Angleterre et en Australie pour identifier les barrières à la planification anticipée des soins.

Heffner les a étudiées chez les malades ayant une BPCO, soulignant que certaines n'étaient pas spécifiques de cette maladie (46) :

- du point de vue du médecin :
  - retard au diagnostic,
  - trajectoire de la maladie imprévisible ponctuée d'épisodes aigus suivis de récupération,
  - difficultés pour évaluer le pronostic et la durée de survie,
  - réticence des médecins à engager le dialogue,
  - compétence limitée des médecins pour en parler,
  - contraintes pratiques : manque de temps, fragmentation des soins entre le spécialiste et le médecin généraliste, entre les professionnels des soins curatifs et des soins palliatifs,
  - contacts limités avec le patient et sa famille en dehors des épisodes aigus, ce qui limite la connaissance de leurs besoins, leurs valeurs, leurs souhaits et leurs préférences,
  - idées préconçues sur les souhaits des malades concernant la poursuite ou non des traitements spécifiques de la maladie,
  - association incorrecte entre planification anticipée des soins et soins de fin de vie,
  - méconnaissance du fait que les soins palliatifs débutent tôt dans la prise en charge de la maladie,
  - crainte que la planification anticipée des soins provoque anxiété et dépression,
  - supposition que la planification anticipée des soins devrait commencer en fin de vie plutôt qu'en début de maladie ;
- du point de vue du malade :
  - supposition que le médecin en parlera lorsque nécessaire,
  - évitement du dialogue en raison des peurs ou du déni,
  - méconnaissance de sa maladie et de son pronostic (autant le cancer est vécu comme une maladie mortelle, autant le pronostic de nombreuses maladies chroniques est inconnu des malades),
  - perception erronée que la planification anticipée des soins va limiter l'accès aux soins de support,
  - dépression, anxiété, isolement social, altération des fonctions cognitives.

De Vleminck et *al.* ont analysé les barrières à la PAS chez les médecins généralistes et chez les patients ayant un cancer, une insuffisance cardiaque, et des démences (48) : ils ont conduit 5 focus groupes avec des médecins généralistes (en Belgique), 3 d'entre eux réunissant des médecins ayant une expérience des soins palliatifs à domicile et de la communication avec les patients en fin de vie. Bien que ces médecins soient expérimentés en soins palliatifs, le terme « planification anticipée des soins » ne leur était pas familier. Les barrières communes aux 3 maladies étaient :

- des barrières dues aux médecins :
  - manque de formation en communication : les médecins généralistes se sentaient inconfortables à parler de la mort et du décès et n'avaient pas été formés à la PAS ni à la prise en charge de patients en soins palliatifs,
  - manque de connaissance sur la trajectoire de la maladie pour engager la discussion :
    - manque de connaissance des traitements pour discuter de la planification anticipée des soins ;
    - manque d'expérience des phases terminales des maladies ;

- difficultés pour prévoir la durée de vie ;
- difficultés pour définir à quel moment débiter la planification anticipée des soins ;
- manque de connaissance de la loi sur les directives anticipées ;
- ▶ attitudes et croyances concernant la planification anticipée des soins :
  - peur des procédures légales de la mise en œuvre des directives anticipées,
  - peur de perdre un patient en discutant des soins de fin de vie,
  - peur de détruire l'espoir du patient, de créer de l'anxiété,
  - incertitude sur l'appropriation de la planification anticipée des soins pour les patients n'ayant pas de maladie chronique,
  - manque de confiance dans la valeur de la planification anticipée des soins pour suivre les souhaits du patient à la fin de sa vie,
  - conviction que les patients demanderont eux-mêmes la planification anticipée des soins s'ils sont prêts, ou qu'ils n'aiment pas discuter des soins de fin de vie ;
- des barrières dues aux malades ou à leurs familles :
  - ▶ patients qui changent de préférences pour leur fin de vie,
  - ▶ méconnaissance du diagnostic et du pronostic,
  - ▶ déni du patient ou de sa famille sur l'imminence de la mort,
  - ▶ mauvaise interprétation des informations sur la maladie,
  - ▶ manque de capacité à prendre des décisions,
  - ▶ famille faisant obstacle aux discussions sur la fin de vie,
  - ▶ manque de relation de longue date avec le patient ;
- des barrières dues au système de santé :
  - ▶ manque de collaboration entre les spécialistes et les autres professionnels de santé,
  - ▶ manque de temps pour discuter de la planification anticipée des soins en médecine générale.

Certaines barrières étaient plus spécifiques de la maladie :

- pour les patients ayant un cancer : manque de connaissance des médecins généralistes des options thérapeutiques et manque de coordination avec les spécialistes ;
- insuffisance cardiaque et démence : manque d'expérience de la phase terminale de la maladie, absence de moment clé pour engager la discussion, méconnaissance des patients de leur diagnostic et de leur pronostic ;
- démence : incapacité future de prendre des décisions.

## 4. La communication sur la démarche palliative, le pronostic et la fin de vie

### 4.1. Pourquoi faut-il parler de la fin de vie et des soins palliatifs ?

#### ▶ Le respect des lois

La loi donne le droit à toute personne d'être informée sur son état de santé et d'accepter ou de refuser des soins et des traitements. Cela nécessite une communication efficace et continue pour qu'elle puisse prendre

les décisions éclairées sur ses soins, ses traitements et l'organisation de sa vie : le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a clairement énoncé que l'information donnée au malade et à ses proches, à la fois sur la pertinence des traitements curatifs et sur les stratégies d'accompagnement palliatives, était au cœur du processus de choix libre et informé (39).

Comme décrit dans le chapitre 2, toute personne a droit à des soins palliatifs.

### ► L'éthique

Le 8<sup>e</sup> domaine décrit par le *National Consensus Project for Quality Palliative Care* regroupe les aspects éthiques et légaux des soins et la recommandation est la suivante : « Les buts, les préférences et les choix du patient ou de son représentant sont respectés dans la limite des lois en vigueur dans le pays (...). Les objectifs, les préférences et les choix centrés sur la personne constituent la base du plan de soins. » (3)

Expliciter les valeurs, les préférences de soins, les croyances religieuses et les considérations culturelles exprimées par le patient, en collaboration avec la famille, permet d'aider à comprendre la prise de décisions du patient ou de son représentant. Elles doivent être revues régulièrement, en particulier en cas de changement de l'état de santé ou de transition dans le plan de soins.

L'équipe interdisciplinaire discute des objectifs des traitements dans le contexte des buts du patient, de ses préférences, et éduque le patient et sa famille sur la planification anticipée des soins.

### La décision médicale partagée

Dans l'état des lieux sur la décision médicale partagée « Patients et professionnels de santé : décider ensemble », la HAS a décrit que les situations médicales comportant plusieurs options et pour lesquelles les décisions sont difficiles à prendre, telles que les situations de fin de vie, sont des situations dans lesquelles le modèle de décision médicale partagée a été développé.

Trois enjeux de la décision médicale partagée ont été identifiés qui concernent les malades pouvant bénéficier d'une démarche palliative :

- promouvoir la participation du patient qui le souhaite aux décisions concernant sa santé individuelle, pour respecter le principe du respect de l'autonomie. Cette implication du patient ne doit pas lui être imposée et nécessite de s'interroger sur ses préférences. Une revue systématique qui a étudié les préférences des patients a montré que dans 77 % de l'ensemble des études concernant les patients ayant un cancer (85 % de celles depuis 2000), les patients souhaitaient être impliqués dans la décision ;
- améliorer la qualité et la sécurité des soins afin de proposer les soins les plus appropriés ;
- réduire le recours inapproprié aux soins : mésusage ou surutilisation des soins.

Le processus se déroule en deux étapes : l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord, le patient recevant le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences.

Les enquêtes réalisées en France montrent que la mise en œuvre de la décision médicale partagée est la plus faible par rapport aux autres pays européens ou anglo-saxons. En revanche, les patients en sont le plus souvent satisfaits.

De nombreux outils existent à l'étranger pour aider à la décision (450 dans une base de données publique et gratuite, mais seulement 10 en France en 2013)<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> Voir le site Internet de l'hôpital d'Ottawa : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/repertoire.html> ; pour consulter cet inventaire, voir la rubrique « Download the complete inventory » : <http://decisionaid.ohri.ca/cochinvent.php>

Une revue de synthèse réalisée chez les patients recevant des soins palliatifs (49) a montré :

- qu'une majorité de patients voulait participer à la décision des traitements mais que les préférences du patient étaient difficiles à prévoir et devaient être évaluées explicitement pour chaque patient ;
- que leur participation à la prise de décision n'était pas associée à leurs préférences ; ils étaient rarement associés à la prise de décision et leur consentement était implicite ;
- que l'impact de leur participation sur leur satisfaction, l'anxiété ou la dépression était hétérogène.

Les barrières suivantes à la décision médicale partagée ont été identifiées : besoin d'information non satisfait, attentes irréalistes, retard des décisions ; les points facilitants étaient l'augmentation des échanges d'information et le respect des choix du patient.

### ► **Bénéfices de la communication avec le patient**

Dans une revue de la littérature sur le sens de l'information et de la non-information des patients atteints de cancer (50), les auteurs ont rapporté que :

- l'information sur le pronostic permettait au patient de continuer à prendre des décisions, ce qui pouvait préserver l'espoir d'un sentiment de contrôle ;
- certaines études ont montré qu'elle améliorait la satisfaction du patient et de la famille, qu'elle favorisait l'autonomie du patient et pouvait avoir des conséquences sur la durée d'hospitalisation, l'intensité des traitements et la qualité de vie ;
- elle entraînerait moins de réanimations, une hospitalisation plus précoce en unité de soins palliatifs (USP), une amélioration de la qualité de vie ;
- le fait de ne pas savoir entraînerait plus de stress chez les patients et leur proches et l'annonce de mauvaise nouvelle n'est pas corrélée à un taux plus élevé de dépression ;
- certains patients estiment leur pronostic pire qu'il ne l'est et imaginent leur vie future insupportable, le manque d'information pouvant conduire au suicide ou à une demande d'euthanasie ;
- la non-information, en raison du principe de non-malfaisance, peut être nécessaire car un excès d'information peut être insupportable, conduire à une mort psychique et à la perte d'espoir : risque accru de dépression, d'anxiété, voire suicide.

Par ailleurs, elle permet une transparence entre les soignants et les personnes malades et elle peut diminuer les souffrances inutiles et les conflits.

L'*American College of Physicians* (ACP) a montré qu'une communication précoce sur les buts des traitements et sur les préférences pour la fin de vie améliore les soins (51) :

- un dialogue sur la fin de vie est associé à une meilleure qualité de vie, une diminution des traitements de maintien en vie lorsque la mort approche, des transferts en USP plus précoces et des soins plus proches des souhaits des patients ;
- les patients qui reçoivent des soins palliatifs précocement améliorent significativement leur qualité de vie et leur humeur et survivent plus longtemps (dans une étude) ;
- les patients qui s'engagent dans une planification anticipée des soins ont plus de chances d'avoir leurs souhaits connus et exaucés ;
- la préparation à la fin de vie est associée à une amélioration du processus de deuil pour la famille ;
- l'absence d'augmentation de la dépression, de l'anxiété et du désespoir a été montrée dans 2 études ;
- les effets délétères de l'absence de communication sur les buts des traitements et/ou sur la fin de vie sont : une moins bonne qualité de vie, une fin de vie prolongée avec augmentation des souffrances, des

soins reçus par le patient non cohérents avec ses objectifs personnels, un deuil plus difficile pour l'entourage, une augmentation des coûts sans bénéfice pour le patient.

L'*Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI)*, dans sa recommandation sur les soins palliatifs (4), a montré qu'une communication proactive avec les patients et leurs familles pouvait diminuer la durée d'hospitalisation, favoriser un consensus entre la famille et l'équipe sur les objectifs des traitements, et augmenter le niveau de satisfaction de la famille.

Une revue de la littérature sur la planification anticipée des soins de 2000 à 2012 a montré ses bénéfices sur plusieurs critères (52) : 113 articles ont été retenus, la plupart portant sur des études observationnelles (95 %), réalisées aux États Unis (81 %). 52 études portant sur l'ordre de ne pas être réanimé (*Do not resuscitate order*) ont concerné l'arrêt des traitements de maintien en vie (21 études), l'hospitalisation et sa durée (14 études) : elles ont montré que ces « ordres » étaient associés à une diminution de la réanimation cardio-respiratoire, une augmentation des soins palliatifs et du transfert en « hospice », une diminution des hospitalisations. 58 études ont concerné les directives anticipées : pour la majorité d'entre elles, les directives anticipées étaient associées à une augmentation des soins palliatifs et du transfert en « hospice ». Les résultats sur la qualité de vie, la satisfaction des patients ou des aidants étaient hétérogènes (pas de différence dans 5/6 études) de même que sur la dépression, le stress du patient ou de sa famille (amélioration dans 3/8 études).

#### CONCLUSION

Parler au patient des buts des traitements, de l'évolution de sa maladie, de ses préférences pour sa fin de vie (etc.) :

- favorise son autonomie ;
- peut améliorer sa qualité de vie, sa satisfaction et celle de sa famille ;
- facilite la transition vers les soins palliatifs exclusifs ;
- est associé à une diminution des traitements de maintien en vie ;
- facilite le deuil de la famille ;
- n'est pas systématiquement associé à plus d'angoisse ou de dépression.

#### 4.2. Difficultés de cette communication

Les auteurs sont unanimes pour souligner que la complexité de la situation est liée à la difficulté de savoir ce que veut et peut entendre le patient : comment annoncer un diagnostic ou un pronostic défavorable tout en laissant une part d'espoir ? Qu'est-il prêt à recevoir, à entendre, comment, quand et de qui ? Le médecin peut-il affronter la réaction du patient ? (44, 53, 54)

Une équipe allemande a fait une revue de la littérature sur les « challenges » de la communication sur la fin de vie (55) :

- prise de décision : si l'objectif d'une décision partagée est maintenant acquis, la difficulté pour le médecin de déduire de façon implicite les souhaits du malade nécessite qu'il en parle de façon explicite ; si les patients veulent participer à la décision, leurs souhaits sont parfois irréalistes ;
- soins et traitements :
  - la planification anticipée des soins est recommandée dans de nombreux articles et pose plusieurs difficultés (cf. ci-dessus) : des conflits avec la famille, le refus de parler de la fin de vie ;

- ▶ le pronostic est discuté dans 5 articles : selon les études, la communication du pronostic enlevait tout espoir ou était nécessaire car l'incertitude est plus angoissante, mais elle doit être menée avec prudence ;
- ▶ la transition des soins curatifs aux soins palliatifs est un moment difficile pour les patients et les professionnels : pour les professionnels, impression d'enlever tout espoir au patient, échec thérapeutique, peur de perdre le contrôle du patient et manque de temps pour en parler ; une étude est rapportée concernant des patients qui avaient une insuffisance cardiaque : manque de clarté sur la personne qui doit instaurer la communication sur la fin de vie, terminologies variables, trajectoire du patient impossible à prédire, ce qui rend la communication difficile, objectifs sur le choix des traitements, spécifiques de la maladie ou non, différents selon les médecins. Les essais ayant évalué l'efficacité d'une formation des oncologues à la communication ont montré des résultats favorables ;
- situations spécifiques : patient ayant une altération des fonctions cognitives rendant difficile l'évaluation des symptômes et de la qualité de vie, nécessité de gérer les proches ;
- distinction entre les souhaits, les valeurs, les émotions du patient, de la famille et de l'équipe médicale ;
- impact émotionnel sur les professionnels de santé : émotions, peurs et expériences personnelles peuvent empêcher le professionnel de parler de la fin de vie, leurs propres valeurs et croyances (culturelles, éthiques, religieuses) peuvent interférer, besoin d'en parler en équipe ;
- travail interdisciplinaire et multiprofessionnel : la prise en charge de la détresse et une communication empathique doivent être réalisées par toute l'équipe, ou pour un auteur, par une infirmière spécialisée ;
- formation : une formation à la communication sur les soins palliatifs et sur la fin de vie est souvent nécessaire ;
- charge de travail : le temps nécessaire à cette communication n'est pas toujours facile à trouver.

En conclusion, les auteurs soulignent l'ambivalence de la communication sur la fin de vie, la nécessité pour les professionnels de réfléchir et de connaître leurs propres émotions et valeurs avant de prendre en charge celles de leurs patients, le travail interdisciplinaire et multiprofessionnel qui nécessite une compréhension et une négociation des différentes approches et des responsabilités claires.

D'autres auteurs ont identifié chez le médecin qui doit annoncer une mauvaise nouvelle : l'anxiété, le poids de la responsabilité de la mauvaise nouvelle, la peur d'une évaluation négative, la peur de faire perdre tout espoir au patient, la difficulté de gérer les émotions du patient (56).

### ▶ Difficultés éthiques

En matière d'information, l'éthique médicale est soumise à la contrainte de deux impératifs souvent contradictoires : le respect de l'autonomie (délivrer une information loyale) et la bienfaisance ou la non-malfaisance (information insupportable ou nocive faisant perdre tout espoir en cas de mauvais pronostic). La difficulté est de savoir ce qu'un malade peut et veut entendre. Pour Brocq et Schneider, la demande du malade se résume le plus souvent à une demande d'espoir (53).

Le CCNE exprimait cette difficulté et cette complexité en écrivant qu'il fallait trouver « le juste milieu entre le devoir d'information pour que le malade puisse exprimer son avis et le devoir de tact et mesure, de ne pas asséner des vérités difficiles à entendre » (39).

Aubry rappelait que respecter l'autonomie de la personne malade, c'est respecter son droit de savoir ou son refus de savoir et respecter le rythme auquel elle veut apprendre sa vérité ; priver le malade de sa vérité, c'est l'empêcher de mener sa vie comme il voudrait, notamment pour le choix de la poursuite ou non des traitements (57).

### ► Difficultés de l'information sur le pronostic

Dans une revue sur la communication avec les patients ayant un cancer, Owen et Jeffrey (58) ont répertorié les difficultés suivantes sur l'information du pronostic :

- incertitude de l'information, les professionnels ayant souvent de grandes difficultés à évaluer le pronostic ;
- volonté de ne pas enlever tout espoir au patient ;
- risque de provoquer stress et angoisse ;
- difficulté d'estimer quelles sont les attentes du patient et quelles seront ses réactions.

Devant un malade qui a un cancer et pose la question du pronostic de sa maladie, Owen et Jeffrey proposent d'essayer de savoir ce que le patient pense, de vérifier ce qu'il veut réellement savoir et d'adapter l'information à ses besoins.

Les études rapportées dans la revue de synthèse de Schofield et *al.* (59) ont montré que l'information donnée sur le pronostic n'augmentait pas l'anxiété des patients et que ceux-ci voulaient une information honnête et franche.

Kim et *al.* (60) ont réalisé une étude de cohorte prospective chez 262 patients ayant un cancer au stade terminal [temps moyen de survie 28,5 [15,8-55,3] et hospitalisés en unité de soins palliatifs. L'objectif était d'évaluer les conséquences de la connaissance de leur pronostic sur l'humeur, la qualité de vie, l'impact sur les activités de la vie quotidienne : 76 patients (29 %) ne connaissaient pas leur pronostic. Les résultats montrent que les patients qui connaissaient leur pronostic avaient une plus courte durée de survie que ceux qui le connaissaient, après ajustement des covariables (état physique et dépression) (28 vs 35 jours), ( $p = 0,015$ ), et avaient une moins bonne impression de qualité de vie mesurée par l'échelle analogique visuelle EuroQoL-5 ( $p = 0,008$ ). Les auteurs concluent que la connaissance de leur pronostic peut altérer la durée de survie et la qualité de vie des malades.

### ► Difficultés de la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs et de l'arrêt des traitements spécifiques de la maladie

Dans une analyse des situations de communication difficiles chez les patients qui ont un cancer, Owen et Jeffrey ont décrit que la difficulté d'arrêter les soins spécifiques de la maladie tient, pour le médecin, au risque d'être confronté au dilemme de sur-traiter son patient ou de négliger une dernière chance d'amélioration ; par ailleurs il peut se sentir coupable avec l'impression « d'abandonner » son patient lors du transfert dans un service de soins palliatifs et le décès peut être perçu comme un échec d'une médecine toujours plus sophistiquée et non comme la conséquence naturelle d'une maladie létale. Pour le patient, l'impression d'être abandonné, la perte de tout espoir, la peur de ne plus être pris en charge nécessitent une communication attentive (58).

Dans une revue de la littérature portant sur la communication concernant le passage des soins curatifs aux soins palliatifs, Schofield et *al.* rapportent que les personnes avec une maladie à un stade avancé sous-estiment souvent l'étendue de leur maladie (59) : cela peut être dû à une mauvaise compréhension des informations données, à une surestimation du pronostic par le professionnel.

En 2009, dans sa revue portant sur les articles de 1997 à 2007, Marsella (61) a étudié des patients au stade terminal : les émotions des patients résultaient de la perte de tout espoir de guérison et de leur confrontation à la mort, avec les seuls espoirs de ne pas souffrir et d'avoir une mort apaisée. Deux difficultés ont été mises en évidence : la rapidité avec laquelle les patients étaient transférés en service de soins palliatifs avec un manque de temps pour qu'ils intègrent ce transfert et le manque d'informations données aux patients sur les soins palliatifs, ce qui augmentait leurs peurs et était dû, selon les auteurs, aux hésitations des médecins à parler de la mort.

### 4.3. À quel moment en parler au malade ?

#### 4.3.1. L'introduction des soins palliatifs

Dès 2006, les auteurs énonçaient que les soins palliatifs devaient être commencés tôt, en même temps que les traitements de la maladie, et que la transition devait être graduelle, mettant en exergue la qualité de vie pendant le traitement spécifique de la maladie (59) : c'est l'objet des soins de support commencés dès le début de la maladie. L'importance des symptômes était le critère le plus important pour adresser les patients aux professionnels des soins palliatifs. Ces auteurs précisent que lorsque la famille perçoit un retard au transfert dans un service de soins palliatifs, cela est dû le plus souvent à un manque de communication. Ils rapportent une étude chez 126 patients ayant un cancer métastatique : 33 % voulaient qu'on leur parle des soins palliatifs la première fois qu'on leur a parlé de l'extension de leur cancer, 19 % dans les consultations suivantes, 33 % disaient « plus tard », selon leur demande, 11 % disaient « jamais », et 10 % ne savaient pas. Les auteurs concluent qu'avant d'engager la discussion, il est important de savoir quand le patient le souhaite.

Par ailleurs, les auteurs soulignent la difficulté de coordination des équipes de soins palliatifs et des équipes du traitement spécifique de la maladie.

#### ► *National Consensus Project for Quality Palliative Care*

Le NCP ne donne pas de date précise pour en parler avec le patient mais recommande :

- une évaluation complète « au moment opportun », interdisciplinaire, du patient et de la famille : celle-ci est la base du plan de soins et concerne tous les patients qui ont une maladie grave ou dont le pronostic vital est engagé ;
- de promouvoir une véritable communication avec le patient et sa famille, un des enjeux de la qualité des soins.

#### ► *Institute for Clinical Systems Improvement*

L'ICSI recommande que les soins palliatifs soient évoqués dès qu'un patient développe une maladie grave. Elles doivent être systématiques dès qu'un patient a une maladie engageant le pronostic vital, y compris aux urgences ou en réanimation (4).

#### ► *National Comprehensive Cancer Network*

Le NCCN recommande de commencer les discussions sur les buts des traitements, les soins palliatifs et curatifs au moment du diagnostic (5).

Lors des évaluations successives, les buts et les attentes du patient, la souffrance psychologique et spirituelle, les besoins d'éducation et d'information, les critères pour consulter une équipe de soins palliatifs doivent être systématiquement recherchés, tout au long de la maladie, pendant les mois ou les années qui précèdent la mise en route effective des soins palliatifs.

Les oncologues devraient intégrer les soins palliatifs dans leurs pratiques et une consultation précoce d'un professionnel spécialiste en soins palliatifs devrait être envisagée pour améliorer la qualité de vie des patients.

#### ► *American College of Chest Physicians*

L'*American College of Chest Physicians* (62) recommande que :

- tous les médecins soignant des patients ayant un cancer du poumon commencent les conversations sur le pronostic et les buts des traitements au moment du diagnostic, et continuent d'en parler tout au long de l'évolution de la maladie ;

- tous les médecins soignant des patients ayant un cancer du poumon au stade avancé engagent les conversations sur les buts des traitements, le pour et le contre les traitements de maintien en vie et les options de fin de vie.

#### 4.3.2. Quand parler de la planification anticipée des soins ?

Les différentes recommandations identifiées s'accordent pour conseiller de parler de la planification anticipée des soins tôt, lorsque la maladie engage le pronostic vital (27, 63) ; il faut néanmoins être vigilant à la sensibilité de la personne, s'adapter à ses réactions et respecter son souhait ou non d'en parler.

Dans son guide destiné aux professionnels de santé et du secteur social, le NHS propose de parler au patient de la planification anticipée des soins dans les circonstances suivantes :

- lors d'un événement changeant ses perspectives de vie, tel que le décès du conjoint, d'un ami proche ;
- après le diagnostic d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital (cancer, maladie neurologique...) ;
- en cas de changement significatif de traitement ;
- selon l'évaluation des besoins de la personne ;
- en cas d'hospitalisations répétées.

La planification anticipée des soins peut, si le patient le souhaite, faire partie intégrante du processus de soins et de communication et être intégrée dans la revue régulière du plan de soins.

La HAS a publié un document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social pour les aider à accompagner une personne, malade ou non, désirant réfléchir et, le cas échéant, rédiger ses directives anticipées (41) : après avoir souligné qu'il était essentiel de respecter le rythme du patient quant à son souhait de connaître et d'échanger à propos de sa maladie, son évolution et sa gravité, il est proposé d'aborder la question des directives anticipées chez les personnes ayant une maladie grave :

- « à l'occasion d'une consultation médicale : le professionnel doit avoir la sagacité de saisir le moment opportun, les directives anticipées s'inscrivant dans la continuité de la prise en charge du malade » ;
- lors d'une question ou d'une interrogation du patient : « la maladie grave peut faire prendre conscience à la personne malade de sa finitude et la conduire à s'interroger sur sa vie et les conditions de sa fin de vie. La personne peut parfois elle-même évoquer ses inquiétudes, poser des questions ou formuler des demandes ou des souhaits concernant sa fin de vie » ;
- lors d'une aggravation ou de complications de maladies qui s'accompagnent de la mise en route éventuelle de traitements de suppléance des fonctions vitales, donc de leur arrêt potentiel (insuffisance rénale, sclérose latérale amyotrophique par exemple).

#### 4.4. Comment en parler ?

Compte tenu des difficultés décrites ci-dessus, Jousselin et *al.* ont souligné que la communication nécessite un engagement subjectif réciproque : un apprivoisement est nécessaire pour que s'édifie, de concert, la confiance. Le médecin et le malade se retrouvent tous les deux autour de la crainte de dire et entendre, de faire ou de subir. La disponibilité d'écoute est essentielle pour laisser le patient saisir l'opportunité de rechercher sa vérité (54).

##### 4.4.1. Information du malade sur son état de santé

###### ► « Claire, loyale et appropriée »

Ces termes utilisés dans le Code de la santé publique (article R. 4217-35) ont été explicités par le Conseil national de l'ordre des médecins (64).

- Claire : l'information donnée au patient doit lui être intelligible, c'est-à-dire simplifiée par rapport à un exposé spécialisé, évitant un langage trop technique et des détails superflus. Le praticien a souvent un rôle pédagogique qui suppose simplification, répétition, échange. Devant une situation complexe, il peut être nécessaire de la simplifier, sans travestir la réalité. Il faut s'assurer que le patient a saisi ce qu'on lui explique, lui laisser poser des questions complémentaires, lui proposer de reformuler ce qu'il a compris.
- Appropriée (aux circonstances) : cette information doit l'être suivant plusieurs facteurs :
  - selon la maladie et son pronostic ;
  - selon le traitement corollaire : obligation du consentement, désagréments et conséquences les plus sérieuses et les plus fréquentes des traitements, informations nécessaires pour la bonne marche du traitement, pour favoriser son observance, réduire sa toxicité et éviter des inquiétudes injustifiées ;
  - selon le moment de l'évolution d'une maladie qui se prolonge : moments critiques, préoccupants ou moments de rémission, de détente ; ces changements supposent une adaptation du patient, du médecin et de leur relation, en évitant des positions de principe figées qui se trouveraient à certains moments inadaptées ou en porte à faux ;
  - selon le patient surtout : des troubles mentaux liés à la maladie ou à l'âge ne doivent pas *a priori* constituer une raison de se taire. Pour chaque personne au contraire il faut parler et expliquer, en exploitant toutes les possibilités de compréhension du patient, possibilités qui se révèlent dans leur étendue et leurs limites au cours de l'exercice.
- Loyale : « mot clé cité en premier dans cet article 35. On ne ment pas à quelqu'un qui doit être respecté. Cette loyauté ne signifie pas une franchise brutale, crue, sans cœur. Mais toute dissimulation ou tout mensonge est exclu, sauf en fonction des restrictions (...), dont l'application devrait devenir plus rare. L'intention de tromper, ou dol, est une faute en droit général ; elle peut être la cause de nullité d'un contrat et source de responsabilité ».

Le Conseil de l'ordre poursuit sa réflexion en précisant que « si la maladie est relativement sérieuse et prolongée, l'information ne doit pas être unique, condensée au début de la prise en charge médicale et considérée comme définitive. Au contraire, elle s'impose tout au long de cette prise en charge, renforcée à certains moments cruciaux. Ces échanges prennent du temps, mais ils contribuent à une relation de bonne qualité, dans une confiance partagée. »

Néanmoins, en cas de diagnostic ou pronostic graves, la volonté exprimée par la personne d'être tenue dans l'ignorance doit être respectée (sauf en cas de risque de contamination).

« Lorsque le pronostic est fatal et que la vie est menacée à brève échéance, le patient doit le savoir, parce qu'il est le premier concerné ou qu'il a des dispositions à prendre en vue de sa probable disparition. D'une façon générale l'authenticité de la communication est un élément important de la confiance. (...) »

#### ► **Recommandation « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé » HAS 2012**

Cette recommandation publiée en 2012 est une actualisation de celle de 2000 pour faire suite à la loi du 4 mars 2002 (65) : elle précise qu'elle ne concerne pas l'information des personnes en fin de vie régie par la loi du 22 avril 2005 mais donne des recommandations générales sur la délivrance de l'information de la personne sur son état de santé :

- elle doit permettre à la personne de prendre des décisions en connaissance de cause et elle prend en compte la situation de la personne dans ses dimensions psychologique, sociale et culturelle ;
- elle porte sur l'état de santé de la personne et son évolution le plus souvent observée, les investigations, soins et traitements et leurs alternatives, le suivi et ses modalités : il est essentiel de présenter les différents choix possibles ;

- elle doit être synthétique, hiérarchisée, compréhensible, personnalisée et présenter les bénéfices attendus, les inconvénients et les risques éventuels ;
- le professionnel s'assure que la personne a compris, l'invite à poser des questions et lui propose un deuxième entretien ;
- l'entretien individuel est requis car il permet le dialogue ; la délivrance de l'information nécessite du tact, du temps, de la disponibilité et un environnement adapté ; le climat relationnel allie écoute et prise en compte des attentes de la personne ;
- la volonté de la personne de ne pas être informée doit être respectée ;
- le patient peut être accompagné, par un proche, la personne de confiance, un interprète, un assistant de communication (si handicap) ;
- l'information orale peut s'accompagner de documents écrits qui pourront susciter des questions ;
- si plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun informe la personne dans son domaine de compétences et s'enquiert des informations déjà délivrées ;
- les informations données doivent être tracées dans le dossier de la personne ;
- l'information donnée doit être évaluée : satisfaction des personnes, évaluation des pratiques.

#### 4.4.2. L'annonce d'une mauvaise nouvelle

En 2005, Aubry a fait le point sur les difficultés d'annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif (57). Il rappelle le modèle de Kubler-Ross selon lequel les personnes malades réagissent de façon presque identique à une mauvaise nouvelle ; les étapes psychologiques sont les suivantes :

- le choc : la personne malade est en état de sidération psychique, elle semble ne pas pouvoir réagir, est incrédule. En pareille situation, elle n'entend pas ou peu ce qui est dit : « dire ne signifie pas être entendu » ;
- la dénégation : la personne malade nie la réalité, rejette ce qui arrive car elle la refuse ;
- la colère ou la rage, recours contre l'angoisse : exprimée souvent contre l'annonceur de la mauvaise nouvelle ;
- la récrimination temporaire, le marchandage où il y a une prise de conscience graduelle ;
- la dépression : stade de la prise de conscience réelle ; le malade ne sait pas, ne veut pas ou ne peut pas gérer la tristesse qu'il éprouve. C'est peut-être à ce stade que la personne est la plus réceptive à la vérité ;
- l'acceptation finale qui permet de retrouver un nouveau sens à sa vie, de nouveaux intérêts.

Ce modèle qui permet de comprendre le vécu de ces malades n'est pas exclusif : certains malades restent au stade du déni, d'autres oscillent entre la colère et le déni. D'autres auteurs rapportent l'isolement, le déplacement, le besoin de contrôle, la régression, la projection agressive, la combativité, la sublimation et la résignation, la passivité, le repli sur soi, la confusion et le délire qui sont fréquemment retrouvés.

Pour certains auteurs, l'absence d'espoir est, en soi, un facteur d'accélération de fin de vie et pour d'autres, le doute qui envahit une personne atteinte d'une maladie mortelle la mine plus que le savoir.

Aubry rappelle la place prépondérante de la famille sans laquelle, dans la plupart des cas, l'accompagnement est impossible et qui doit, comme la personne malade, accueillir et assimiler la mauvaise nouvelle : il importe « d'agir envers elle avec la même délicatesse qu'envers le malade », et il propose de demander à un membre proche de la famille d'assister à (aux) entretien(s) pendant lesquels le malade recevra l'information. Cela permet une communication dite triangulaire qui peut permettre à l'un et l'autre d'entendre les questions (et les réponses) qu'il n'aurait pas osé poser.

Le médecin a lui-même ses limites car il a sa propre histoire, ses croyances, sa culture, ses représentations et ses peurs ; de plus ses études lui ont fait considérer la mort comme un échec de la médecine : il la niera en prodiguant des soins qui prolongent la vie de façon injustifiée, il taira la vérité car il ne pourrait pas l'entendre.

Communiquer doit permettre d'aider ou d'offrir de l'aide à la personne, ce qui nécessite un savoir sur sa propre personne et une aptitude à l'humilité pour être ouvert à l'écoute, à la parole de l'autre.

Bien communiquer, c'est :

- mettre un lien entre le médecin et la personne malade ;
- permettre à l'autre de s'exprimer, de répondre, de prendre la parole ;
- toucher l'autre ;
- utiliser sa voix : parler doucement avec un rythme lent, calme ;
- avoir une attitude d'écoute : assis à la même hauteur, en répétant ou reformulant les propos du malade, ne pas être pressé et le montrer ;
- respecter l'autre sans jugement de valeur ;
- écouter pour comprendre, y compris les silences ;
- utiliser ses sens : le regard, le toucher, les parfums ;
- utiliser les feuilles de transmission pour que chacun puisse exprimer son ressenti pour favoriser le travail d'équipe.

Des exemples de mauvaise communication sont décrits en annexe 5.

Le respect de l'autonomie du malade, c'est-à-dire son droit de savoir mais également son refus de savoir, temporaire ou définitif, conduit l'auteur à considérer que c'est au malade de dire ce qu'il veut entendre et c'est donc au médecin de lui demander. C'est aussi au médecin de respecter le rythme auquel le malade veut apprendre sa vérité.

Les acteurs qui participent à la fin de vie doivent être « honnêtes, authentiques pour instaurer un climat de confiance dans laquelle la vérité va pouvoir se dire, s'entendre, s'éprouver. Ce climat permet au doute d'avoir sa place. »

La HAS a proposé des repères dans le cadre de l'amélioration des pratiques pour annoncer une mauvaise nouvelle (66). Elle est définie comme « une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son (...) être et de son (...) avenir ». Des propositions de questions sont décrites en annexe. Le déroulé est le suivant :

- annoncer, c'est cheminer avec le patient vers la connaissance qui le concerne, tout au long de son accompagnement ;
- cette annonce peut avoir un effet traumatique, conduisant le patient à n'entendre qu'une partie de ce qui lui est dit ;
- les étapes du processus d'acceptation sont celles décrits par Kubler-Ross (cf. ci-dessus) ;
- le besoin d'être entendu, compris et accompagné est constant ;
- les mécanismes de défense doivent être respectés : l'isolation, le déplacement d'une représentation vers une autre, la régression, le déni, la projection agressive vers l'entourage, le médecin, l'équipe soignante ;
- l'annonce étant un travail d'équipe, les risques à éviter sont : la dilution des responsabilités, l'incohérence des messages transmis, le retard à l'information, l'oubli de la principale personne concernée lors des échanges ;

- le médecin est confronté à sa propre peur de la maladie ou de la mort, la peur d'être désapprouvé, la peur de faire mal, le sentiment d'impuissance, le renoncement, le sentiment de culpabilité, la peur de ne pas être à la hauteur, la peur des réactions émotionnelles ; confronté à sa propre impuissance, il doit accepter ses limites ;
- le médecin se défend par les mécanismes suivants : l'identification projective, la rationalisation, la fausse réassurance, la fuite en avant, la banalisation, le mensonge.

Les conseils pratiques sont donnés :

- être disponible en termes de temps, en prévoyant si nécessaire un deuxième entretien ;
- écouter : aider le patient à poser des questions, à exprimer ses émotions ;
- choisir les mots, l'attitude, la posture avec :
  - une information simple et progressive, petit à petit, « digérable », pas à pas, respectueuse des mécanismes d'adaptation de chacun et d'un temps d'intégration indispensable,
  - une information répétée,
  - une information cohérente, une communication sincère et vraie : ne rien dire qui ne soit vrai,
  - une attention particulière à la formulation, aux mots prononcés, éviter le jargon d'expert,
  - un contrôle régulier de la compréhension et une reformulation si nécessaire,
  - l'ouverture vers un espoir réaliste,
  - la proposition d'objectifs à court terme,
  - une aide pour construire de nouveaux projets de vie (effet fondateur du temps initial) ;
- l'annonce doit être suivie des actions suivantes :
  - remettre un document d'information,
  - s'assurer que le patient aura un interlocuteur pour répondre à ses questions dans les jours qui suivent,
  - proposer éventuellement une deuxième consultation,
  - proposer un soutien par un psychologue,
  - retranscrire le contenu de la consultation dans le dossier.

Des auteurs ont développé des outils ou stratégies pour « annoncer une mauvaise nouvelle » à des patients ayant un cancer.

Baile et *al.* ont proposé SPIKES (56). Le processus en 6 étapes aide à atteindre 4 objectifs :

- recueillir des informations du patient, afin de déterminer sa connaissance, ses attentes et sa disposition à entendre une mauvaise nouvelle ;
- donner une information compréhensible en accord avec ses souhaits et ses besoins ;
- soutenir le patient en utilisant ses compétences pour diminuer l'impact émotionnel et l'isolement provoqué par la mauvaise nouvelle ;
- développer avec le patient une stratégie sous forme d'un plan de traitement.

Les 6 étapes sont les suivantes :

- **Setting up the interview** : lieu privé, impliquer les membres de la famille, s'organiser pour disposer du temps nécessaire, être assis, être en relation avec le patient par les yeux, le toucher, et gérer les interruptions ;
- **Assessing the patient's Perception** : questions ouvertes pour évaluer la perception du patient et de la famille, et corriger les informations fausses éventuelles, chercher si le patient est dans le déni : prend ses désirs pour des réalités, oublie l'essentiel des points médicaux défavorables ou a des attentes du traitement irréalistes ;
- **Obtaining the patient's Invitation** : évaluer les préférences du patient sur ce qu'il souhaite savoir ;
- **Giving Knowledge and information to the patient** : donner l'information et les connaissances (prévenir qu'il s'agit d'une mauvaise nouvelle peut aider au processus) s'adapter au niveau de compréhension du patient, ne pas utiliser de termes techniques, éviter une franchise excessive, donner l'information par tranches en vérifiant régulièrement la bonne compréhension, éviter les phrases négatives du type « c'est tout ce que je peux faire pour vous » ;
- **Addressing the patient's Emotions with empathic responses** : les émotions du patient varient de incrédulité, silence, cri, déni, colère, et l'empathie associe :
  - ▶ l'observation des émotions (pleurs, silence, tristesse, choc...),
  - ▶ l'identification de l'émotion en la nommant : demander au patient ce qu'il ressent ou pense,
  - ▶ l'identification de la raison de l'émotion car elle n'est parfois pas directement liée à la mauvaise nouvelle,
  - ▶ le lien : après avoir laissé du temps au patient, lui dire qu'on est en lien avec lui (« je suis désolé de ... j'espérais que les nouvelles seraient meilleures... »), se rapprocher du patient, lui toucher le bras ou la main, lui faire savoir qu'on comprend sa réaction ; si le patient est silencieux, l'interroger pour partager son désarroi, sa colère... ;
- **Strategy and Summary** :
  - ▶ avant de discuter d'un plan de traitement, s'assurer que le patient est prêt à le faire,
  - ▶ présenter les options thérapeutiques,
  - ▶ écouter les souhaits du patient, ses peurs, ses angoisses,
  - ▶ vérifier l'absence d'erreurs de compréhension et les corriger le cas échéant,
  - ▶ s'assurer que le patient va recevoir le traitement approprié et la continuité des soins pour maintenir l'espoir.

#### ▶ Le dispositif d'annonce d'un cancer

La mesure 40 du Plan cancer 2003-2007 a mis en place le dispositif d'annonce du cancer qui permet une prise en charge globale dès le début de la maladie en prévoyant 4 temps :

- un temps médical comprenant l'annonce du diagnostic et la proposition de traitement suite à la réunion de concertation pluridisciplinaire ;
- un temps d'accompagnement du patient par une infirmière référente qui complète les informations médicales reçues, l'informe sur ses droits et sur les associations ;
- l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support (dans laquelle le rapport Sicard regrette qu'il n'y ait pas de médecin de soins palliatifs) ;
- un temps d'articulation avec le médecin de ville.

### 4.4.3. Le poids des mots : palliatif versus support

Une équipe française a traduit un livret australien de 112 questions destinées à aider les patients ayant un cancer à parler avec leurs médecins (67) : trois traducteurs ont proposé une première version qui a été soumise à un panel de 10 experts oncologues et psycho-oncologues puis elle a été testée auprès de 10 patients (dont 8 femmes) dont les capacités d'autonomie avaient été vérifiées (*Karnofsky performance scale*) afin d'évaluer la pertinence et la recevabilité des questions. Il est apparu que le terme « palliatif » était très perturbant : les professionnels ont changé le terme « équipe de soins palliatifs » par « équipe de soins de support et de soins palliatifs », le paragraphe expliquant les soins palliatifs a été supprimé. Pour 5/10 patients, ce terme évoquait la notion de mort proche, voire de « mourir » : ils ont souhaité qu'une question soit posée sur la signification du terme afin de discuter avec le médecin des inquiétudes provoquées par ce terme. Ce questionnaire développé par l'Institut Curie n'est pas encore disponible.

Rhondali et *al.* ont mené une étude auprès d'oncologues pour savoir comment ils considéraient les soins de support et si le changement du terme « palliatif » par « support » modifiait leur communication avec leurs patients (68). Cette étude qualitative utilisait des entretiens semi-dirigés auprès de 17 oncologues (chiffre à partir duquel les réponses aux questions ont été obtenues). La majorité des oncologues considérait que les patients devaient être adressés tôt au service de soins palliatifs mais ils ont souligné la difficulté de parler au patient de ce transfert. Si la majorité des oncologues était d'accord avec le changement du terme « soins palliatifs » pour « soins de support » car cela facilitait leur communication avec leurs patients, ils pensaient que cela n'aurait pas de conséquences sur le taux de transferts dans le service de soins palliatifs.

### 4.4.4. Fin de vie et planification anticipée des soins : recommandations internationales et revues de synthèse

#### ► Soins palliatifs et fin de vie

#### **Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) (4)**

Compte tenu de la difficulté d'annoncer une « mauvaise nouvelle » et du manque de formation des professionnels, l'ICSI propose les étapes suivantes :

- se préparer à l'avance : obtenir l'ensemble des informations médicales du patient, s'adapter au niveau d'information que souhaite recevoir le patient, ne pas être dérangé, etc. ;
- construire un environnement/une relation pour identifier le niveau de compréhension du patient et de la famille, la façon dont ils veulent être traités (avec douceur, sans ménagement...) et jusqu'à quel niveau d'information ils peuvent/veulent la recevoir à ce stade ;
- bien communiquer, en plusieurs entretiens : répondre ou solliciter les questions, éviter les termes techniques médicaux et les euphémismes, utiliser les mots « cancer », « mort », « mourir », adapter sa communication au niveau d'éducation du patient et à ses préférences, ne pas accélérer le processus, accepter les silences, les larmes et les questions, laisser au patient le temps de « digérer » les informations, répéter les points importants, en mettre par écrit, s'assurer de la compréhension et des réactions régulièrement ; il peut être utile de poser des questions ouvertes pour connaître le niveau de connaissance du patient et de la famille et savoir ce qu'ils sont prêts à entendre ;
- gérer les réactions du patient et de la famille : être réceptif aux réactions émotionnelles (déli, acceptation, croyances..) avec empathie ;
- encourager et répondre aux émotions, donner un espoir réaliste, rassurer le patient sur les soins pour assurer sa qualité de vie, son confort et sa dignité.

**American College of Physicians (ACP)** donne les conseils suivants sur la communication avec les patients ayant une maladie grave et dont le pronostic vital est engagé (51) :

- le dialogue sur les buts des traitements doit commencer tôt dans le parcours des patients dont le pronostic vital est engagé ;

- idéalement ce dialogue doit être mené par le médecin traitant même si le patient est également pris en charge par une équipe (hospitalière) ;
- le système de soins devrait s'assurer que chaque patient a un plan personnalisé de soins.

La communication sur les objectifs des soins chez des malades sévères nécessite :

- une formation des cliniciens ;
- l'identification des patients à risque ;
- l'instauration du dialogue en ville avant une situation de crise et le développement de critères pour définir le moment approprié : ce dialogue doit faire partie des soins ambulatoires ;
- l'éducation des patients et des familles :
  - les discussions doivent débiter avant la prise de décisions,
  - les patients doivent avoir les informations appropriées sur le pronostic, en tenant compte de leurs préférences quant au niveau d'informations reçues et des limites de l'incertitude,
  - les objectifs et les effets attendus des soins doivent être expliqués avant les procédures,
  - le dialogue sur les objectifs non médicaux des patients doit être encouragé, sur les souhaits des patients et de leurs familles ;
- une *check-list* ou un guide de conversation éventuellement ;
- une traçabilité dans le dossier de l'information donnée et reçue : valeurs, objectifs et préférences du patient pour les soins, personne de confiance et directives anticipées ;
- une évaluation de l'information donnée.

Les points clés à aborder avec le patient sont :

- la compréhension du pronostic : jusqu'à quel point le patient connaît et accepte le diagnostic et l'évolution de sa maladie, évaluation de son niveau de compréhension et respect de sa sensibilité ;
- prise de décisions et préférences du patient : jusqu'à quel point le patient veut être informé et participer aux décisions ;
- information du pronostic : le médecin a la responsabilité de donner cette information au patient dans la mesure où il en est d'accord ;
- objectifs du patient pour sa santé et son bien-être, pour aider le médecin à construire un plan personnalisé de soins ; cela permet au patient de conserver un sens ou un but à sa vie et de garder de l'espoir ;
- les peurs : peur de la souffrance notamment ;
- les fonctions acceptables : altération des fonctions cognitives, dépendance sont perçues de façon variable selon les personnes ; avoir la possibilité de parler de ce qui est tolérable ou non peut aider à guider des décisions complexes ;
- les concessions : une hospitalisation, des gestes ou traitements invasifs peuvent permettre au patient de gagner en qualité de vie ; le patient doit connaître les concessions nécessaires pour participer aux décisions ;
- l'implication de sa famille : jusqu'à quel point la famille peut être informée et participer aux décisions, notamment en fin de vie, en parlant de ces aspects, cela peut conduire le patient à en parler avec sa famille.

Les principes de la communication sur la fin de vie identifiés par l'ACP sont les suivants :

- les patients veulent la vérité sur le pronostic de leur maladie ;

- le patient ne sera pas blessé si le médecin lui parle de sa fin de vie ;
- l'anxiété est normale chez le patient et chez le médecin pendant ces discussions ;
- les patients ont des objectifs et des priorités en dehors de celui/celle de vivre plus longtemps ;
- apprendre les objectifs et les priorités du patient donne les moyens d'améliorer la qualité des soins.

**Tableau 3. Conseils pour la communication avec les malades sévères**

Faire	Ne pas faire
Donner un pronostic honnête, direct	Éviter de répondre à un patient qui veut des informations sur le pronostic de sa maladie
Donner l'information sur le pronostic avec un espace-temps permettant une marge d'incertitude	Donner des mots vagues comme « incurable », ou des informations trop spécifiques « vous avez 6 mois »
Permettre les silences	Parler plus de la moitié du temps
Permettre et explorer les émotions	Donner des informations factuelles en réponse à des émotions fortes
Se centrer sur la qualité de vie du patient, ses objectifs, ses peurs et ses inquiétudes	Se concentrer sur les procédures médicales

**Les recommandations australiennes :** un groupe d'experts australiens et de Nouvelle-Zélande a construit des recommandations à partir d'une revue de la littérature sur la communication du pronostic et des questions de fin de vie avec les patients ayant une maladie engageant le pronostic vital à un stade avancé (9). Ils proposent l'acronyme PREPARED pour décliner leurs recommandations.

- « *Prepare for the discussion* », lorsque c'est possible :
  - confirmer le diagnostic et les examens complémentaires avant de commencer la discussion ;
  - essayer de s'assurer un lieu privé et une absence d'interruption ;
  - négocier qui sera présent pendant la discussion.
- « *Relate to the person* » :
  - développer des relations ;
  - montrer de l'empathie, du soin, de la compassion pendant toute la consultation ;
- « *Provide information* » adaptée aux besoins individuels de la personne et de sa famille :
  - proposer de discuter ce qui est attendu, d'une manière délicate, en donnant au patient l'option de ne pas en parler ;
  - donner les informations à un rythme adapté aux préférences, à la compréhension du patient et aux circonstances ;
  - utiliser un langage clair, sans jargon, compréhensible ;
  - expliquer l'incertitude, les limites et les doutes qui existent sur le pronostic et sur la fin de vie ;

- éviter d'être trop exact avec la période de temps sauf dans les derniers jours ;
- évaluer les besoins de l'aidant qui peuvent être différents et nécessiter un deuxième entretien (si le patient en est d'accord) ;
- essayer de s'assurer de la cohérence de l'approche et des informations et données aux membres de la famille et au patient par les différents membres de l'équipe soignante.
- « *Acknowledge emotions and concerns* » :
  - rechercher et reconnaître les peurs, inquiétudes et réactions émotionnelles du patient et des aidants, pour en discuter ;
  - répondre à leur détresse face à la discussion selon besoin.
- « *Realistic hope* » :
  - être honnête sans être trop direct et sans donner plus d'informations que ne le souhaite le patient ;
  - ne pas donner d'informations fausses ou trompeuses pour essayer d'influencer l'espoir du patient ;
  - rassurer sur le fait que les traitements, ressources et soins de support seront disponibles pour contrôler la douleur et les autres symptômes ;
  - explorer et encourager les buts et les souhaits réalistes et la façon de les mener à bien au jour le jour, quand cela est approprié ;
- « *Encourage questions* » :
  - solliciter les questions et les clarifications de l'information, se préparer à répéter les explications ;
  - vérifier la compréhension de ce qui a été discuté et si l'information répond aux besoins du patient et de ses aidants ;
  - laisser la porte ouverte à des sujets qui peuvent être discutés ultérieurement.
- « *Document* » :
  - écrire un résumé de ce qui a été discuté dans le dossier médical ;
  - écrire ou parler aux autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient, incluant le médecin traitant.

## Revue de synthèse

Dans une revue de synthèse sur l'information et la non-information sur leur pronostic des patients atteints de cancer, les auteurs analysent « comment préserver l'espoir ? » car il est en effet variable selon les personnes (50).

- Les facteurs suscitant l'espoir sont :
  - la compétence du cancérologue perçue par le patient ;
  - l'humour occasionnel ;
  - l'assurance du contrôle de la douleur et des symptômes ;
  - l'exposition de toutes les options thérapeutiques ;
  - les relations ;
  - les croyances, la foi, une paix intérieure ;
  - le maintien de la dignité ;
  - l'assurance de non-abandon ;

- ▶ la considération du patient comme une personne à part entière.
- Les facteurs détruisant l'espoir sont :
  - ▶ un médecin anxieux, mal à l'aise ;
  - ▶ un pronostic communiqué en premier à la famille ;
  - ▶ l'utilisation d'euphémismes ;
  - ▶ ne pas parler du cancer pour ne parler que du traitement.

Plusieurs études soulignent l'importance de ne pas donner de faux espoirs.

Fawole et *al.* ont fait une analyse de la littérature pour évaluer l'amélioration de la qualité de la communication chez les patients ayant une maladie grave ou à un stade avancé et comparer la communication intégrative *versus* consultative (69). L'analyse a porté sur les études prospectives, contrôlées, publiées de 2000 à 2011 réalisées chez les patients de tous les âges (y compris les sujets âgés ayant des polyopathologies, une fragilité ou une démence), ayant une maladie dont la guérison ou la stabilisation étaient peu probables. La communication intégrative était définie comme l'imbrication des principes de soins palliatifs et des interventions en pratique quotidienne et la communication consultative comme utilisant des services additionnels tels que des consultants en médecine palliative. Vingt articles ont été retenus dans lesquels le nombre de patients variait de 63 à 2 891 (150 à 900 pour 2/3 des études). Treize études avaient été conduites en soins intensifs, et 10 étaient multicentriques. Toutes les études sauf une étaient comparatives *versus* « prise en charge usuelle ». Une seule étude avait été menée en pédiatrie, l'âge moyen était de 40 à 87 ans. Quatre types d'interventions ont été identifiés :

- des réunions avec les familles (11 études) : dans 7/9 études (77 %), une amélioration de l'utilisation des soins a été observée ;
- des équipes de soins palliatifs (5 études) dont l'objectif était d'améliorer la compréhension de la maladie et des traitements, la prise de décisions sur les buts des soins et la limitation des traitements : une amélioration dans l'utilisation des soins a été observée dans 2/4 études (moins d'admissions en réanimation et moins de traitements agressifs) ;
- des consultations d'éthiques (2 études) qui répondaient aux questions éthiques et aux conflits concernant les traitements de maintien en vie : les 2 études (100 %) ont montré une diminution de la durée de séjour en réanimation et du nombre de jours avec des traitements agressifs (ventilation assistée, alimentation artificielle) ;
- une communication médecin-patient (2 études) qui utilisait dans un cas une liste de questions pour aider le patient à formuler ses questions et dans l'autre cas, le médecin avait été formé à l'aide d'un CD ROM et était rémunéré : aucune amélioration significative de la satisfaction du patient n'a été observée.

Sharma et Dy ont fait une revue des méthodes de communication pour les réunions avec les familles : bien que les études soient peu nombreuses, les auteurs ont proposé des recommandations pour communiquer avec les patients et leurs familles sur la question des soins palliatifs (70) :

- Baile et *al.* ont proposé SPIKES décrit ci-dessus :
- Buckman a sensiblement la même approche et termine en synthétisant les inquiétudes du patient et de sa famille dans un plan concret, ainsi que Girgis qui précise qu'il faut donner une période de temps pour le pronostic assez large mais réaliste ;
- Curtis a proposé VALUE :
  - ▶ *Value family statements,*
  - ▶ *Acknowledge family emotions,*
  - ▶ *Listen to the family,*

- *Understand the patient as a person,*
- *Elicit family questions ;*
- Rabow a proposé ABCDE :
  - *Advance preparation,*
  - *Build a therapeutic relationship,*
  - *Communicate well,*
  - *Deal with patient's and family's reactions,*
  - *Encourage/validate emotions.*

Les croyances et les préférences des patients varient en fonction de leur culture selon les groupes ethniques : il est nécessaire d'évaluer explicitement les préférences concernant la communication de « mauvaises nouvelles », le lieu de la prise de décision, et les attitudes concernant les directives anticipées, de connaître les croyances religieuses et spirituelles. Les professionnels doivent faire preuve de compassion, gentillesse et construire une relation de confiance.

Walczak et *al.* ont fait une revue exhaustive de la littérature de 1950 à 2014 sur les interventions ciblant la communication sur la fin de vie (71) : 45 études ont été retenues, 6 concernaient les patients, 3 les aidants, 24 les professionnels de santé, et 12 des intervenants multiples. Elles ont inclus des patients ayant un cancer, mais également des sujets âgés, des patients ayant une insuffisance cardiaque, rénale ou respiratoire. Les interventions regroupaient des formations à la communication, l'éducation, la planification anticipée des soins, des modifications structurées des pratiques. Les études étaient hétérogènes dans leurs plans expérimentaux, objectifs, critères de jugement et de qualité variable :

- les interventions pour les patients : une éducation structurée sur la communication, sur la fin de vie et sur la planification anticipée des soins (discussion en tête à tête sur la compréhension de leur maladie et leurs souhaits par un professionnel formé) a entraîné des attitudes positives et un réconfort sur la préparation de la fin de vie, la désignation de la personne de confiance, une amélioration des discussions et de la communication sur les préférences pour la fin de vie (études PAS) ; si une moins bonne satisfaction a été observée dans une étude, la qualité de vie, la dépression ou l'anxiété n'ont pas été modifiées par ces interventions ;
- les interventions pour les aidants : une formation sur la communication et la fin de vie par Internet, des conférences pour les familles avec information écrite ont diminué l'impact de la maladie du patient et de la mort sur les aidants, leur morbidité psychologique, leur culpabilité après la décision d'arrêter les traitements de maintien en vie ; les réunions des familles ont diminué l'inquiétude et l'interférence avec le mode de vie et ont augmenté leur confiance pour gérer la prise en charge du patient ;
- les interventions pour les professionnels de santé : la formation (20 études) a significativement amélioré le confort, l'efficacité, la connaissance, et l'attitude face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle ; mais la qualité des études était faible sauf un essai contrôlé randomisé qui a montré une amélioration de la communication empathique et de la confiance des patients pour les médecins. Une seule étude a montré l'absence de changement dans la qualité des soins ou dans la communication mais une augmentation de la dépression chez les patients des cliniciens formés. Deux études, qui ont évalué un changement/une amélioration des pratiques, ont montré une amélioration de la communication sur la fin de vie, une augmentation du taux de transferts vers un service de soins palliatifs, une diminution du *burn out* chez les cliniciens ;
- les interventions vers des intervenants multiples : l'étude, qui a évalué l'intérêt d'une liste de questions à poser par les patients aux professionnels de santé, a montré une augmentation de la discussion sur le pronostic et sur les soins de fin de vie, une diminution des besoins non satisfaits des patients ; un questionnaire étudiant les réactions du patient et résumant ses préférences pour sa fin de vie et ses valeurs

améliorait la qualité de la communication et les chances pour lui de discuter des préférences de la fin de vie avec sa personne de confiance ou avec les cliniciens ; la planification anticipée des soins améliorerait l'accord sur les préférences de traitements entre le patient et les médecins et la qualité perçue de la communication sur la fin de vie ; tandis que le confort avec la prise de décision, le bien-être psychologique et spirituel, l'anxiété n'étaient pas modifiés.

**En conclusion**, compte tenu du petit nombre d'études, de leur qualité parfois insuffisante, de l'hétérogénéité des critères de jugement, les auteurs ne pouvaient pas faire de méta-analyse et, en dehors de la formation des professionnels de santé, l'amélioration de la qualité de la communication observée demande à être confirmée par des études complémentaires. Néanmoins, l'éducation des patients sur l'importance de la communication et de la planification anticipée des soins, les réunions des familles, la communication des aidants avec les professionnels par Internet, et la liste de questions à poser aux professionnels de santé semblent avoir des résultats positifs.

Schofield et *al.* ont fait une analyse de la littérature de 1990 à 2006 pour identifier les étapes pour faciliter la transition des soins curatifs vers les soins palliatifs (59) : les 57 articles retenus rapportaient des études descriptives ou des avis d'experts, en dehors de 5 essais randomisés dont 3 avaient un niveau de preuve élevé et d'une revue de la littérature de tous les essais randomisés. Cette analyse a permis d'identifier 11 sujets et de proposer des recommandations pour discuter de la transition vers les soins palliatifs.

- Avant la discussion :
  - revoir toutes les informations du dossier du patient et les résultats des examens complémentaires, en particulier le pronostic et les options thérapeutiques ;
  - s'enquérir auprès de collègues de toute information complémentaire sur la situation psychologique de la personne ;
  - s'assurer que la discussion aura lieu dans un local privé et ne sera pas interrompue ;
  - proposer un enregistrement de la consultation ;
  - proposer à la personne de venir avec une(des) personne(s) de sa famille et encourager les questions.
- S'assurer de la compréhension de la personne au sujet de sa situation et s'enquérir de ses préférences avant de discuter des décisions cliniques :
  - poser des questions ouvertes sur la compréhension de sa maladie, l'objectif de ses derniers traitements et/ou examens complémentaires ;
  - poser des questions ouvertes en se concentrant sur les aspects psychologiques/existentiels pour déterminer ses émotions, ses inquiétudes et ses objectifs.
- Donner de l'information :
  - simplement, honnêtement, en utilisant des termes courants, sans euphémisme, sur : la progression de sa maladie, l'efficacité des traitements, le pronostic, la prise en charge des symptômes, les problèmes ;
  - faire part avec tact qu'il n'y a pas de traitement curatif pour sa maladie.
- Répondre aux émotions de la personne :
  - encourager la personne à exprimer ses émotions ;
  - s'exprimer avec empathie et écouter attentivement ;
  - attendre que les pleurs ou autre réaction émotionnelle soient terminés avant de continuer.

- Négocier de nouveaux objectifs du traitement :
  - demander si la personne veut en parler aujourd'hui ou ultérieurement ;
  - donner les informations sur le rôle des soins palliatifs adaptés à la situation de la personne : prise en charge des symptômes et maintien de la qualité de vie ;
  - expliquer la prise en charge globale des soins palliatifs ;
  - expliquer qu'ils peuvent être mis en œuvre en même temps que le traitement pour limiter l'extension de la maladie ; discuter des derniers soins palliatifs disponibles ;
  - si la personne continue de demander des soins curatifs, répondre à son ressenti sous-jacent à cette demande ;
  - donner du réconfort et de l'espoir pour le futur, par exemple sur la prise en charge des symptômes ;
  - partir du postulat « il n'y a jamais de moment où on ne peut plus rien faire » pour reconstruire le moral.
- Continuité des soins :
  - parler de l'équipe de soins palliatifs comme une équipe multidisciplinaire dédiée à la personne ;
  - dire explicitement que la personne ne sera jamais abandonnée et qu'elle recevra les soins optimaux à chaque instant.
- S'occuper des inquiétudes de la famille :
  - la famille, les proches, les aidants devront être informés et comprendre les implications, en particulier le fardeau pour l'aidant.
- Reconnaître les diversités culturelles et linguistiques :
  - être vigilant sur les attitudes et les besoins d'information des différents groupes culturels.
- Conclure la discussion :
  - résumer les points principaux et s'assurer que la personne a compris ;
  - donner un résumé écrit ou tout autre document d'information écrit selon les préférences de la personne ;
  - vérifier si elle a besoin d'autres consultations : psychologue, assistant social, ministre du culte, psychologue pour ses enfants ;
  - valoriser les aspects porteurs d'espoir de la discussion, tels que la qualité de vie ;
  - vérifier si quelqu'un de sa famille a d'autres questions ou points à discuter.
- Après la discussion :
  - informer les membres de l'équipe, notamment l'équipe de soins palliatifs, du contenu de la discussion et de sa propre perception de la compréhension du patient ;
  - documenter la discussion dans le dossier.

### ► Planification anticipée des soins

Dans le document de la **Haute Autorité de santé** (41) l'importance du dialogue, de l'écoute et de l'accompagnement est soulignée car les directives anticipées s'inscrivent dans le cheminement de la personne, ce qui nécessite un dialogue en plusieurs étapes pour permettre l'information, la réflexion et l'échange.

Pour aider les personnes à y réfléchir et à les écrire, elle a mis à disposition un modèle de formulaire de directives anticipées accompagné d'un document d'information et d'explication. ([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie))

**Le Royal College of Physicians (RCP)** donne, dans ses recommandations, les conseils suivants pour parler de la planification anticipée des soins avec les personnes (7) :

- la personne doit être prête pour en parler, ne pas la forcer ;
- la discussion nécessite souvent d'être conduite en plusieurs fois (sur des jours, semaines ou mois) et ne devrait pas être conduite en une seule consultation ;
- elle peut être conduite en présence d'un proche ou de la personne de confiance ;
- elle prend du temps et demande des efforts : elle ne se résume pas à remplir une *check-list* ;
- elle doit être conduite dans un lieu approprié, confortable, le temps est un facteur essentiel ;
- une approche par étapes devrait être utilisée ;
- les discussions devraient être menées avec honnêteté, respect, compassion et empathie ;
- le professionnel doit s'assurer que la personne a toutes les capacités pour participer à la discussion : pas de douleur, de trouble sensoriel, pas trop fatigué, etc. ;
- un outil pour introduire le concept et guider la discussion peut être utilisé : POLST, *Let me decide*, *Preferred Priorities of Care*, *The Medical Directive*, *Dignity in Dying*, etc. ;
- l'information doit être donnée avec des mots que la personne comprend ;
- les termes ambigus utilisés par la personne doivent être clarifiés ;
- la personne doit recevoir suffisamment d'informations sur les options possibles et sur les circonstances dans lesquelles cette planification des soins sera utilisée ; elle doit comprendre les conséquences de ses choix ;
- le professionnel doit faire attention aux signaux éventuels de la personne montrant qu'elle souhaite mettre fin à la discussion et interrompre celle-ci si la personne est anxieuse ou stressée ;
- il doit résumer et vérifier la bonne compréhension ;
- la discussion peut être documentée si la personne le souhaite ; certaines personnes peuvent décrire leurs décisions, leurs valeurs à long terme plus facilement que d'anticiper des situations abstraites ;
- une nouvelle consultation pour revoir le projet doit être planifiée.

Le RCP souligne que les facteurs suivants peuvent intervenir dans la discussion :

- l'âge, les sujets âgés pouvant être perturbés par le poids de leur maladie sur leur famille ;
- la propre expérience et les croyances du professionnel ;
- la race, le sexe, la culture, la religion, les croyances et les valeurs ;
- la position sur l'euthanasie.

**Le NHS** a publié un guide pour les professionnels de santé et du secteur social dans lequel il ajoute aux éléments ci-dessus les points suivants (42) :

- le professionnel peut répondre à des signaux montrant le désir d'exprimer des souhaits spécifiques ou des inquiétudes du patient au sujet des personnes qui le prendront en charge ;
- la planification anticipée des soins ne doit pas être mise en œuvre sous la pression de la famille ou d'une organisation ;

- le professionnel doit avoir toute la connaissance de la maladie, des options thérapeutiques, de la situation sociale de la personne ;
- il doit agir dans les meilleurs intérêts de la personne, c'est-à-dire :
  - ne pas juger la personne de son propre point de vue professionnel ;
  - considérer toutes les options et circonstances sans discrimination ;
  - ne pas être motivé par le désir de conduire la personne vers la mort ;
  - demander à la famille ou un représentant si la personne a déjà exprimé ses souhaits ou opinions sur une future planification anticipée des soins ;
  - prendre en compte les émotions de la personne ;
  - prendre en compte les croyances et les valeurs de la personne.

### **American College of Physicians (ACP)**

Un groupe de travail de l'American College of Physicians a étudié les pratiques de communication sur la planification anticipée des soins et la fin de vie en analysant les études observationnelles et interventionnelles, chez des patients ayant une maladie grave (51).

Ils ont identifié des facteurs qui contribuaient à la faiblesse de la communication dans les maladies graves :

- dus au patient :
  - l'anxiété, les émotions et le déni peuvent conduire à une mauvaise compréhension,
  - ses attentes peuvent conduire le médecin à décider seul,
  - les différences dans les préférences du patient,
  - son souhait de protéger sa famille ;
- dus au médecin :
  - les contraintes de temps,
  - le manque de formation,
  - les difficultés à gérer les émotions du patient,
  - une instauration du dialogue trop tard dans l'évolution de la maladie,
  - une surestimation du pronostic pour ne pas alarmer le patient, ce qui conduit à un sur-traitement,
  - une insuffisance de communication sur les questions psychologiques, spirituelles, sociales,
  - un évitement quand la question de la fin de vie ou de la mort est évoquée,
  - les difficultés à évaluer le pronostic ;
- dus au système :
  - **orienté vers la poursuite des traitements qui maintiennent en vie**, même si le patient ne le souhaite pas : en l'absence de dialogue sur le pronostic, les buts du traitement et ses résultats, les patients n'ont pas l'opportunité d'exprimer leurs valeurs et leurs préférences, conduisant le médecin à poursuivre des traitements, même en fin de vie. Cela conduit à une moins bonne qualité de vie et augmente la détresse de la famille (tableau 4).

**Tableau 4. Traitements potentiellement sur ou sous-utilisés**

Potentiellement excessifs	Potentiellement sous-utilisés
Traitements de maintien en vie en fin de vie	Dialogue précoce sur les objectifs des soins et les valeurs
Chimiothérapie, radiothérapie	Hospice (unité de soins palliatifs) avec une durée de séjour supérieure à 14 jours
Hospitalisation en réanimation	Soutien de la famille
Interventions chirurgicales	Contrôle de la douleur avec suivi rapproché de la titration
Alimentation artificielle	Prise en charge des autres symptômes que la douleur
Imagerie	Soutien psychologique, social et spirituel
Hospitalisations	
Médicaments sans bénéfice	

- ▶ une approche systématique de la planification des soins insuffisante : aux États-Unis, la prévalence de la planification anticipée des soins varie de 18 % à 70 %. Peu de systèmes de soins ont développé des procédures et des structures qui la mettent en œuvre,
- ▶ une ambiguïté sur la responsabilité des professionnels : le médecin responsable des soins ne conduit pas toujours le dialogue sur les buts des traitements, le médecin traitant n'est pas sûr que son rôle est de discuter des préférences du patient lorsqu'il y a un spécialiste, les spécialistes ne partagent pas toujours ces informations avec l'équipe,
- ▶ la place et la qualité des informations dans les dossiers électroniques : les documents sur la planification anticipée des soins sont souvent mal placés dans les dossiers.

Les auteurs ont identifié les facteurs ou événements susceptibles de déclencher cette communication en fonction des maladies, décrits dans le tableau 5.

**Tableau 5. Facteurs pouvant susciter un dialogue sur la planification anticipée des soins ou la fin de vie selon la maladie**

<b>Facteurs propices à une discussion sur la planification anticipée des soins/la fin de vie</b>	
<p><b>Cancer :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• pronostic évalué par la question surprise ;</li> <li>• type de maladie : cancer du poumon non à petites cellules, du pancréas, glioblastome ;</li> <li>• patients de plus de 70 ans ayant une leucémie aiguë myéloïde ;</li> <li>• type de traitement : chimiothérapie de troisième ligne.</li> </ul>	<p><b>Insuffisance cardiaque :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• augmentation des symptômes ;</li> <li>• réduction fonctionnelle ;</li> <li>• hospitalisations ;</li> <li>• augmentation progressive du besoin en diurétiques ;</li> <li>• hypotension ;</li> <li>• début des traitements inotropes ;</li> <li>• premier choc ou chocs répétés.</li> </ul>
<p><b>Bronchopneumopathie chronique obstructive :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• absence d'option thérapeutique supplémentaire ;</li> <li>• déclin fonctionnel ;</li> <li>• augmentation des symptômes ;</li> <li>• besoin d'oxygène ;</li> <li>• hospitalisations.</li> </ul>	<p><b>Insuffisance rénale terminale :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• pronostic évalué par la question surprise ;</li> <li>• albuminémie inférieure à 3,5 g/dl ;</li> <li>• âge ;</li> <li>• démence ;</li> <li>• maladie vasculaire périphérique.</li> </ul>
<p>général : pronostics (<a href="http://www.e prognosis.org">http://www.e prognosis.org</a>)</p>	

#### 4.4.5. Avis d'experts

Long a analysé les caractéristiques de la communication pour souligner sa connexion avec la culture des personnes (72) : la communication est un processus à 2 sens qui repose sur les interactions de 2 personnes qui envoient et reçoivent des messages verbaux et non verbaux. L'écoute est essentielle. Les gestes, le ton de la voix, les inflexions seront évalués et interprétés par le receveur du message : la communication verbale révèle les pensées, sentiments et idées, la communication non verbale exprime les émotions et attitudes. La communication est largement influencée par la culture qui inclut connaissances, croyances, arts, morales, lois, coutumes, et autres capacités et habitudes acquises par les membres d'une société. La communication dépend de l'âge, la race, la religion ou les croyances spirituelles, les expériences de la personne et de la famille. Dans le domaine des soins palliatifs, les bonnes pratiques promeuvent le confort et l'espoir tout en diminuant la souffrance et la détresse. Le rapport avec le temps, variable selon les personnes (certaines se concentrent sur le passé, d'autres sur le présent ou l'avenir), est important et peut influencer la communication.

Latimer (Ontario) souligne l'importance de la communication non verbale et conseille, lorsque le patient pose une question sur l'avenir, la mort ou sur son sort, d'adopter la stratégie suivante :

- arrêter, regarder, écouter avant de répondre ;
- marquer un temps d'arrêt ;
- prendre une ou deux respirations ;

- s'asseoir si le médecin est debout ;
- clarifier les termes de la question : « je vais essayer de répondre à votre question, mais avant, pouvez-vous me dire exactement le fond de votre pensée ? Dites-moi d'abord ce qui vous préoccupe vraiment ? J'aimerais mieux comprendre, dites-moi exactement à quoi vous pensez ? » ;
- s'assurer qu'on répond à la « vraie » question ;
- répondre à la vraie question en faisant preuve de douceur, de franchise, et en suscitant de l'espoir :
  - faire preuve de tact et de douceur,
  - utiliser un langage simple, des termes non médicaux,
  - observer le patient pour détecter ses réactions et apporter le soutien nécessaire,
  - faire des pauses fréquentes pour s'assurer que le patient a bien compris,
  - se mettre à la place du patient pour essayer de comprendre ce qu'il ressent,
  - lorsqu'on parle du pronostic, ne pas donner des chiffres trop précis, ne pas prédire l'avenir.

Long a proposé des bonnes pratiques de communication pour améliorer son adéquation avec la culture des personnes ayant un cancer (72) :

- respecter la personne en évaluant sa langue maternelle ou son dialecte et s'assurer de la présence d'un interprète si nécessaire ; demander à la personne comment elle veut qu'on l'appelle ; déterminer quelles personnes doivent être incluses dans le partage d'informations ; inclure ces informations dans le processus de planification des soins ;
- conduire des entretiens centrés sur la personne par une écoute active et réfléchie, ce qui comprend : écouter, comprendre, retenir, analyser et évaluer l'information ; démontrer son engagement par un langage corporel positif ; contact visuel si approprié culturellement ; ne pas poser trop de questions ; lieu ou environnement privé pour conduire une communication ouverte ; finir l'entretien en reformulant une synthèse de ce qui a été dit et demander systématiquement s'il n'y a pas d'autres questions ou préoccupations ; réaffirmer que les choix et les plans de la personne seront respectés ;
- être présent et tourné vers les autres (« *join the journey* ») : aider la personne et sa famille à avoir des objectifs de soins réalistes face à un futur incertain ; écouter leurs histoires, leurs buts, et leurs rêves ; leur laisser le temps de prendre les décisions ; réaffirmer son engagement pour la qualité de vie dans tous les domaines, physique, psychologique, social, et spirituel ; montrer de l'empathie et de la compassion ; être silencieux et réfléchi pendant les moments de silence ;
- donner le maximum de soutien en évaluant et traitant les symptômes d'inconfort, douleurs, effets secondaires des traitements et la progression de la maladie ;
- déterminer le style d'apprentissage de la personne et la former sur tous les aspects des autosoins ; anticiper les besoins de formations pour une prise de décisions éclairée ; utiliser des supports visuels, vidéo, livres, etc., dans la langue maternelle si besoin ; complimenter et encourager fréquemment ;
- déterminer comment la personne donne un sens à sa vie malgré son cancer, ce qu'elle maintient comme espoir et vision positive ; trouver les moyens de l'engager dans des objectifs de soins ;
- évaluer la spiritualité et incorporer les résultats dans le processus de soins ; faire appel à un représentant du culte pour aider la personne à trouver sérénité et confort ;
- être respectueux des différences culturelles sur la prise de décisions ; encourager les questions ;
- anticiper les moments où la communication risque d'être difficile (mauvaise nouvelle, décès se rapprochant) ; se préparer à gérer les conflits ; éviter les terminologies difficiles ou techniques ; proposer des réunions avec la famille ; aider la famille à communiquer ses derniers souhaits en fin de vie.

Aubry souligne que les soins ne mobilisent pas que les savoirs techniques mais également les dimensions d'accompagnement de la souffrance de la personne malade et de celle des proches, le questionnement d'ordre éthique sur les limites : limites de la vie, du savoir, du sens, etc. La souffrance et la question des limites entraînent une angoisse, une insécurité et une incertitude chez les soignants comme chez les proches. Entrer dans cette dimension du soin nécessite un travail sur soi (le soignant est amené à s'interroger sur ses propres limites, le sens de sa vie) et un travail en équipe : la discussion peut conduire à trouver l'approche la plus adaptée (73).

## 4.5. Outils pour faciliter la compréhension et la communication

Les différentes institutions mettent à disposition des patients des outils pour faciliter la compréhension de la planification anticipée des soins.

### 4.5.1. Outils pour le patient

- NHS en Angleterre : <http://www.nhs.uk/planners/end-of-life-care/Pages/what-is-end-of-life-care.aspx>
- Des outils pour aider à la planification anticipée des soins aux États-Unis et en Angleterre :
  - outils pour la rédaction du POLST ([www.ohsu.edu/polst](http://www.ohsu.edu/polst)) et nombreux autres outils d'informations sur la planification anticipée des soins (*Let Me Decide*, *The Medical Directive*, *Dignity in Dying*) ([www.dignityindying.org.uk/livingwills/](http://www.dignityindying.org.uk/livingwills/)),
  - *Alzheimer's Society living will* ([www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents\\_info.php?documentID=143](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=143)),
  - *Hammersmith Expression of Healthcare Preferences, Thinking Ahead – ACP planning discussion* ([www.goldstandardsframework.nhs.uk/advanced\\_care.php](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/advanced_care.php)),
  - *Advanced Clinical management plan (Minnie Kidd House)*,
  - *Care Home Support Team – health care choices form, Lawpack Advance Medical Decision* ([www.lawpack.co.uk/Family/product859.asp](http://www.lawpack.co.uk/Family/product859.asp)),
  - ADRT.nhs.uk ([www.adrtnhs.co.uk/pages/links.htm](http://www.adrtnhs.co.uk/pages/links.htm)),
  - *Preferred Priorities of Care* ([www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc.htm](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/ppc.htm)).
- L'*American Heart Association* a une page sur son site pour inciter les patients à se préoccuper de l'avenir : elle explique la planification anticipée des soins, les soins palliatifs (conjointement aux traitements de la maladie) et l'équipe concernée, les soins de fin de vie en expliquant les différentes options et en incitant les malades à en parler : [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/Planning-Ahead-Advanced-Heart-Failure\\_UCM\\_441935\\_Article.jsp#](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/Planning-Ahead-Advanced-Heart-Failure_UCM_441935_Article.jsp#)  
[http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/Planning-Ahead-Advanced-Heart-Failure\\_UCM\\_441935\\_Article.jsp#.Vt\\_WS2dFC1s](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/Planning-Ahead-Advanced-Heart-Failure_UCM_441935_Article.jsp#.Vt_WS2dFC1s)

### 4.5.2. Outils pour les médecins

En France, des outils sont disponibles pour aider les professionnels à parler des directives anticipées :

- documents de la HAS : « Directives anticipées concernant les situations de fin de vie », « Directives anticipées - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social », « La personne de confiance » ([http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie)) ;
- « Les directives anticipées en pratique. Guide à l'usage des professionnels » rédigé par le groupe thématique « Directives anticipées » de l'espace éthique Rhône-Alpes ;

- « Guide Les directives anticipées » du réseau Champ ardennais accompagnement soins palliatifs et l'ARS Champagne-Ardenne ;
- site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ([www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)).

L'*International Network for Cancer Treatment and Research* (INCTR) propose des exemples de questions (<http://inctr-palliative-care-handbook.wikidot.com/communication>).

Une équipe australienne a développé un livret listant 112 questions que le patient ayant un cancer en phase avancée peut poser à son médecin ; elles sont réparties en 9 thèmes : l'équipe et le service de soins palliatifs, les symptômes physiques, les traitements, la qualité de vie, la maladie et les perspectives futures, les possibilités de soutien, la prise en charge de la maladie, les proches, la fin de vie (74).

Des infirmières en réanimation ont testé trois outils, *The Ask-Tell-Ask*, *Tell Me More* et *Situation-Background-Assessment-Recommendation* (SBAR) qui les ont aidé à communiquer avec les familles dans des situations difficiles (75).

## 5. L'offre de soins

### 5.1. À l'hôpital

Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées, auxquels vient s'ajouter si besoin une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) (14) :

- l'**EMSP** est une équipe transversale spécialisée intervenant dans les services hospitaliers pour conseiller les équipes médicales et soignantes lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs ; composée de plusieurs professionnels : médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute et assistant de service social, elle intervient en appui des professionnels qui effectuent la prise en charge palliative ; elle ne soigne pas directement les patients mais aide à les soigner, en évaluant les situations, en dispensant conseils, formation et soutien psychologique. Ce sont les médecins des services hospitaliers qui restent les responsables de la prise en charge et ce sont les soignants des services qui exécutent les soins. Les médecins des EMSP ne prescrivent pas, leurs infirmières ne font pas d'actes sur le corps ;
- le premier niveau est un **accompagnement palliatif** dans un service hospitalier sans lit identifié ;
- les **lits identifiés de soins palliatifs (LISP)** sont des lits réservés aux patients en soins palliatifs dans différents services hospitaliers : ils constituent le deuxième niveau, par l'application d'une démarche palliative spécifique au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents. La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, en lien avec les dispositifs spécialisés. Les lits identifiés contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé. L'appel à des professionnels de soins de support, psychologues et assistants sociaux notamment, est d'une grande importance pour cet accompagnement palliatif ;
- les **unités de soins palliatifs (USP)** sont, au sein des établissements de santé, le troisième maillon de la prise en charge : ce sont des services spécialisés hospitaliers accueillant uniquement des patients en soins palliatifs et disposant de professionnels formés et d'une organisation spécifique. Le recours à l'unité de soins palliatifs concerne les situations les plus complexes de fin de vie qui nécessitent une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle dédiée. Elles assurent une triple mission de soins, de formation initiale et continue et de recherche ;
- l'**hospitalisation à domicile (HAD)** est un rouage essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie. Elle peut également être proposée dans les établissements accueillant des personnes âgées ;

- **les réseaux** de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs, en établissement de santé, au domicile et dans les structures médico-sociales. Ils apportent leur expertise, permettent de coordonner les acteurs, et facilitent le passage entre les différents niveaux dans un objectif de continuité.

## 5.2. À domicile et dans les établissements et services médico-sociaux

- Le médecin généraliste a un rôle pivot.
- Les autres professionnels libéraux, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, aides à domicile, interviennent également pour soigner et soutenir le patient avec selon besoin les services de soins infirmiers à domicile.
- Le pharmacien a un rôle majeur dans l'approvisionnement et la délivrance des médicaments et matériels et participe à l'accompagnement et au soutien des proches.

Lorsque la situation se complexifie, **le médecin généraliste peut faire appel** au réseau de soins palliatifs ou à une EMSP qui apportent leur expertise aux professionnels, ou à l'HAD dont les indications sont spécifiques :

- ▶ 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).

## 5.3. État des lieux

Un bilan a été réalisé lors du plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 (76) et l'Observatoire national de la fin de vie a publié des enquêtes en 2011 (77).

### 5.3.1. À l'hôpital

#### ▶ Structures

En 2012, le nombre d'USP était de 122 et le nombre de lits de ces unités était 1 301. Mais leur répartition est hétérogène sur le territoire : 62 % des unités (69 % des lits USP) étaient concentrés dans 5 régions qui représentaient 47 % de la population (Ile-de-France, Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Nord-Pas-de-Calais et Bretagne).

Si la moyenne nationale du nombre de lits d'USP pour 100 000 habitants se situait à 2,09, ce taux d'équipement variait de 0 (Guyane) à 5,45 lits (Nord-Pas-de-Calais).

Le nombre de lits identifiés de soins palliatifs était de 5 057, dans 837 établissements, soit une augmentation de 65 % depuis 2009.

Les équipes mobiles étaient au nombre de 418 en 2011, rattachées majoritairement à un établissement public (80 %).

La SFAP propose sur son site un annuaire des ressources disponibles dont les nombres sont les suivants en avril 2016 :

- USP : 140
- LISP : 172 structures
- EMSP adulte : 394, EMSP pédiatriques : 2
- réseau de soins palliatifs : 106

### ► Nombre de patients ayant bénéficié des soins palliatifs

Seul un tiers des patients décédés en 2009 lors d'une hospitalisation de court séjour et susceptibles de nécessiter des soins palliatifs ou de prise en charge par des acteurs spécialisés des soins palliatifs ont pu être identifiés comme en ayant effectivement reçus, soit 78 000 patients, augmentés à 135 000 en 2013 (Cours des comptes rapport février 2015).

En soins de suite et de réadaptation, 32 000 personnes en ont bénéficié en 2009 et 34 000 en 2013.

#### 5.3.2. En ville

Le nombre de patients pris en HAD pour soins palliatifs était de 22 800 en 2011 et 27 000 en 2013.

Il n'existe pas de donnée globale sur la prise en charge par les réseaux de santé spécialisés en soins palliatifs, estimé à 25 000 en 2008.

Selon l'administration, les services de soins infirmiers à domicile dispenseraient des soins palliatifs à 4 000 personnes (Cours des comptes rapport février 2015).

### 5.4. Les structures qui apportent des outils pour la mise en œuvre des soins palliatifs en France

Ces outils sont destinés, selon les cas, aux professionnels, aux institutions et aux personnes, malades ou non.

#### 5.4.1. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Ce centre a été créé le 5 janvier 2016 par décret : il réunit les équipes de l'Observatoire national de la fin de vie et le Centre national de ressources soin Palliatif.

(<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031769527&dateTexte=&categorieLien=id>)

Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

Ses missions sont les suivantes :

« 1° Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. À cette fin :

- a) Il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie (...);
- b) Il coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins (...);
- c) Il favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans les deux champs ;

2° Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;

3° Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance. »

Le Centre national de ressources soin palliatif a été intégré dans ce Centre avec un rôle d'écoute, de diffusion des connaissances, d'expertise, d'échange (<http://www.soin-palliatif.org/>) comprenant :

- une plate-forme nationale d'écoute : un service d'écoute et d'information national en réponse aux questions sur la maladie grave, la fin de la vie, la mort et le deuil pour le grand public et les professionnels ; il est accessible par téléphone, mail, forum et chat ;

- des informations pour suivre l'actualité et mieux comprendre les domaines de la fin de vie et des soins palliatifs, notamment la nouvelle législation ;
- un service de documentation accessible en ligne ou sur place, avec de nombreux ouvrages et un portail documentaire.

#### 5.4.2. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Société savante française, accessible sur <http://www.sfap.org/>, elle donne des informations sur :

- les soins palliatifs, notamment les structures de soins palliatifs en France et les associations de bénévoles *via* un annuaire exhaustif (<http://www.sfap.org/annuaire>) ;
- les droits des personnes : lois, informations sur les directives anticipées, la personne de confiance, les congés d'accompagnement, l'allocation journalière d'accompagnement ;
- une documentation et des moyens de formation en soins palliatifs avec la liste des structures possibles.

#### 5.4.3. L'Institut national du cancer (INCa)

À côté des nombreux documents et outils pour les professionnels, l'INCa apporte des documents d'information pour les malades et les proches, notamment sur :

- leur cancer ;
- leur prise en charge, les traitements et le suivi avec une liste de questions à poser aux professionnels ;
- la qualité de vie, les soins de support et la prise en charge de leurs symptômes ;
- les soins palliatifs et la fin de vie ;
- les démarches possibles et les droits des malades ;
- les aides pour les proches (information de l'entourage, leur rôle, leurs droits...) ;
- les lieux de consultations, d'information et d'accompagnement, notamment les associations de patients, et une plate-forme Cancerinfo d'information médicale et sociale de référence, validée, complète et à jour.

#### 5.4.4. L'Union des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP)

L'UNASP regroupe les associations de bénévoles d'accompagnement, les aide à se créer, partage les informations, diffuse la culture palliative, forme les bénévoles.

Son site donne de nombreuses informations sur les soins palliatifs, les coordonnées des associations de bénévoles en région (<http://www.soins-palliatifs.org/>)

#### 5.4.5. Les réseaux de soins palliatifs

De nombreux réseaux de soins palliatifs ont un site Internet avec accès à des documents d'information sur les soins palliatifs, et à des outils pour les médecins :

- la Fédération des réseaux de santé en soins palliatifs en Ile-de-France [http://www.respalif.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=39&Itemid=35](http://www.respalif.com/index.php?option=com_content&view=article&id=39&Itemid=35) qui propose plusieurs outils pour les professionnels (évaluation de la douleur, aide pour l'organisation du retour à domicile, collaboration HAD et réseaux...) ainsi que les coordonnées des réseaux d'Ile-de-France ;
- le réseau Champ ardennais dans sa section Accompagnement Soins Palliatifs donne des informations sur les structures de la région, et propose des outils pour les professionnels et les personnes : sur les directives anticipées, la personne de confiance, Mobiquial, un logiciel de coordination (...) (<http://reseaux-sante-ca.org/spip.php?rubrique499>) ;
- le réseau Respavie propose une plaquette pour le maintien à domicile des personnes relevant de soins palliatifs ([http://www.respavie.org/fileadmin/respavie/Domicile/Guide\\_retour\\_domicile.pdf](http://www.respavie.org/fileadmin/respavie/Domicile/Guide_retour_domicile.pdf)).

# Annexe 1. Stratégie de recherche bibliographique et critères de sélection documentaire

## 1 - Bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le tableau 1 présente la stratégie de recherche dans la base de données *Medline*. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études.

**Tableau 1.** Stratégie de recherche dans la base de données *Medline*

Type d'étude	Termes utilisés	Période	Nombre de références	
Étape 1	("Palliative Medicine" OR "Palliative Care")/de			
ET				
Étape 2	("Advance Care Planning" OR Communication)/de			
<b>Recommandations</b>				
Étape 1 ET Étape 2		01/2006 01/2016	–	8
ET				
Étape 3	(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			
<b>Méta-analyses et revues systématiques s</b>				
Étape 1 ET Étape 2		01/2006 01/2016	–	6
ET				
Étape 4	meta-analysis as topic/de OR meta-analysis/type de publication OR (meta-analysis OR meta analysis OR metaanalysis OR systematic* review*)/ti			
<b>Essais contrôlés</b>				
Étape 1 ET Étape 2		01/2006 01/2016	–	10
ET				
Étape 5	(controlled clinical trials as topic OR randomized controlled trials as topic OR single-blind method OR double-blind method OR random allocation OR cross-over studies)/de OR (controlled clinical trial OR randomized controlled trial)/type de publication OR random*/ti			
<b>Études de cohortes</b>				
Étape 1 ET Étape 2		01/2006 01/2016	–	29
ET				
Étape 6	(cohort studies OR longitudinal studies OR follow-up studies OR prospective studies)/de OR (cohort study OR cohort studies)/ti			
<b>Autres essais cliniques, études comparatives, études de cas contrôlés</b>				
Étape 1 ET Étape 2		01/2006 01/2016	–	26
ET				
Étape 7	(clinical trials as topic OR case-control studies OR retrospective studies)/de OR (comparative study OR clinical trial)/type de publication OR (versus OR compar*)/ti			
<b>Études de cas</b>				
Étape 1 ET Étape 2		01/2006 01/2016	–	15
ET				
Étape 7	case reports/type de publication OR (case study OR case studies OR case report*)/ti			

de : descriptor ; ti : title ; ab : abstract ; pt : publication type

## 2 - Sites consultés

- *Agency for Healthcare Research and Quality - AHRQ*
- *Alberta Heritage Foundation for Medical Research - AHFMR*
- *American Bar Association - Commission on Law and Aging - ABA*
- *American College of Physicians – ACP*
- *American Society of Clinical Oncology - ASCO*
- *Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux - ANAP*
- *Association canadienne de soins palliatifs - ACSP*
- *Bibliothèque médicale Lemaisssier*
- *Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE*
- *Centre for Palliative Care*
- *CISMeF*
- *Clinical Practice Guidelines Portal*
- *Cochrane Library*
- *Em-premium*
- *Fédération des médecins suisses – FMH*
- *Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon*
- *Guidelines International Network - GIN*
- *Hartford Institute for Geriatric Nursing*
- *Heart Failure Society of America - HFSA*
- *Michigan Quality Improvement Consortium - MQIC*
- *Ministère des Affaires sociales et de la Santé*
- *Minnesota Medical Association - MMA*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence - NICE*
- *National Guideline Clearinghouse - NGC*
- *Observatoire national de la fin de vie - ONFV*
- *Organisation mondiale de la santé - OMS*
- *Palli@Doc*
- *Physician's Orders for Life-Sustaining treatment - POLST*
- *Réseau Champ Ardennais Accompagnement Soins Palliatifs - RéCAP*
- *SAGE Directory (Standards and Guidelines Evidence)*
- *Santé Canada*
- *Société française d'anesthésie et de réanimation - SFAR*
- *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs - SFAP*
- *Twin Cities Medical Society - TCMS*

## Annexe 2. Participants

### Groupe de travail

Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr). Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.

- Dr Astrid Aubry, gériatre, Aix-en-Provence
- Mme Aude Albert, infirmière, Istres
- M. Jérôme Alric, psychologue, Montpellier
- Pr Michel Castra, sociologue, Villeneuve-d'Ascq
- Mme Cécile Chauveau, infirmière, Paris
- Dr Véronique Daniel-Brunaud, neurologue, Lille
- Mme Graziella de Fumagalli, représentante usagers, bénévole, Gif-sur-Yvette
- M. Sylvain Fernandez-Curiel, chargé de mission santé au CISS, Paris
- Dr Godefroy Hirsch, médecin soins palliatifs, Blois
- M. Philippe Lepelley-Fonteny, responsable du collège des associations de bénévoles d'accompagnement, Ile-de-France
- Mme Audrey Lesieur, psycho-oncologue, Paris
- Dr Jean-Christophe Mino, médecin, département "éthique, douleur, soins palliatifs" de la faculté de médecine Pierre et Marie Curie, Paris
- Dr Sébastien Moine, médecin généraliste, Saint-Just-en-Chaussée
- Dr Anne Prudhomme, pneumologue, Bigorre
- Dr Claude Rougeron, médecin généraliste, Anet
- Dr Laurent Verniest, médecin généraliste, Steenvoorde
- Pr Pierre Verrelle, oncologue, radiothérapeute, Paris

### Pour la HAS

D<sup>e</sup> Caroline Latapy, chef de projet, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

M<sup>me</sup> Isabelle Le Puil, assistante opérationnelle au processus scientifique, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

### Groupe de lecture

Pr Régis Aubry, médecin soins palliatifs, Besançon

Dr François Babinet, néphrologue, Le Mans

Dr Stanislas Bataille, néphrologue, Marseille

Mme Jocelyne Bigotte, représentante patient, Lens

Dr Françoise Capriz, gériatre – SSR, Tende

Dr Isabelle Carayon, médecin généraliste, Luneville  
Dr Catherine Cattenoz, oncogériatrie, Rennes  
M. Laurent Cénard, réseau oncologie soins palliatifs, Villejuif  
Dr Gisèle Chvetzoff, oncologue, Lyon  
Dr Sarah Dauchy, psychiatre, Villejuif  
Mme Anne David-Bréard, gériatrie, Sancerre  
Dr Olivier Dubroeuq, oncologue, Reims  
Dr Vincent Gamblin, oncologue, Lille  
Dr Philippe Guillou, médecin généraliste, Strasbourg  
Mme Brigitte Hérison, infirmière, Villecresnes  
Mme Hélène Jacques, association patients, Paris  
Mme Sara Jentes, bénévole d'accompagnement, Paris  
Dr Émilie Le Rhun, neurologue, Lille  
Mme Christiane Liandier, représentante des usagers, Aurillac  
Dr Béatrice Lognos, médecin généraliste, Saint-Georges-d'Orques  
Dr Sébastien Mabon, médecin généraliste, Villeneuve d'Ascq  
Dr Frédéric Maraval, médecin coordonnateur, Nantes  
Mme Elisabeth Maylie, soins infirmiers, Castanet  
Dr Olivier Mermet, médecin généraliste en MSP, Saint-Pourcain-Sur-Sioule  
M. Rodolphe Mocquet, réseau soins palliatifs, Nantes  
Dr Vincent Morel, médecin équipe mobile soins palliatifs, Rennes  
Mme Cidalia Moussier, cadre supérieure de santé, Blois  
Dr Gilles Munier, médecin généraliste, Thierville-Sur-Meuse  
Mme Sylvie Peltre, infirmière libérale, Marseille  
Mme Catherine Vaillant, infirmière SSIAD, Le-Cannet  
Dr Jean-Luc Vidal, médecin généraliste, Avignon  
Dr Stéphane Villet, médecin soins palliatifs, Lille

## Annexe 3. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support : SPICT-FR™<sup>1</sup>



THE UNIVERSITY  
of EDINBURGH

### Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

**Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.**

**Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.**

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

**Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.**

Cancer	Maladie cardiaque / vasculaire	Maladie rénale
L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.	Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.	Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.
Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.	Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.	Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.
<b>Démence / fragilité</b>	<b>Maladie respiratoire</b>	Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.
Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.	Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.	<b>Maladie du foie</b>
La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.	Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.	Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :
Incontinence urinaire et fécale.	A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.	<ul style="list-style-type: none"><li>• ascite résistante aux diurétiques</li><li>• encéphalopathie hépatique</li><li>• syndrome hépatorénal</li><li>• péritonite bactérienne</li><li>• hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes</li></ul>
N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.	<b>Autres maladies</b>	Transplantation hépatique impossible.
Chutes fréquentes ; fracture du fémur.	Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.	
Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.		
<b>Maladie neurologique</b>		
Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.		
Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.		
Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.		
Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.		

**Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.**

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT ([www.spict.org.uk](http://www.spict.org.uk)) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, octobre 2017

<sup>1</sup> [www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/](http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/)

## Annexe 4. Outil d'identification des patients ayant besoin de soins palliatifs : « Pallia 10 : Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?<sup>2</sup> »

### COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Élaboré par un groupe d'experts de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION EN 10 QUESTIONS			
Questions	Complément	Oui/Non	
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypoalbuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, <i>Performance Status</i> > 3 ou index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation, etc.	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psychopathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>- prescriptions anticipées</li> <li>- indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring, etc.)</li> <li>- indication et mise en place d'une sédation</li> <li>- lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>- statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>- un refus de traitement</li> <li>- une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>- une demande d'euthanasie</li> <li>- la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Leonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé.

<sup>2</sup> Disponible sur : <http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf>

## Annexe 5. Exemple de iatrogénie de la parole

(Aubry R. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Med Pal* 2005;4:125-33)

Ne pas en dire assez : c'est laisser libre cours à l'imagination, l'angoisse, les fantasmes, les peurs, les représentations. « Les examens ne sont pas bons mais je ne peux pas vous en dire plus », « cette maladie se soigne avec un traitement lourd. »

Trop en dire : c'est en rajouter, ne pas respecter les limites de l'entendable, faire naître des peurs supplémentaires. « Votre cancer peut donner des métastases au cerveau, au foie, aux os... »

Mentir : c'est empêcher toute communication future. « Vous allez guérir de votre cancer. »

Médire : c'est introduire le doute, la suspicion, c'est faire vaciller la confiance, c'est introduire le jugement de valeur. « On n'en serait pas là si on vous avait soigné plus tôt », « moi, je ne vous aurais pas donné ce traitement », « qui est l'imbécile qui vous a dit ça ? »

Mal dire

- Tenir des propos scientifiques : Vous avez x % de chances d'en sortir ... » (théorie du verre à moitié plein, à moitié vide)
- Parler à la troisième personne : « Comment elle va la petite dame ? »
- Parler une langue étrangère : « Vous avez un épithélioma spinocellulaire... »
- Avoir des propos philosophiques, allégoriques :
  - ▶ « La vie est faite de moments heureux et de moments difficiles » (thèse-antithèse)
  - ▶ « C'est notre destinée à tous de souffrir puis de mourir (allégorie)
  - ▶ « Ah elle est belle la vie ! » (antiphrase)
- Emprunter des termes du registre religieux : « Chacun porte sa croix » ... « Vous pouvez toujours prier » ... « On peut toujours espérer un miracle »
- Avoir des propos détachés, décalés : « Essayez de ne pas y penser... » « Enfin... c'est la vie » (lieux communs)
- Utiliser des propos condescendants : « Franchement, je vous plains » ... « Mon pauvre homme... »
- Vouloir être rassurant : « Ne vous en faites pas... on s'occupe de tout » ... « Je vais vite vous remettre sur pied »
- Choisir le registre affectif, fusionnel : « Je serai toujours là, avec vous »
- Utiliser des phrases assassines : « Si vous refusez le traitement, vous n'avez aucune chance »
- Être culpabilisant : « Fallais pas tant boire » ... « Votre cancer me rend malade » ... « Pensez aux autres qui souffrent »
- Être culpabilisé : « J'aurais dû y penser plus tôt » ... « Ça n'est pas juste ce qui vous arrive »
- Être angoissé : « J'ai peur que ça se passe mal »
- Être logorrhéique : on ne laisse pas de place pour le silence, on ne peut pas écouter et être écouté ; la logorrhée est parfois une tentative de conjuration de l'angoisse du parler.
- Être trop sûr de soi, ne pas laisser assez de place pour le doute : « Voilà ce qui va se passer » ... « Je vous donne un traitement absolument efficace »
- Être trop peu sûr de soi, introduire trop de doute : « Je ne sais pas si le traitement va marcher »
- Utiliser des comparaisons, des métaphores : « La tumeur est infiltrante » ... « C'est une méchante maladie »

Ne rien dire

Autant les silences peuvent servir la communication (ils marquent le sérieux, la gravité du propos, l'émotion...), autant l'excès de silence peut avoir un effet contraire (*black out* de la communication).

## Annexe 6 : Questions lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle

### 1. Questions à se poser avant la rencontre avec le patient

Comprendre ses propres difficultés

- Ai-je des difficultés à dire et pourquoi ?
  - Quelles représentations, quelles expériences personnelles (positives, négatives) ai-je de cette maladie et de ses conséquences ?
  - Quel rôle vais-je avoir dans la prise en charge du malade (traitement, accompagnement) et quelles en sont les limites ?

Connaître l'ensemble des informations sur la maladie et les options thérapeutiques

- Que sais-je de la situation clinique du patient ?
- Que sais-je de la maladie et de son évolution naturelle (survenue de handicap, mise en place de traitements de plus en plus contraignants...) ?
- Que sais-je des options thérapeutiques, des prises en charge possibles et de leurs implications ?
- Que sais-je du rapport bénéfice-risque de chacune de ces prises en charge ?
- Quelle est la part d'incertitude du pronostic, de variabilité dans l'expression de la maladie ?
- Que puis-je prévoir de l'évolution de ce patient ?
- Qu'est-ce qui va changer dans la vie du patient ? Qu'est-ce qui sera probablement le plus difficile pour lui ?
- Quelle est la filière de prise en charge (structure d'accueil lorsque le handicap ou les difficultés surviennent) ?

### 2. Informations à obtenir lors de la rencontre avec le patient

- Pour répondre de façon adaptée :
  - ce que le patient attend de cette consultation ;
  - les personnes qu'il a déjà rencontrées, l'information qu'il a déjà reçue, ce qu'il en a compris ;
  - ce qu'il souhaite savoir, aujourd'hui ;
  - les représentations qu'il a de cette maladie et de ses conséquences ;
  - les expériences personnelles (famille, proches) qu'il a de cette maladie et de ses conséquences.
- Pour connaître son environnement, personnaliser l'information :
  - sa situation familiale personnelle (enfant, personne à charge, isolé ou entouré), les soutiens possibles ;
  - sa situation matérielle, professionnelle, sociale ;
  - la représentation qu'a(ont) son compagnon/ses enfants/son entourage de la maladie ;
  - l'information qu'il souhaite que l'on donne aux proches, s'il préfère qu'on l'aide à informer ses proches ;
  - les besoins ou les souhaits d'aide ou de soutien (psychologique, social) pour lui ou ses proches.

### 3. Suggestions

Poser des questions ouvertes.

Donner l'information pas à pas, en respectant les mécanismes d'adaptation de chacun.

L'information est mise à disposition du patient, il prend ce qu'il veut, ou il reçoit ce qu'il peut.

Respecter les réactions du patient, ses silences, l'expression de ses émotions.

Être vigilant quant à la compréhension (reformulation).

### 4. Questions en fin de consultation

- Ai-je laissé au patient la possibilité de poser toutes les questions ?
- Suis-je en mesure de savoir ce qu'il a compris ?
- Qu'a-t-il retenu de la consultation ?
- Et pour la prochaine consultation : que me reste-t-il à lui dire ?

## Bibliographie

1. Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ? Rev Prat 2009;59(6):774-9.
2. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République française. Paris: Commission de réflexion sur la fin de vie en France; 2012.  
<http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
3. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburgh: NCPQPC; 2013.  
[http://www.nationalconsensusproject.org/guidelines\\_download2.aspx](http://www.nationalconsensusproject.org/guidelines_download2.aspx)
4. Institute for Clinical Systems Improvement, McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, *et al.* Health care guidelines. Palliative care for adults. Bloomington: ICSI; 2013.  
[https://www.icsi.org/\\_asset/k056ab/PalliativeCare.pdf](https://www.icsi.org/_asset/k056ab/PalliativeCare.pdf)
5. National Comprehensive Cancer Network, Levy MH, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, *et al.* Palliative care, Version 1.2014. Featured updates to the NCCN Guidelines. J Natl Compr Canc Netw 2014;12(10):1379-88.
6. National Institute for Health and Clinical Excellence. End of life care for adults. London: NICE; 2011.  
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/chapter/Introduction-and-overview>
7. Royal College of Physicians. Advance care planning. London: RCP; 2009.  
<https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/advance-care-planning>
8. Michigan Quality Improvement Consortium. Advance care planning. Southfield : MQIC; 2014.
9. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, *et al.* Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust 2007;186(12 Suppl):S77, S9, S83-108.
10. 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](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_461477/soins-palliatifs-recommandationspdf)
11. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement [En ligne].  
<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
12. Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015. Bilan de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 et actions requises de 2013-2015. Berne: OFSP/CDS; 2012.
13. Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. Ottawa: ACSP; 2013.  
<http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
14. Mino J-C, Frattini M-O. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. Revue française des affaires sociales 2007;(2):139-56.
15. Lévy-Soussan M. Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? Rev Prat 2009;59(6):776-7.
16. Comité consultatif national d'éthique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. Paris: CCNE; 2014.  
[http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport\\_ccne\\_sur\\_le\\_debat\\_fin\\_de\\_vie.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf)
17. Association canadienne de soins palliatifs. Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative. Ottawa: Initiative Aller de l'avant; 2015.  
<http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
18. Institut national du cancer. Le Plan cancer 2003-2007. Boulogne-Billancourt: INCa; 2014.  
<http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
19. Institut national du cancer. État des lieux et perspectives en oncogériatrie. Boulogne-Billancourt: INCa; 2009.  
[http://www.e-cancer.fr/content/download/63260/569389/file/RAPONCOG\\_ER09.pdf](http://www.e-cancer.fr/content/download/63260/569389/file/RAPONCOG_ER09.pdf)
20. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, *et al.* Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support Care Cancer 2013;21(3):659-85.

21. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol* 2014;25(suppl3):iii138-iii42.
22. General Medical Council. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. Manchester: GMC; 2010.  
[http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Treatment\\_and\\_care\\_towards\\_the\\_end\\_of\\_life\\_-\\_English\\_1015.pdf](http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/Treatment_and_care_towards_the_end_of_life_-_English_1015.pdf)
23. British Columbia Government. BC palliative care benefits. Prescriber guide [En ligne]: BCG; 2015.  
<http://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/health-drug-coverage/pharmacare/palliative-physguide.pdf>
24. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Paris: ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports; 2011.  
[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Etat\\_des\\_lieux\\_du\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_en\\_France\\_en\\_2010.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf)
25. European Association for Palliative Care. Boîte à outils pour le développement des soins palliatifs dans les soins primaires : EAPC; 2014.  
[http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Organization/Primary%20care/ToolkitPrimaryCare\\_2014\\_French.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Organization/Primary%20care/ToolkitPrimaryCare_2014_French.pdf)
26. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease (updated 2015) : GOLD; 2015.  
[http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2015\\_Apr2.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2015_Apr2.pdf)
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. Motor neurone disease: assessment and management. London: NICE; 2016.  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng42/resources/motor-neurone-disease-assessment-and-management-1837449470149>
28. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363(8):733-42.
29. Pirl WF, Greer JA, Traeger L, Jackson V, Lennes IT, Gallagher ER, *et al.* Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *J Clin Oncol* 2012;30(12):1310-5.
30. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, *et al.* Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol* 2011;29(17):2319-26.
31. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care-translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013;369(24):2347-51.
32. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Support Palliat Care* 2013;3(4):444-51.
33. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care* 2014;4(3):285-90.
34. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, Gansor J, Senft S, Weaner B, *et al.* Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;3(5):1379-84.
35. Universiteit Antwerpen. Trajet de soins en soins palliatifs de 1<sup>re</sup> ligne vademecum. Antwerpen: Universiteit ; 2012.  
<http://www.pro-spinoza.be/wp-content/uploads/2013/09/PSSP-vademecum.pdf>
36. Association canadienne de soins palliatifs. Aller de l'avant – vers des soins qui intègrent l'approche palliative : sondage auprès des omnipraticiens/médecins de famille et des infirmières en soins primaires Ottawa: CHPCA; 2012.  
[http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/55749/CHPCA\\_The%20Way%20Forward%20Survey\\_Final%20Report\\_French.pdf](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/55749/CHPCA_The%20Way%20Forward%20Survey_Final%20Report_French.pdf)
37. Royal College of General Practitioners. Matters of Life and Death. Helping people to live well until they die. London: RCGP/RCN; 2012.  
<http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Primary%20Care/RCGP%20Matters%20of%20Life%20Death%20-%20Jul12.pdf>
38. 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/system/files/pallia10.pdf>
39. Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Paris: CCNE; 2013.  
[http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_121\\_0.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf)
40. Conseil national de l'ordre des médecins. Directives anticipées. Paris: CNOM; 2015.  
[http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom\\_directivesanticipees.pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnom_directivesanticipees.pdf)

41. Haute Autorité de santé. Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.  
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note\\_methodo\\_da\\_version\\_web.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf)
42. National Council for Palliative Care, England Department of Health. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. Leicester: NHS; 2008.  
<http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf>
43. 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.
44. Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, *et al.* Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. *J Clin Oncol* 2008;26(23):3896-902.
45. American Medical Association. Opinion 2.191 - Advance Care Planning [En ligne]: AMA; 2011.  
<http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medical-ethics/opinion2191.page>
46. Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. *Curr Opin Pulm Med* 2011;17(2):103-9.
47. Janssen DJ, Engelberg RA, Wouters EF, Curtis JR. Advance care planning for patients with COPD: past, present and future. *Patient Educ Couns* 2012;86(1):19-24.
48. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, *et al.* Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One* 2014;9(1):e84905.
49. Bélanger E, Rodriguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med* 2011;25(3):242-61.
50. Vazeille C, Vinant P, Boudou-Rouquette P, Cessot A, Montheil V, Goldwasser F, *et al.* L'information sur le pronostic : quel sens pour les patients ? *Médecine palliative* 2015;14(2):98-110.
51. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* 2014;174(12):1994-2003.
52. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28(8):1000-25.
53. Brocq H, Schneider M. Informer ou l'art « éclairé » de mettre les formes. *Actualité et dossier en santé publique* 2011;(77):37-8.
54. Jousset C, Poret E, Tall M. Dire la vérité : une situation complexe. *Revue de Gériatrie* 2012;37:209-11.
55. Galushko M, Romotzky V, Voltz R. Challenges in end-of-life communication. *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6(3):355-64.
56. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kudelka AP. SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 2000;5(4):302-11.
57. Aubry R. Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Méd Pal* 2005;4:125-33.
58. Owen R, Jeffrey D. Communication: common challenging scenarios in cancer care. *Eur J Cancer* 2008;44(8):1163-8.
59. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. 'Would you like to talk about your future treatment options?' Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliat Med* 2006;20(4):397-406.
60. Kim SY, Kim JM, Kim SW, Shin IS, Bae KY, Shim HJ, *et al.* Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients? *Psychooncology* 2013;22(10):2206-13.
61. Marsella A. Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *Int J Palliat Nurs* 2009;15(4):186-9.
62. American College of Chest Physicians, Ford DW, Koch KA, Ray DE, Selecky PA. Palliative and end-of-life care in lung cancer: Diagnosis and management of lung cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2013;143(5 Suppl):e498S-512S.
63. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh: NCPQPC; 2009.  
<http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
64. Conseil national de l'ordre des médecins. Article 35. Information du patient. Paris: CNOM; 2012.  
<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>
65. Haute Autorité de santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Principes généraux. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2012.  
<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012->

[06/recommandations -](#)

[\\_delivrance de linformation a la personne sur son etat de sante.pdf](#)

66. Haute Autorité de santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2008.

<http://www.has->

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle\\_vf.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf)

67. Fouquet C, Bredart A, Bouleuc C. Adaptation en langue française d'un livret de questions à destination des patients atteints de cancer et de leurs proches, dans le cadre d'une consultation en soins de support et soins palliatifs en oncologie. Bull Cancer 2012;99(6):693-701.

68. Rhondali W, Burt S, Wittenberg-Lyles E, Bruera E, Dalal S. Medical oncologists' perception of palliative care programs and the impact of name change to supportive care on communication with patients during the referral process. A qualitative study. Palliat Support Care 2013;11(5):397-404.

69. Fawole OA, Dy SM, Wilson RF, Lau BD, Martinez KA, Apostol CC, *et al.* A systematic review of communication quality improvement interventions for patients with advanced and serious illness. J Gen Intern Med 2013;28(4):570-7.

70. Sharma RK, Dy SM. Cross-cultural communication and use of the family meeting in palliative care. Am J Hosp Palliat Care 2011;28(6):437-44.

71. Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM. A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? Patient Educ Couns 2016;99(1):3-16.

72. Long CO. Ten best practices to enhance culturally competent communication in palliative care. J Pediatr Hematol Oncol 2011;33 Suppl 2:S136-9.

73. Aubry R. La fin de vie : le choix de la culture palliative. Actualité et dossier en santé publique 2011;(77):41-3.

74. Medical Psychology Research Unit. Asking Questions Can Help... An aid for people seeing the palliative care team. Sydney: University of Sydney; 2006.

[http://www.psych.usyd.edu.au/cemped/docs/comms\\_Book1\\_et1.pdf](http://www.psych.usyd.edu.au/cemped/docs/comms_Book1_et1.pdf)

75. Shannon S, Long-Sutehall T, Coombs M. Conversations in end-of-life care: communication tools for critical care practitioners. Nurs Crit Care 2011;16(3):124-30.

76. Direction générale de l'offre de soins. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs. Paris: ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2013.

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan\\_programme\\_national\\_soins\\_palliatifs\\_270613.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf)

77. Observatoire national de la fin de vie. « Fin de vie, un premier état des lieux ». Synthèse du rapport 2011. Paris: ONFV; 2011.

<http://www.onfv.org/wp->

[content/uploads/2014/10/Synthese\\_rapport\\_ONFV\\_2011.p](http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf)  
[df](http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Synthese_rapport_ONFV_2011.pdf)



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)