

• • ● ● Guide « DPC soins palliatifs »

Recommandations sur les actions
de **D**éveloppement **P**rofessionnel
Continu dans le champ des soins
palliatifs

(Domicile, établissements sanitaires et médico-sociaux)

par le Pr. Régis AUBRY

*Responsable du département Douleur - Soins palliatifs,
CHU de Besançon, Coordonnateur de l'Axe II du Plan
national triennal pour le développement des soins palliatifs
et l'accompagnement en fin de vie.*

« L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage est une priorité nationale de santé et une préoccupation quotidienne de nombreux professionnels de santé. Renforcer leurs compétences dans ce domaine est un but partagé par l'ensemble des acteurs concernés. Les débats citoyens actuels sur la fin de vie confortent la nécessaire mobilisation autour de cet objectif. L'Agence nationale du DPC participe à cet effort collectif en diffusant les recommandations sur le DPC dans le champ des soins palliatifs, établies par le Pr. Régis Aubry dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

La publication de ce guide, explicitant les principes et méthodes de construction d'actions de DPC dans le champ des soins palliatifs, marque une nouvelle étape dans l'engagement de l'Agence pour un DPC de qualité. Cet engagement s'incarnera en particulier dans des recommandations thématiques et méthodologiques sur le DPC permettant de partager avec tous les acteurs du système, organismes de DPC, organismes financeurs, professionnels, usagers une vision et des critères de qualité communs. Cette publication nous donne ainsi l'occasion de répondre ensemble à l'objectif premier du dispositif de DPC, contribuer à l'amélioration de la qualité des soins délivrés aux usagers du système de santé français. »

Michèle Lenoir-Salfati

Directrice Générale
Agence nationale du DPC

Sommaire

1.	Contexte	4
2.	Objectifs et finalités	4
3.	Présentation du guide	5
4.	Recommandations générales	6
5.	Les outils	8
a.	Tableau 1 : Approche transversale des compétences en soins palliatifs – objectifs pédagogiques communs aux différents publics professionnels et lieux de soin.....	8
b.	Tableau 2 : objectifs pédagogiques, compétences par profession, méthodes	10
c.	Tableau 3 : objectifs pédagogiques et compétences par lieux et structures de soins...	11
6.	Annexes	12
a.	Annexe 1 - Bibliographie	12
b.	Annexe 2 – Orientations de l'arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018 qui concernent les soins palliatifs	15

Ce guide présente les recommandations sur la formation continue et le développement professionnel continu dans le champ des soins palliatifs, élaborées par le Pr. Régis Aubry, à la demande du Dr Vincent Morel, Président du comité de pilotage du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018, en lien avec des experts et professionnels de terrain.

1. Contexte

L'axe II du **plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie**, qui concerne le renforcement de l'enseignement et de la recherche sur les soins palliatifs retient comme priorité la mise en place de formations aux soins palliatifs dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) des professionnels de proximité, des professionnels exerçant en établissements de santé ou intervenant dans les établissements et services sociaux et médicosociaux.

Dans ce cadre, le Dr Vincent Morel Président du comité de pilotage du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 a demandé au Pr Régis Aubry, pilote des travaux de l'axe II du Plan de proposer des recommandations en matière de formation continue et de développement professionnel continu dans le champ des soins palliatifs.

C'est dans cette perspective que s'inscrivent les recommandations présentées ici. Ces recommandations ont été développées en lien avec les experts et professionnels de terrain venant d'horizon et de disciplines différents dans le cadre des travaux de l'Axe II du Plan.

2. Objectifs et finalités

La finalité de ce guide est la **diffusion auprès de l'ensemble des professionnels de santé d'une culture palliative** sur une base de références et de concepts partagés. Ces recommandations ont vocation à contribuer à l'harmonisation des connaissances et des pratiques des différents intervenants, à la structuration de démarches professionnelles adaptées et à la mise en place au plan individuel et collectif d'une démarche palliative quel que soit le lieu de soins du patient.

Ces recommandations sont destinées aux organismes qui proposent des actions dans le champ du DPC des professionnels de santé¹ et des orientations nationales prioritaires² **pour les aider dans leur travail de conception des actions de DPC dans le domaine des soins palliatifs**. Ces recommandations pourraient également être utiles :

- aux Organismes Paritaires Collecteurs Agréés (OPCA) et aux fonds de formation (FAF-PM³, FIF-PL⁴) ;
- aux établissements de santé et médico-sociaux.

¹ Le développement professionnel continu (DPC) a pour objectifs le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences ainsi que l'amélioration des pratiques. Il constitue une obligation pour tout professionnel de santé, quel que soit son mode ou secteur d'activité. Chaque professionnel de santé doit justifier, sur une période de trois ans, de son engagement dans une démarche de DPC comportant des actions de formation, d'évaluation et d'amélioration de ses pratiques et de gestion des risques. Il doit justifier de la réalisation d'au moins deux des trois types d'actions mentionnées ci-dessus et au moins une action s'inscrivant dans le cadre des orientations prioritaires (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé).

² Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018 -voir annexe 2.

³ Fonds d'Assurance Formation de la Profession Médicale

⁴ Fonds Interprofessionnel de Formation des Professions Libérales

3. Présentation du guide

Des recommandations transversales et trois outils spécifiques sont proposés pour soutenir la construction d'actions de DPC soins palliatifs adaptées :

- **Des recommandations transversales** fournissent des principes généraux pour la construction des actions de formation ou d'amélioration des pratiques ;
- **3 outils** permettent de mettre en lumière d'une part les compétences communes en soins palliatifs pour tous les professionnels, d'autre part les acquis et besoins spécifiques à prendre en compte selon la profession ou selon le lieu d'exercice et le public soigné.

→ Les outils

- Le premier outil permet d'entrer dans **l'élaboration de l'action via les compétences fondamentales** à développer dans le cadre d'une démarche palliative (tableau 1) ;
- Les deux outils suivants complètent et déclinent **les compétences et objectifs pédagogiques** selon :
 - Les types de professionnels, leurs compétences propres, ainsi que les méthodes pédagogiques à mettre en œuvre. L'exercice en équipe est pris en compte (tableau 2) ;
 - Les lieux d'exercice (tableau 3).

Une annexe présente une bibliographie sélective comportant notamment les dernières publications de la **Haute Autorité de Santé (HAS)** sur le sujet.

4. Recommandations générales

- Il est essentiel qu'une action de DPC Soins Palliatifs comporte en préalable un **rappel des définitions et concepts fondamentaux**.

Définitions et concepts essentiels à rappeler en introduction de toute action de DPC

Comme le souligne la fiche parcours de la HAS « L'essentiel de la démarche palliative »⁵ :

« Les soins palliatifs ne sont pas séparés des traitements spécifiques de la maladie : il est nécessaire de développer une « culture » ou « démarche » palliative qui a pour vocation l'intégration d'une compétence en soins palliatifs dans toute pratique clinique. La démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement, aux soins de confort, au juste soin et repérer précocement les besoins en termes de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie ». Elle facilite, lorsque le traitement spécifique de la maladie atteint ses limites, le passage progressif à des soins palliatifs. Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Leur objectif est de soulager les symptômes physiques, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. »

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

La « phase palliative » s'inscrit dans une logique de globalité et de continuité des soins à la personne atteinte d'une maladie grave évolutive. C'est alors que se posent des questions afférentes à la proportionnalité des traitements et qu'émerge la question de la pertinence de la poursuite de certains traitements, lorsque ces traitements, susceptibles d'entraîner une survie, imposent de penser aux conditions, à la qualité et au sens de cette survie. Le pronostic dans cette phase de la maladie compte en semaines, en mois et parfois en années

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

⁵ Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2016 [cité 12 juin 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_lesessentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf

- Il est recommandé de s'appuyer sur **un état des lieux des représentations et pratiques des soins palliatifs du public cible** (au travers, de données existantes ou recueillies au travers d'enquêtes de pratiques ad hoc) pour l'élaboration des propositions d'action de DPC, afin de mettre en évidence :
- les besoins d'apprentissage ;
 - l'écart existant entre les pratiques des professionnels et la réglementation ou les bonnes pratiques des soins palliatifs,
 - les critères qui permettront de mesurer a posteriori l'amélioration des pratiques individuelles et collectives.

Le programme de DPC a vocation à proposer un parcours d'acquisition des conceptions et pratiques des soins palliatifs nécessaires pour induire les bonnes pratiques. Il est important de réaliser une évaluation des pratiques avant la mise en œuvre de l'action. À distance, il est important de mesurer l'impact sur les pratiques professionnelles des participants et la prise en charge des patients.

- En fonction des compétences à acquérir, à développer et des pratiques à améliorer, une ou plusieurs formes pédagogiques peuvent être appropriées. Il est recommandé **d'articuler les apports de connaissances à l'analyse de la pratique** qui permettent l'échange d'expérience. Certaines compétences nécessitent impérativement du retour d'expérience et de l'interactivité. Ainsi, l'analyse interdisciplinaire de cas cliniques est une composante essentielle pour l'appropriation des recommandations de bonne pratique, les jeux de rôles ont un intérêt pour apprendre à mieux communiquer avec les patients et les proches...
- Il paraît important de respecter deux axes essentiels des soins palliatifs, **la continuité de la prise en charge palliative quel que soit le lieu de soins, et l'interdisciplinarité** qui permet une approche globale des situations. Il est ainsi recommandé de :
- prioriser les formations pluriprofessionnelles et les actions pédagogiques d'équipe ;
 - dans la mesure du possible, organiser des actions destinées aux professionnels travaillant sur un même territoire de santé ;
 - s'appuyer, dans la mesure du possible, sur les ressources expertes en soins palliatifs de votre secteur: équipes mobile de soins palliatifs par exemple.
- Pour concevoir un programme DPC Soins Palliatifs, il est recommandé aux concepteurs du programme de bénéficier des **conseils d'un comité d'experts ad hoc** composé de professionnels formés et expérimentés en soins palliatifs et si possible de représentants du public cible.
- Il est recommandé que les concepteurs de programme DPC s'attachent à **différencier les contenus en fonction du public cible et de ses périmètres de compétences et de responsabilités**. Ils veilleront aussi à mettre en exergue les particularismes du lieu de dispensation des soins palliatifs.

5. Les outils

a. Tableau 1 : Approche transversale des compétences en soins palliatifs – objectifs pédagogiques communs aux différents publics professionnels et lieux de soin

Contenu des actions (à adapter)		Objectifs pédagogiques proposés
1	<p>Éléments de définition</p> <p>Définitions – clarification sémantique</p> <p>→ Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf</p> <p>→ Textes de recommandations des sociétés savantes dans le cadre des soins palliatifs</p>	<p>→ Se mettre d'accord sur les termes et leur signification</p> <p>→ Harmoniser le discours et les éléments de terminologie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définition des soins palliatifs et de la démarche palliative • Points communs et spécificités de la situation et des soins palliatifs par rapport à la situation et aux soins de fin de vie
2	<p>Cadre réglementaire</p> <p>Textes législatifs</p> <p>→ Textes de loi (loi du 9 juin 1999, loi du 4 mars 2002, loi du 22 avril 2005, loi du 2 février 2016, etc...)</p> <p>→ Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf</p> <p>→ Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. 2016 [cité 12 juin 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf</p>	<p>→ Connaître :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les textes concernant les droits des patients et les obligations des professionnels • Le socle législatif et réglementaire des soins palliatifs et de la fin de vie <p>→ Savoir mettre en œuvre au plan pratique les obligations légales et réglementaires (en particulier : recueil, conservation et consultation des directives anticipées chez l'enfant, l'adulte et le majeur protégé, identification de la personne de confiance, procédure collégiale)</p> <p>→ Informer le patient et ses proches</p> <p>→ Savoir rechercher une information juridique et éthique juste et actualisée</p>
3	<p>Approche clinique</p> <p>Bases physiopathologiques et psychopathologiques-</p> <p>Options thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses</p> <p>Outils d'évaluation</p> <p>→ Bases physiopathologiques de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la douleur aiguë ou chronique - de l'inflammation aiguë ou chronique - de la dénutrition aiguë ou chronique - de la sarcopénie ou de la neuropathie - des symptômes digestifs (occlusion, ascite) - de la dyspnée et détresse respiratoire - des plaies et troubles trophiques <ul style="list-style-type: none"> • L'anxiété, l'angoisse, la confusion • Les symptômes de l'agonie • Les situations complexes • Les outils de structuration et d'évaluation de la prise en soins et de l'accompagnement du patient/résident/bénéficiaire • Les options thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses 	<p>→ Savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître une situation relevant des soins palliatifs • Elaborer une démarche clinique en phase palliative et en phase terminale: bonnes pratiques d'évaluation, de traitement et de soulagement • Mettre en place une démarche thérapeutique en situations complexes

Contenu des actions (à adapter)		Objectifs pédagogiques proposés
4	Accompagnement du patient et des proches <ul style="list-style-type: none"> → Souffrance du patient – des proches → Approche/compétences relationnelle(s) - Spécificités de l'écoute active, empathique et efficiente dans le cadre d'une prise en soins de fin de vie. → Approche sociale → Approche spirituelle 	<ul style="list-style-type: none"> → Être capable de communiquer avec le patient et sa famille → Recueillir en pratique l'histoire de vie, le contexte familial, économique & social, culturel et culturel → Savoir élaborer un projet de prise en soins palliatifs, collégial, pluridisciplinaire et consensuel, avec le patient/résident/bénéficiaire → Savoir proposer un accompagnement adapté, incluant la liaison avec les bénévoles → Savoir faire une synthèse médico-psycho- sociale
5	Interdisciplinarité - Approche éthique <ul style="list-style-type: none"> → Travail sur les valeurs individuelles et collectives → Émergence des questionnements éthiques - analyse et réflexion éthique → Connaître les différentes étapes de la démarche de réflexion éthique : repères, questionnements, délibération, décision, réévaluation → Questions éthiques et staff de fin de vie : organisation et mise en œuvre en pratique. 	<ul style="list-style-type: none"> → Être capable d'élaborer en interdisciplinarité des décisions dans le respect de la volonté connue ou présumée des patients et en vue de l'amélioration des pratiques et de l'accompagnement → Être capable de mettre en place ou de participer à : <ul style="list-style-type: none"> • un groupe de parole au profit des professionnels impliqués pour leur permettre de verbaliser et d'échanger sur leurs propres représentations morales, éthiques et professionnelles des soins palliatifs, de la fin de vie, de l'agonie, de la mort et de leurs confrontations aux situations des patients/résidents/bénéficiaire • un groupe d'analyse de la pratique (inspiré des RMM, CREX, APP,...) dédiés à l'analyse rétrospective des prises en soins et accompagnements jugés "satisfaisants" et "insatisfaisants" à l'aune d'un référentiel de bonnes pratiques et/ou d'une revue de la littérature • une supervision d'équipe • une réunion ou groupe de réflexion éthique
6	Interdisciplinarité - Approche organisationnelle <ul style="list-style-type: none"> → Définition des périmètres de compétence, de décisions, de responsabilités des professionnels → Développement du travail en équipe → Travail en transversalité avec les ressources locales et /ou territoriales 	<ul style="list-style-type: none"> → Connaître les rôles et périmètre de compétences des différents intervenants → Anticiper et organiser l'orientation du patient : hospitalisation, domicile et/ou structures alternatives → Élaborer, rédiger et faire adopter par les parties prenantes un protocole visant à l'amélioration des pratiques de prise en soins et/ou d'accompagnement palliatif ou de fin de vie.

b. Tableau 2 : objectifs pédagogiques, compétences méthodes par profession

NB : la liste des professions est indicative et non exhaustive. Le tableau vise à illustrer la démarche d'identification d'un socle commun et d'adaptation des contenus et des méthodes aux publics visés. Elle peut être appliquée à toute profession appelée à participer à la prise en charge de patients en fin de vie

Compétences/objectifs tableau n°1	■ acquisition par - formation présentielle « traditionnelle » – éventuellement e-learning avec apport cognitif ◆ action fondée sur des méthodes participatives et une interdisciplinarité	Médecin prescripteur	Médecin coordonnateur EHPAD - MAS	Infirmier (dont IDE de coordination)	Aide -soignant Auxi-Puer AMP-AMG ⁶	Psychologue	Kinésithérapeute	Psychomotricien ergothérapeute	Orthophoniste	Assistant social	En équipe pluriprofessionnelle
3 Approche clinique	Fondamentaux du diagnostic	■	■	■ Diagnostic IDE		■					
	Fondamentaux de l'évaluation des symptômes physiques ou psychiques selon les différentes phases	■	■	■	■	■	■				
	Fondamentaux de la démarche thérapeutique en situations complexes (selon compétences professionnelles)	■	■			■	■	■	■		
	Coordination de la démarche palliative	◆	◆	◆							□
4 Accompagnement du patient et des proches	Compétences relationnelles	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆
	Évaluation sociale									■	◆
	Accompagnement patient / famille – relation d'aide	■ ◆	■ ◆	■ ◆	■ ◆		■ ◆	■ ◆	■ ◆	■ ◆	■ ◆
	Accompagnement patient / famille – approche psycho					■					
5 Approche éthique	Procédure collégiale : ■ Mise en place / animation* ◆ participation**	■ ◆	■ ◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆
	Staff : ■ Mise en place / animation* ◆ participation**	■ ◆	■ ◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆
	Groupe de parole – supervision – analyse de la pratique	◆	◆	◆	◆	■ ◆	◆	◆	◆	◆	◆
6 Approche organisationnelle	Définition des périmètres de compétence, de décisions, de responsabilités	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■ ◆
	Clarification du rôle dans l'élaboration et le suivi du projet de soins palliatifs / phase terminale / phase agonique	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆	◆

* animation : mettre en place - assurer les conditions de la fréquence, la pérennité - animer dans le respect de la parole de chacun – responsabilité de la traçabilité

**participation : oser prendre la parole – transmettre les informations utiles – participer à la délibération éthique

c. Tableau 3 : objectifs pédagogiques et compétences par lieux et structures de soins

(à compléter par l'évaluation en contexte lors de l'élaboration de l'action de DPC)

Compétences/objectifs tableau n°1		Service hospitalier	EMSP	HAD	EHPAD - MAS	Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD - CSI)	Centre régional de lutte contre le cancer (CRLCC)	Acteurs du domicile Salariés ou libéraux	Service d'urgence	Réseau de soins palliatifs - plateforme de proximité santé	Service avec ilis identifiés de SP
2 Cadre réglementaire	Information du patient de ses droits	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3 Approche clinique	Reconnaitre une situation de fin de vie et ses différentes phases afin de mieux définir le projet de soin	■	■	■	■	■	■	■	■		■
	Redéfinir le projet thérapeutique en fonction du rapport bénéfice /risques / souhait / besoins du patient	■	■	■	■		■	■	■	■	■
	Coordination – facilitation du parcours patient	■	■	■					■	■	■
4	Accueil /accompagnement de la famille et des proches	■	■	■	■			■	■	■	■
5 Approche éthique	Reconnaitre une situation relevant d'une démarche éthique ou présentant une problématique d'ordre éthique	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Animation / participation aux RCP ⁷	■	■	■	■	■	■			■	■
6 Interdisciplinarité Approche organisationnelle	Anticiper une réorientation du patient : hospitalisation, retour à domicile et/ou structures alternatives	■	■	■	■					■	■
	Savoir quand et pourquoi faire appel à une EMSP ⁸ (ou réseau)	■	■	■	■	■	■	■	■		Collaboration avec EMSP
	Savoir quand et pourquoi orienter vers une USP ⁹	■	■	■	■			■	■	■	■
	Mettre en place une approche collaborative avec le service demandeur et les différents acteurs impliqués dans le parcours du patient		■	■		■			■	■	

⁷ Réunions de concertation pluridisciplinaire⁸ Équipe Mobile de Soins Palliatifs⁹ Unité de Soins Palliatifs

6. Annexes

a. Annexe 1 - Bibliographie

1. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques - Recommandations [Internet]. Saint-Denis: AFSSAPS; 2002. Disponible sur: http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfccc7a164c885b.pdf
2. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant -Recommandations [Internet]. Saint-Denis: AFSSAPS; 2009. Disponible sur: https://www.pediadol.org/IMG/pdf/Afssaps_reco.pdf
3. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte -Recommandations [Internet]. Saint-Denis: AFSSAPS; 2010. Disponible sur: http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/0f8ed3dd2a116934a6fe38cf56367eb8.pdf
4. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs - Recommandations. [Internet]. Paris: ANAES; 2002. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
5. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Version courte. [Internet]. Saint-Denis La Plaine: ANAES; 2004. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf
6. Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux [Internet]. Ottawa: ACSP; 2013. Disponible sur: <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
7. Aubry R. Quand commencent les soins palliatifs et qui décide ? La Revue du Praticien. 2009;(59):774-9.
8. Australian Government Department of Health and Ageing. Guidelines for a palliative approach for aged care in the community setting [Internet]. Canberra: AGDHA; 2011. Disponible sur: <https://www.caresearch.com.au/caresearch/Portals/0/Grey-Literature/COMPAC%20Vol%201%20RTF%20accessible%20WEB.pdf>
9. Centre fédéral d'expertise des soins de santé. KCE. Organisation des soins palliatifs en Belgique [Internet]. Bruxelles: KCE; 2009. Disponible sur: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027341.pdf
10. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir - avis n°121 du CCNE [Internet]. juin 13, 2013. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
11. Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe, Erny I, Ioan B, Andréas V, Régis A. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie [Internet]. COE - CDBI; 2014. Disponible sur: <https://www.coe.int/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>
12. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. Paris: Ministère chargé de la Santé; 2013. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf
13. Dudgeon DJ, Raubertas RF, Doerner K, O'Connor T, Tobin M, Rosenthal SN. When does palliative care begin? A needs assessment of cancer patients with recurrent disease. J Palliat Care. 1995;11(1):5-9.
14. Haute Autorité de Santé. Fiche Organisation des parcours - Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_sortiehopital_web.pdf
15. Haute Autorité de Santé. Fiche Organisation des parcours - Comment favoriser le maintien à domicile des

- patients adultes relevant de soins palliatifs ? [Internet]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016 Juin. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf
16. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées – Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social [Internet]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf
 17. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative [Internet]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_essentiel_demarche_palliative_coi_2016_12_07_v0.pdf
 18. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative - synthèse [Internet]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_synthese_demarche_palliative_web.pdf
 19. Haute Autorité de Santé. Note méthodologique et de synthèse documentaire- Mise au point sur la démarche palliative [Internet]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016 Décembre. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_note_methodo_demarche_palliative_web.pdf
 20. Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton D, Crewdson M, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. J Palliat Med. juin 2012;15(6):696-702.
 21. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Patients atteints de maladie grave - Soins palliatifs et accompagnement [Internet]. Saint-Denis: INPES; 2009. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/933.pdf>
 22. Jeffrey D. Appropriate palliative care: when does it begin? Eur J Cancer Care (Engl). sept 1995;4(3):122-6.
 23. Lévy-Soussan M. Traitements étiologiques/soins de support/soins palliatifs : quelle continuité ? La Revue du Praticien. 2009;(6):776-7.
 24. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Politique en soins palliatifs de fin de vie [Internet]. Québec: MSSS; 2012. Disponible sur: <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
 25. Ministère de la Santé de la Jeunesse des Sports et de la Vie associative. Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. DHOS/O2/2008/99 mars 25, 2008.
 26. Mino J-C, Lert F. Palliative care and its holistic model. HEC Forum. sept 2005;17(3):227-36.
 27. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care [Internet]. Pittsburgh: NCPQPC; 2013. Disponible sur: https://www.hpna.org/multimedia/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf
 28. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for adults | Guidance and guidelines | NICE [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>
 29. ONFV, Observatoire National de la Fin de Vie. « Fin de vie, un premier état des lieux » - Synthèse du rapport 2011. [Internet]. ONFV; 2011.
 30. ONFV, Observatoire National de la Fin de Vie. « Vivre la fin de vie chez soi »- Rapport 2012. La Documentation Française; 2013.
 31. ONFV, Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie et précarité - Rapport 2014. La Documentation Française; 2015.
 32. ONFV, Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie et début de vie -Rapport 2015. La Documentation Française; 2016.
 33. Qaseem A, Snow V, Shekelle P, Casey DE, Cross JT, Owens DK, et al. Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: a clinical practice guideline from the American College of Physicians. Ann Intern Med. 15 janv 2008;148(2):141-6.
 34. Registered Nurses' Association of Ontario. End of life care during the last days and hours [Internet]. RNAO; 2011. Disponible sur: http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

35. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recommandations pour l'indication et l'utilisation de la PCA à l'hôpital et à domicile pour l'administration de morphine chez le patient atteint de cancer et douloureux, en soins palliatifs [Internet]. 2006. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pca>
36. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Aide à la réflexion lors de situations extrêmes [Internet]. 2007. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/aide-reflexion-situations-extremes.pdf>
37. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. La constipation sous opioïdes -Plaquette à destination des patients et de leurs familles -Plaquette à destination des professionnels de la santé [Internet]. 2009. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/la-constipation-sous-opioides>
38. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Les recommandations sur la sédation - SFAP - Sédation pour détresse en phase terminale. Recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie ; recommandations chez l'enfant en cas de détresse en soins palliatifs et en phase terminale ; recommandations dans les situations spécifiques et complexes. [Internet]. 2010. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>
39. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Pallia 10 - Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs - Outil d'aide à la décision [Internet]. 2010. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>
40. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recommandations sur la toilette buccale (soins de bouche) par le Collège des acteurs en soins infirmiers de la SFAP [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/toilette-buccale-v2016.pdf>
41. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. SFAP. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
42. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Société française de gériatrie et gérontologie. Travaux du groupe SFAP/SFGG - Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti - Alimentation du sujet âgé en situation palliative [Internet]. 2011. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>
43. World Health Organization. Palliative care for older people: better practices [Internet]. Genève: WHO; 2011. Disponible sur: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
44. Découvrir tous les référentiels - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Disponible sur: <http://www.afsos.org/referentiels-recommandations/decouvrir-tous-les-referentiels/>
45. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018 [Internet]. Paris: Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes; Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

b. Annexe 2 – Orientations de l'arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018 qui concernent les soins palliatifs→ **Orientations s'inscrivant dans le cadre de la politique nationale de santé (Annexe I)**

- Orientation n° 18 : soins palliatifs et démarche palliative
- Orientation n° 33 : La réflexion éthique dans les pratiques professionnelles. ;
- Orientation n° 7 : Coordination des équipes de soins primaires pour contribuer à la structuration des parcours de santé du patient, notamment à l'échelle d'un territoire de santé ;
- Orientation n° 8 : Coordination des soins entre médecin traitant et médecin correspondant ;
- Orientation n°16 : «Annonce» du diagnostic d'une maladie grave (cancer, maladie neuro-dégénérative, SIDA...) ;
- Orientation n°17 : Prise en charge de la douleur ;
- Orientation n°20 : Organisation de la prise en charge d'un patient atteint d'une maladie rare (comment éviter l'errance diagnostique et thérapeutique).

→ **Orientations déclinées par profession (Annexe II)**

- Médecin spécialisé en médecine générale, orientation n° 4: patients atteints de cancer: démarches de prévention, de dépistage, annonce et entrée dans le parcours de soin, organisation du parcours de santé, thérapies orales, soins de support, soins palliatifs. Accompagnement de la personne et des proches, «après cancer» ;
- Infirmier puériculteur, orientation n° 2 : soins palliatifs de l'enfant et de l'adolescent ;
- Aide-soignant, orientation n° 6 : les soins palliatifs: rôle de l'aide-soignant ;
- Auxiliaire de puériculture, orientation n° 2 : soins palliatifs chez l'enfant ;
- Psychomotricien, orientation n° 6 : intervention du psychomotricien dans les soins palliatifs.

