Offre de services ambulatoires en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer de stade avancé au CHU de Québec-Université Laval

Rapport d'évaluation 06-17

Unité d'évaluation des technologies
et des modes d'intervention en santé
(UETMIS)

MARS 2017

Unité d'évaluation des technologies
et des modes d'intervention en santé
UETMIS

Offre de services ambulatoires en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer de stade avancé au CHU de Québec-Université Laval

Rapport d'évaluation

06-17

préparé par

Sylvain L'Espérance, Ph. D.
Alice Nourissat, MD., Ph. D.
Katia Boivin, erg., M.Sc.
Martin Coulombe, M.Sc. M.A.P.
Marc Rhainds, MD., M.Sc., FRCPC

avec la participation de

Christine Dufour-Turbis, MD., M.Sc., résidente en Santé publique et médecine préventive
Richard Coovi Fachehoun, M.D., M.Sc., résident en Santé publique et médecine préventive

UETMIS, CHU de Québec-Université Laval

Mars 2017

Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique,
de la planification et des affaires juridiques
(DEQEPAJ)

http://www.chudequebec.ca/professionnels-de-la-sante/evaluation/evaluation.aspx

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec-Université Laval.

COORDINATION

Dre Alice Nourissat, médecin-conseil, UETMIS
Dr Marc Rhainds, cogestionnaire médical et scientifique, UETMIS
M. Martin Coulombe, adjoint au directeur – module Évaluation et expérience patient, Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique, de la planification et des affaires juridiques (DEQEPAJ)

SECRÉTARIAT ET MISE EN PAGE

Mme Francine Daudelin, technicienne en administration, module Évaluation et expérience patient, DEQEPAJ

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'UETMIS, s'adresser à :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
Hôpital Saint-François d'Assise du CHU de Québec-Université Laval
10, rue de l'Espinay
Québec (Québec) G1L 3L5
Téléphone : 418 525-4444 poste 54682
Courriel : **uetmis@chudequebec.ca**

Comment citer ce document :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec-Université Laval. Offre de services ambulatoires en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer avancé au CHU de Québec-Université Laval, rapport d'évaluation préparé par Sylvain L'Espérance, Alice Nourissat, Katia Boivin, Martin Coulombe et Marc Rhainds avec la participation de Christine Dufour-Turbis et Richard Coovi Fachehoun (UETMIS 06-17) Québec, 2017, xiv- 86 p.

Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.

Les photos et images utilisées dans ce document sont libres de droits d'auteur.

Copyright © 2017 UETMIS - CHU de Québec-Université Laval.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à des fins non commerciales, à condition que la source soit mentionnée.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Mme Sylvie Boucher, directrice, Direction clientèle - Néphrologie et oncologie
Dr Guy Cantin, hémato-oncologue, Hôpital de l'Enfant-Jésus
Mme Claudia Gallant, adjointe à la trajectoire, Direction clientèle – Médecine
Mme Martine Lachance, directrice, Direction clientèle - Médecine
Dre Michèle Lavoie, médecin de soins palliatifs, L'Hôtel-Dieu de Québec
Dr Louis Roy, médecin de soins palliatifs, chef du service de Soins palliatifs, Hôpital de l'Enfant-Jésus
Dre Maryse Turcotte, directrice, Direction des services professionnels

REMERCIEMENTS

Du CHU de Québec-Université Laval

Mme Marie-Josée Dumé, chef de service des cliniques externes en oncologie et des infirmières pivots en oncologie, L'Hôtel-Dieu de Québec
Mme Maria-Gabriela Ruiz Mangas, conseillère en soins spécialisés, Direction des soins infirmiers

Autres collaborateurs

Mme Lynda Beaudoin, coordonnatrice, Maison Michel-Sarrazin
M. Sylvain Bélanger, chef de service en gestion de projets et performance, Direction des services professionnels, CIUSSS de la Capitale-Nationale
Dre Pascale Cholette, médecin-conseil, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN)
Mme Isabelle Duplessis, infirmière clinicienne en soins palliatifs, Hôpital régional de Saint-Jérôme, CISSS des Laurentides
Dre Stéfanie Gingras, médecin soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill
Dr Bernard J. Lapointe, chef de la division des soins palliatifs, Hôpital général juif, CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Mme Valérie Martel, agente de planification, programmation et recherche, Direction des services professionnels, CIUSSS de la Capitale-Nationale
Dre Olivia Nguyen, chef de service des soins palliatifs, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal
M. Alexis Parent, infirmier-chef d'unité (intérimaire), CHUM - Hôpital Notre-Dame
Mme Charlene Porter, infirmière en chef *(nurse manager), St. Martha's Regional Hospital, Antigonish*, Nouvelle-Écosse
Mme Josiane Rousseau, chef de service des activités ambulatoires au Centre intégré de cancérologie de Laval, CISSS de Laval
Dre Lise Tremblay, pneumologue, Institut universitaire de pneumologie et de cardiologie de Québec–Université Laval
Mme Nicole Tremblay, conseillère clinicienne soins infirmiers oncologie, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal -Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Dre Philippa Hawley, médecin de soins palliatifs, chef de service de soins palliatifs, *Vancouver Cancer Centre*

FINANCEMENT

Ce projet a été financé à partir du budget de fonctionnement de l'UETMIS et d'une subvention obtenue de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale dans le cadre des *Mesures de soutien en matière de coordination des projets d'amélioration de la performance*.

AVANT-PROPOS

L'UETMIS du CHU de Québec-Université Laval a pour mission de soutenir et de conseiller les décideurs (gestionnaires, médecins et professionnels) dans la prise de décision relative à la meilleure allocation de ressources visant l'implantation d'une technologie ou d'un mode d'intervention en santé ou la révision d'une pratique existante.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'UETMIS

Dr Stéphane Bergeron, directeur adjoint, Direction des services professionnels
Mme Katia Boivin, Conseil multidisciplinaire
Mme Christine Danjou, Direction des soins infirmiers
Dr Marcel Émond, Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
Mme Marie-Pierre Gagnon, chercheure de l'Axe Santé des populations et pratiques optimales en santé
Mme Martine Lachance, directrice, Direction clientèle - Médecine
Mme Marie-Claude Michel, pharmacienne coordonnatrice du Programme de gestion thérapeutique des médicaments
M. Gervais Pelletier, Conseil des infirmières et des infirmiers
M. François Pouliot, module Éthique et affaires juridiques, DEQEPAJ
Mme Michèle Ricard, adjointe au directeur, module Qualité, sécurité et gestion des risques, DEQEPAJ
Mme Karen Samson, Service-conseil de génie biomédical
Dre Claude Tremblay, Programme de prévention et contrôle des infections
M. Stéphane Tremblay, directeur adjoint, Direction des services multidisciplinaires
Vacant, Comité des usagers

L'ÉQUIPE DE L'UETMIS

Mme Geneviève Asselin, agente de programmation, de planification et de recherche
Mme Katia Boivin, chargée de projet-pertinence
M. Martin Bussières, agent de programmation, de planification et de recherche
M. Sylvain Bussières, agent de de programmation, de planification et de recherche
M. Martin Coulombe, adjoint au directeur – module Évaluation et expérience patient, DEQEPAJ
Mme Francine Daudelin, technicienne en administration
Mme Renée Drolet, agente de programmation, de planification et de recherche
Mme Brigitte Larocque, agente de programmation, de planification et de recherche
M. Sylvain L'Espérance, agent de programmation, de planification et de recherche
Dre Alice Nourissat, médecin-conseil en ETMIS
Dr Marc Rhainds, cogestionnaire médical et scientifique des activités d'ETMIS

Ce document présente les informations répertoriées au 17 octobre 2016 pour les volets efficacité et innocuité selon la méthodologie de recherche documentaire développée. Ces informations ne remplacent pas le jugement du clinicien. Elles ne constituent pas une approbation ou un désaveu du mode d'intervention ou de l'utilisation de la technologie en cause.

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité du CHU de Québec-Université Laval, de son personnel et des professionnels à l'égard des informations transmises. En conséquence, les auteurs, le CHU de Québec-Université Laval, les membres du groupe de travail de même que les membres du Conseil scientifique de l'UETMIS ne pourront être tenus responsables en aucun cas de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit d'intérêts n'a été rapporté.

SOMMAIRE

Depuis les dernières années, le recours aux soins palliatifs dans le continuum de soins du cancer est de plus en plus reconnu et préconisé par les organisations de santé. Les soins palliatifs constituent une approche interdisciplinaire visant l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie dont le pronostic est réservé. Ils reposent notamment sur la prévention et le soulagement des symptômes physiques, mais aussi sur la prise en compte des retentissements d'ordre psychologique, social et spirituel de la maladie. En 2015, le CHU de Québec-Université Laval (ci-après «CHU de Québec») s'est engagé dans un processus visant à évaluer et à améliorer la pertinence des soins et des actes médicaux. Dans ce contexte, l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec a été sollicitée afin de réviser les preuves scientifiques associées aux modèles d'offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs pour les patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé.

Plusieurs guides de pratique clinique recommandent d'introduire précocement les soins palliatifs dans le parcours de soins des patients atteints de cancer. La révision de la littérature scientifique sur laquelle ils s'appuient, l'analyse des données publiées plus récemment et les résultats d'une enquête menée auprès d'établissements de santé au Québec et au Canada ont permis d'identifier une diversité de modèles ambulatoires d'organisation et d'interventions en soins palliatifs pour la prestation de services en oncologie. La plupart des modèles recensés reposent sur les activités d'une consultation externe effectuée par un médecin ou une infirmière spécialisés en soins palliatifs. D'autres modes d'organisation s'appuient sur une prise en charge par une équipe interdisciplinaire en consultation ou sous forme de séances thématiques structurées à visée éducative individuelle ou en groupe, ou encore sur l'implantation d'un programme visant la coordination hospitalière et communautaire par le développement de compétences. Dans l'ensemble, les résultats suggèrent que l'intégration précoce de soins palliatifs ambulatoires dans le parcours de soins des patients atteints d'un cancer avancé pourrait apporter des bénéfices pour la qualité de vie du patient et pour le système de santé. Cependant, l'information disponible dans la littérature sur les divers modèles implantés ne permet pas d'établir exactement quels sont les éléments structurels ou fonctionnels les plus prometteurs à privilégier dans le développement d'une offre de services ambulatoires précoces en soins palliatifs pour les cancers avancés. Toutefois, l'analyse des facteurs associés à l'environnement interne et externe au CHU de Québec et les échanges avec le groupe de travail apportent des éléments de réflexion complémentaires pertinents pour orienter les décideurs sur les prochaines étapes et les éléments clés pour mieux encadrer ce développement. À cet effet, l'UETMIS recommande au CHU de Québec de réviser l'offre de services en soins palliatifs en oncologie afin de la consolider et la rendre accessible plus précocement aux patients pris en charge dans les différents sites hospitaliers.

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET SIGLES

AMC	Association médicale canadienne
ASCO	*American Society of Clinical Oncology*
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CIC	Centre intégré de cancérologie
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CIUSSS-CN	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale
ECR	Essai clinique randomisé
ESAS	*Edmonton Symptoms Assessment System*
CLSC	Centre local de services communautaires
ETMIS	Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
FFOM	Analyse des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces
HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus
HSFA	Hôpital Saint-François d'Assise
HSS	Hôpital du Saint-Sacrement
ICSI	*Institute for Clinical Systems Improvement*
IUCPQ-UL	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec–Université Laval
L'HDQ	L'Hôtel-Dieu de Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCCN	*National Comprehensive Cancer Network*
NCP	*National Consensus Project for Quality Palliative Care*
NCPC	*National Council for Palliative Care*
NGCCC	*Network of the German Comprehensive Cancer Centers*
OMS	Organisation mondiale de la santé
PICO	Population, l'intervention, le comparateur et les indicateurs évalués (*outcomes*)
RPC	Recommandation de pratique clinique
SCMSP	Société canadienne des médecins de soins palliatifs
UETMIS	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS IV
SOMMAIRE V
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET SIGLES VI
TABLE DES MATIÈRES VII
LISTE DES ANNEXES IX
LISTE DES TABLEAUX IX
LISTE DES FIGURES X
RÉSUMÉ XI
1. INTRODUCTION 1
2. QUESTIONS DÉCISIONNELLE ET D'ÉVALUATION 2
2.1 Question décisionnelle 2
2.2 Questions d'évaluation 2
3. MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION 3
3.1 Évaluation de l'efficacité d'une intervention précoce ambulatoire en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer de stade avancé 3
3.1.1 Recherche documentaire 3
3.1.2 Sélection et évaluation de l'éligibilité des publications 3
3.1.3 Évaluation de la qualité des publications et extraction des données 3
3.2 Description des pratiques en soins palliatifs ambulatoires en oncologie dans d'autres établissements de santé québécois et canadiens 5
3.3 Analyse des facteurs associés à l'environnement interne et externe du CHU de Québec concernant le développement d'une offre de services ambulatoires de soins palliatifs 5
3.4 Contextualisation 5
3.5 Révision 5
4. INFORMATIONS GÉNÉRALES 6
4.1 Définition des soins palliatifs 6
4.2. Orientations organisationnelles actuelles pour l'intégration des soins palliatifs dans la trajectoire de soins 7
4.3 Modèles conceptuels et approches cliniques d'intégration précoce des soins palliatifs en oncologie 9
4.3.1 Classification selon la localisation de la clinique externe en soins palliatifs 9
4.3.2 Classification selon le type de soins palliatifs 9
4.3.3 Classification selon le mode de pratique en soins palliatifs 10
5. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE 11
5.1 Recommandations de pratique clinique 12
5.2 Revues systématiques 15
5.2.1 Analyse critique des revues systématiques incluses 16

5.3 Analyse des données des études originales 18
5.3.1 Description des interventions en soins palliatifs évaluées dans les études originales 19
5.3.2 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la qualité de vie 24
5.3.3 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la gravité des symptômes ressentis 26
5.3.4 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la détresse psychologique 27
5.3.5 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la survie globale 28
5.3.6 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur l'utilisation des ressources hospitalières et l'intensité des traitements en fin de vie 30
5.3.6.1 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission en soins palliatifs de fin de vie 30
5.3.6.2 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission à l'hôpital 31
5.3.6.3 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission en fin de vie dans une unité de soins intensifs 31
5.3.6.4 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission à l'urgence en fin de vie 32
5.3.6.5 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux de décès en milieu hospitalier 33
5.3.6.6 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux de chimiothérapies administrées dans les derniers jours de vie 33
5.3.7 Analyse critique des études primaires originales 34
5.4 Études en cours 35
6. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE SUR LES PRATIQUES AU QUÉBEC ET AU CANADA 36
6.1 Structure des cliniques externes de soins palliatifs recensées 36
6.2 Fonctionnement des cliniques externes de soins palliatifs recensées 37
6.3 Bilan des activités rapportées par les cliniques externes de soins palliatifs recensées 39
7. RÉSULTATS DE L'ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT INTERNE ET EXTERNE DU CHU DE QUÉBEC 40
7.1 Forces et faiblesses de l'environnement interne 40
7.2. Opportunités et menaces provenant de l'environnement externe 43
8. DISCUSSION 45
9. RECOMMANDATIONS 50
10. CONCLUSION 52
ANNEXES 53
RÉFÉRENCES 81

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE LA LITTÉRATURE GRISE 53
ANNEXE 2. STRATÉGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE DANS LES BASES DE DONNÉES INDEXÉES 56
ANNEXE 3. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE PROTOCOLES PUBLIÉS 58
ANNEXE 4. LISTE DES DOCUMENTS EXCLUS APRÈS ÉVALUATION DE L'ÉLIGIBILITÉ ET RAISONS D'EXCLUSION 59
ANNEXE 5. QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE DE L'ORGANISATION DES CLINIQUES AMBULATOIRES DE SOINS PALLIATIFS DANS D'AUTRES CENTRES QUÉBÉCOIS ET CANADIENS 68
ANNEXE 6. CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES PRIMAIRES 75
ANNEXE 7. PROPOSITION DE TRAJECTOIRE INTERNE PERMETTANT LE SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ AYANT DES BESOINS COMPLEXES DANS UNE CLINIQUE EXTERNE DE SOINS PALLIATIFS 80

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1. CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ ET LIMITES 4
TABLEAU 2. ORIENTATIONS EN SOINS PALLIATIFS FORMULÉES PAR DES ORGANISATIONS DE SANTÉ AU NIVEAU MONDIAL, NATIONAL, PROVINCIAL ET RÉGIONAL 8
TABLEAU 3. CLASSIFICATION DES MODÈLES D'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES 9
TABLEAU 4. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES DOCUMENTS DE RECOMMANDATIONS DE PRATIQUE CLINIQUE RECENSÉS 12
TABLEAU 5. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES REVUES SYSTÉMATIQUES 15
TABLEAU 6. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES INTERVENTIONS EN SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES RÉPERTORIÉES DANS LES ÉTUDES ORIGINALES 19
TABLEAU 7. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LA QUALITÉ DE VIE GLOBALE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ 24
TABLEAU 8. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LA GRAVITÉ DES SYMPTÔMES RESSENTIS PAR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ 26
TABLEAU 9. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LES SYMPTÔMES DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ 27
TABLEAU 10. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LA SURVIE GLOBALE MÉDIANE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ 29
TABLEAU 11. PROTOCOLES DE REVUES SYSTÉMATIQUES 35
TABLEAU 12. PROTOCOLES D'ESSAIS CLINIQUES RANDOMISÉS EN COURS 35
TABLEAU 13. DESCRIPTION DE LA STRUCTURE DES CLINIQUES EXTERNES DE SOINS PALLIATIFS POUR LES PATIENTS D'ONCOLOGIE RECENSÉES DANS L'ENQUÊTE DE PRATIQUE RÉALISÉE AU QUÉBEC ET AU CANADA (N = 11) 37

TABLEAU 14. DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT DES CLINIQUES EXTERNES DE SOINS PALLIATIFS EN ONCOLOGIE RECENSÉES DANS L'ENQUÊTE DE PRATIQUE RÉALISÉE AU QUÉBEC ET AU CANADA (N = 11) 38

TABLEAU 15. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DE L'OFFRE DE SERVICES EN SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES AU CHU DE QUÉBEC 41

TABLEAU 16. AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DE L'EMPLACEMENT D'UNE CLINIQUE EXTERNE DE SOINS PALLIATIFS EN ONCOLOGIE SUR UN OU PLUSIEURS SITES HOSPITALIERS 48

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1. MODÈLE CONCEPTUEL CONCERNANT LES SOINS DE SOUTIEN, LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE EN ONCOLOGIE 6

FIGURE 2. APPORT DES SOINS À VISÉE CURATIVE ET PALLIATIVE AU COURS DE L'ÉVOLUTION D'UNE MALADIE À PRONOSTIC RÉSERVÉ, INSTALLÉE ET ÉVOLUTIVE 7

FIGURE 3. DIAGRAMME DE SÉLECTION DES DOCUMENTS 11

FIGURE 4. DIAGRAMME DE SÉLECTION DES ÉTUDES ORIGINALES 18

FIGURE 5. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE 30

FIGURE 6. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION À L'HÔPITAL 31

FIGURE 7. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION DANS UNE UNITÉ DE SOINS INTENSIFS DANS LES 30 DERNIERS JOURS DE VIE 32

FIGURE 8. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION À L'URGENCE DANS LES 30 DERNIERS JOURS DE VIE 32

FIGURE 9. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LES TAUX DE DÉCÈS EN MILIEU HOSPITALIER 33

FIGURE 10. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE RISQUE DE RECEVOIR UNE CHIMIOTHÉRAPIE DANS LES 14 ET 30 DERNIERS JOURS DE VIE 34

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

Les soins palliatifs constituent une approche interdisciplinaire visant l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie dont le pronostic est réservé. Ce type de soins vise notamment la prévention et le soulagement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels en lien avec la maladie. Plusieurs orientations gouvernementales, et ce, à différents niveaux tant régional, provincial, national qu'international, préconisent l'introduction précoce des soins palliatifs dès le diagnostic ou au moment opportun dans la trajectoire de soins du patient atteint de cancer. Pour atteindre cet objectif, des modèles conceptuels et des approches cliniques ont été proposés. Certains de ces modèles reposent sur une offre de services ambulatoires en soins palliatifs qui peuvent se différencier par la localisation d'une clinique externe (indépendante, semi-dépendante ou intégrée), le type de soins (primaire, secondaire ou tertiaire) et le mode de pratique (individuel, consultatif ou collaboratif).

L'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec-Université Laval (ci-après « CHU de Québec ») a été sollicitée, dans le cadre de la démarche d'amélioration de la pertinence clinique, afin de réviser les preuves scientifiques concernant l'efficacité et les inconvénients des modèles d'offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs pour les patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé.

QUESTION DÉCISIONNELLE

Le CHU de Québec devrait-il rendre accessible, pour l'ensemble des patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé, une offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs ?

QUESTIONS D'ÉVALUATION

1. Quels sont les différents modèles d'organisation de l'offre de services ambulatoires des soins palliatifs ?

2. Quelle est l'efficacité des interventions précoces en soins palliatifs ambulatoires pour les patients atteints d'un cancer de stade avancé?

3. Quels sont les inconvénients pour le patient atteint d'un cancer de stade avancé d'intégrer précocement les soins palliatifs dans la trajectoire de soins ?

Question conditionnelle aux résultats des questions préalables

Quelles sont les mesures organisationnelles à mettre en place pour rendre accessible, dans le CHU de Québec, pour l'ensemble des patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé, une offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs ?

MÉTHODOLOGIE

Une recension des publications scientifiques a été effectuée à partir des bases de données indexées (*Medline* (*PubMed*), *Embase*, du *Centre for Reviews and Dissemination*, de la bibliothèque *Cochrane*) et d'autres sources documentaires afin d'identifier les guides de pratique, les études de synthèse, avec ou sans méta-analyse, de même que les études originales portant sur les soins palliatifs ambulatoires en oncologie. Les bibliographies des documents éligibles ont aussi été examinées. Deux évaluateurs ont procédé de manière indépendante à la sélection, à l'évaluation de la qualité des documents et à l'extraction des données. Les désaccords ont été résolus, au besoin, par consensus et avec l'implication d'un troisième évaluateur. Les principaux indicateurs évalués incluaient la qualité de vie, la survie, le taux d'admission dans une unité de soins palliatifs de fin de vie, le taux d'admission à l'urgence, aux soins intensifs et le taux de chimiothérapie administrée en fin de vie. Une enquête par questionnaire, dont l'objectif était de documenter les pratiques en soins palliatifs

ambulatoires pour la clientèle oncologique, a également été réalisée auprès de centres de santé québécois et canadiens. Finalement, une analyse des facteurs associés à l'environnement interne et externe du CHU de Québec concernant le développement d'une offre de services ambulatoires de soins palliatifs a été effectuée à l'aide d'informations recueillies auprès des parties prenantes et des membres du groupe de travail.

RÉSULTATS

La stratégie de recherche documentaire a permis de répertorier 4173 publications. Après avoir effectué les étapes de sélection et d'évaluation de l'éligibilité, dix publications ont été retenues incluant six documents de recommandations de pratique clinique et quatre revues systématiques.

Recommandations de pratique clinique

Les organisations ayant émis des recommandations de pratique clinique préconisent que les soins palliatifs soient offerts précocement aux patients, dès le diagnostic ou au moment opportun, notamment par l'intermédiaire d'interventions interdisciplinaires en mode ambulatoire. Il est aussi recommandé que les besoins en soins palliatifs des patients et de leurs proches soient régulièrement évalués au cours de l'évolution de la maladie. La qualité méthodologique de ces documents est toutefois jugée de faible à modérée. Les recommandations sont en général présentées de façon claire et précise, mais elles ne s'appuient pas toujours sur une analyse systématique des données probantes (n = 3).

Revues systématiques

Les quatre revues systématiques visaient à évaluer sous différents angles l'efficacité des soins palliatifs précoces, incluant les offres de services ambulatoires, chez des patients atteints d'une maladie cancéreuse ou non cancéreuse. En raison de l'hétérogénéité des études primaires incluses, tant au plan clinique qu'au plan méthodologique, aucune méta-analyse ou autres formes d'agrégation des données n'a été effectuée par les auteurs de ces revues systématiques. Néanmoins, à l'exception d'une revue systématique évaluant spécifiquement l'impact des soins palliatifs sur le taux d'admission à l'urgence, les résultats suggèrent que l'intégration précoce des soins palliatifs pourrait apporter des bénéfices pour améliorer la qualité de vie globale des patients.

Analyse des données des études originales

L'information disponible dans les documents de recommandations de pratique clinique et dans les revues systématiques révisées a été jugée insuffisante pour se prononcer précisément sur l'efficacité des interventions de soins palliatifs en mode ambulatoire en oncologie. Une révision des études originales incluses dans les revues systématiques ou publiées ultérieurement a été effectuée. Ainsi, sept essais cliniques randomisés, cinq études prospectives et sept études rétrospectives portant spécifiquement sur l'efficacité des soins palliatifs ambulatoires chez les patients atteints d'un cancer avancé ont été analysés. La qualité méthodologique des études primaires évaluées est variable et peut être qualifiée de très faible à modérée. Différents modèles d'organisation et d'interventions en soins palliatifs ambulatoires précoces ont été évalués dans ces études. La plupart reposaient sur les activités d'une clinique externe avec consultations spécialisées, séances d'éducation thérapeutique, interventions multidisciplinaires ou suivis téléphoniques. Globalement, les résultats des études indiquent que comparativement aux soins usuels, les soins palliatifs ambulatoires intégrés précocement sont associés à :

- ✓ une augmentation de la qualité de vie globale;
- ✓ une augmentation de la survie médiane des patients;
- ✓ une plus grande utilisation des soins palliatifs de fin de vie;
- ✓ une diminution du taux d'admission à l'hôpital dans les 30 derniers jours de vie;
- ✓ une diminution du taux d'administration de chimiothérapie dans les 30 derniers jours de vie;
- ✓ une diminution du taux de décès en milieu hospitalier.

Toutefois, les données analysées ne permettent pas de se prononcer sur l'effet des soins palliatifs ambulatoires précoces sur la gravité des symptômes, la détresse psychologique, le taux d'admission à l'urgence ou à l'unité de soins intensifs dans les 30 derniers jours de vie de même que l'administration de traitements de chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie. Par ailleurs, l'analyse des données ne permet pas de déterminer quel serait le modèle optimal d'organisation de services à privilégier ni de définir avec certitude les paramètres qui mènent à un gain spécifique pour la qualité de vie des patients

ou le système de santé, que ce soit en termes de structures, de fonctionnement, de types d'interventions ou de composition de l'équipe soignante.

Enquête des pratiques au Québec et au Canada

L'enquête a permis de documenter la pratique et le mode d'organisation de services médicaux implantés dans 11 cliniques de soins palliatifs ambulatoires en oncologie au Québec et au Canada. Ces cliniques, qui partagent majoritairement des espaces communs avec d'autres services d'hémato-oncologie, sont en activité en moyenne trois jours et demi à quatre jours par semaine. Les patients sont principalement référés par des médecins spécialistes en oncologie, des médecins de famille ou des infirmières pivots en oncologie et ils ont accès à des services de consultations médicales ou de suivis téléphoniques périodiques ou au besoin. Peu de cliniques parmi celles sondées ont mis en place des critères de références ou de priorisation des patients. La composition des équipes soignantes travaillant dans ces cliniques comprend généralement des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des pharmaciens. Toutefois, certains établissements de santé ont également des services offerts par d'autres professionnels de la santé (nutritionnistes, professionnels de la réadaptation, psychologues, professionnels en soins spirituels). L'efficacité ou la performance des modèles d'organisation de services ambulatoires en soins palliatifs a été évaluée dans aucun des centres ayant répondu à l'enquête.

Analyse de l'environnement interne et externe du CHU de Québec

Les principales forces de l'environnement interne au CHU de Québec pour favoriser une intégration précoce des soins palliatifs en oncologie selon un mode ambulatoire reposent notamment sur la présence active d'un comité interne sur l'offre de services en soins palliatifs, l'expérience de la clinique de soins palliatifs ambulatoires intégrés précocement en oncologie de L'Hôtel-Dieu de Québec et le développement du nouveau Centre intégré de Cancérologie dont l'ouverture est prévue en 2020. Cependant, une attention est portée sur certains défis à relever par l'établissement plus particulièrement en lien avec le contexte budgétaire difficile, la fragilité des effectifs médicaux et professionnels spécialisés en soins palliatifs et l'absence de véritables mécanismes de coordination et d'harmonisation des pratiques entre les hôpitaux du CHU de Québec.

Plusieurs opportunités présentes dans l'environnement externe sont des facteurs favorables au développement d'une offre de services ambulatoires précoces en soins palliatifs au CHU de Québec. Mentionnons à ce chapitre, les priorités ministérielles retenues dans le domaine des soins palliatifs et l'implication du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN) dans le cadre de l'organisation régionale de l'offre en soins palliatifs. Toutefois, des enjeux pouvant faire obstacle à une telle réorganisation des services sont à considérer notamment en lien avec la limitation des ressources de première ligne en soins palliatifs et les difficultés d'arrimage entre les différents intervenants impliqués dans la trajectoire de soins hospitaliers et extrahospitaliers.

CONSTATS

L'interprétation des informations issues de la recherche documentaire, des échanges avec le groupe de travail interdisciplinaire, de l'enquête menée auprès de certains établissements de santé canadiens et de l'analyse du contexte et de l'environnement a conduit aux constats suivants.

- Les soins palliatifs intégrés précocement sur un mode ambulatoire dans la trajectoire de soins en oncologie ont des bénéfices cliniques probables pour le patient;

- Les soins palliatifs ambulatoires intégrés précocement dans la trajectoire de soins en oncologie ont des bénéfices possibles pour le système de santé;

- L'intégration précoce des soins palliatifs ambulatoires en oncologie au CHU de Québec devrait être mieux définie, et ce, malgré l'incertitude entourant le modèle optimal d'organisation des soins.

RECOMMANDATION

Il est recommandé au CHU de Québec de réviser l'offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs en oncologie afin de la consolider et la rendre accessible aux patients pris en charge dans les différents sites hospitaliers.

L'UETMIS suggère les pistes de réflexion suivantes:

- ✓ Hiérarchiser les soins et les services de soins palliatifs en oncologie;
- ✓ Préciser la localisation de la clinique de soins palliatifs ambulatoires en oncologie;
- ✓ Favoriser la collaboration entre les médecins de soins palliatifs, les oncologues et les médecins de famille;
- ✓ Renforcer l'interdisciplinarité pour les interventions en soins palliatifs spécialisés;
- ✓ Préciser l'éventail des services qui seront offerts dans la clinique de soins palliatifs ambulatoires;
- ✓ Définir une trajectoire interne des patients atteints de cancer ayant des besoins complexes;
- ✓ Déterminer des paramètres permettant d'évaluer les services offerts à la clientèle.

L'UETMIS suggère également que toute nouvelle offre de services de soins palliatifs ambulatoires en oncologie soit validée auprès des différentes parties prenantes, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du CHU de Québec, incluant des représentants de la clientèle.

CONCLUSION

La revue des données probantes suggère que l'intégration précoce de soins palliatifs ambulatoires dans le parcours de soins des patients atteints d'un cancer avancé pourrait apporter des bénéfices pour la qualité de vie du patient et le système de santé. L'information disponible dans la littérature sur les divers modèles implantés, l'analyse des facteurs associés à l'environnement interne et externe au CHU de Québec et les échanges avec le groupe de travail apportent des éléments de réflexion pertinents pour mieux définir l'offre de services en soins palliatifs ambulatoires en oncologie. À ce titre, l'UETMIS recommande au CHU de Québec de réviser l'offre de service en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer avancé afin de la consolider et la rendre accessible plus précocement aux patients pris en charge dans les différents sites hospitaliers.

1. INTRODUCTION

Selon les plus récentes statistiques canadiennes sur le cancer, environ deux Canadiens sur cinq développeront un cancer au cours de leur vie et environ un sur quatre en décédera [1]. Face à cette réalité, les organisations de santé, quelles que soient leurs missions, sont amenées à se questionner et à se positionner sur les soins de santé à offrir à cette clientèle. Depuis les dernières années, l'importance des soins palliatifs dans le continuum de soins du cancer est de plus en plus reconnue et de nombreux travaux sont en cours pour en améliorer l'accessibilité et la qualité [2, 3].

En 2015, le CHU de Québec-Université Laval (ci-après «CHU de Québec») s'est engagé dans un processus visant à évaluer et à améliorer la pertinence des soins et des actes médicaux prodigués dans l'établissement. Dans ce contexte, un projet visant la mise en place d'un mécanisme de référence systématique en soins palliatifs ambulatoires pour les patients atteints d'un cancer de stade avancé ou métastatique réfractaire à une première ligne de chimiothérapie a été soumis. Les soins palliatifs intégrés précocement dans la trajectoire de soins pourraient être bénéfiques pour le patient et ses proches, en améliorant la qualité de vie, voire la survie, tout en réduisant les coûts reliés aux traitements actifs dans les dernières semaines de vie.

L'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) a été sollicitée par le Comité de pilotage du chantier d'amélioration de la pertinence clinique du CHU de Québec afin de déterminer si l'établissement devrait rendre accessible, pour l'ensemble des patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé, une offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs.

2. QUESTIONS DÉCISIONNELLE ET D'ÉVALUATION

2.1 Question décisionnelle

Le CHU de Québec devrait-il rendre accessible, pour l'ensemble des patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé, une offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs ?

2.2 Questions d'évaluation

1. Quels sont les différents modèles d'organisation de l'offre de services ambulatoires des soins palliatifs ?
2. Quelle est l'efficacité des interventions précoces en soins palliatifs ambulatoires pour les patients atteints d'un cancer de stade avancé ?
3. Quels sont les inconvénients pour le patient atteint d'un cancer avancé d'intégrer précocement les soins palliatifs dans la trajectoire de soins ?

Question conditionnelle aux résultats des questions préalables

Quels sont les mesures organisationnelles à mettre en place pour rendre accessible, dans le CHU de Québec, pour l'ensemble des patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé, une offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs ?

3. MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION

3.1 Évaluation de l'efficacité d'une intervention précoce ambulatoire en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer de stade avancé

3.1.1 Recherche documentaire

Le Tableau 1 résume les critères d'éligibilité, les limites ainsi que les indicateurs définis *a priori* utilisés pour effectuer la recherche documentaire en lien avec les trois questions d'évaluation. Une recension des publications scientifiques a été effectuée à partir des bases de données indexées *Medline* (*PubMed*), *Embase*, du *Centre for Reviews and Dissemination*, de la bibliothèque *Cochrane* et d'autres sources documentaires (littérature grise) afin d'identifier les études de synthèse, avec ou sans méta-analyse, de même que les guides de pratique. La recherche documentaire se poursuit dans le respect de la hiérarchie des devis d'études présentée au Tableau 1 sous diverses conditions incluant 1) l'absence d'étude de synthèse; 2) des études de synthèse de qualité méthodologique insuffisante; 3) la mise à jour d'une étude de synthèse; 4) des études primaires de faible qualité incluses dans l'étude de synthèse; 5) un nombre limité d'essais cliniques randomisés (ECR) ou 6) des ECR de faible qualité méthodologique. Les sites Internet d'organismes en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (ETMIS) ainsi que ceux d'associations professionnelles ont été consultés afin de rechercher des documents pertinents. La liste des organismes et des bases de données considérés est présentée à l'Annexe 1. Les stratégies de recherche utilisées sont présentées à l'Annexe 2. Les bibliographies des articles pertinents ont aussi été examinées pour relever d'autres références d'intérêt. Une recherche complémentaire a été réalisée en utilisant les moteurs de recherche *Google Scholar* et *Open access journals* (http://www.scirp.org) pour identifier des publications en libre accès. La recherche de protocoles d'études de synthèse en cours de réalisation a été effectuée dans la bibliothèque Cochrane et dans la base de données PROSPERO du *Centre for Reviews and Dissemination* (*The University of York, National Institute for Health Research*; www.crd.york.ac.uk/prospero/). Les sites www.clinicaltrials.gov des *U.S. National Institutes of Health* et *Current Controlled Trials Ltd.* de *Springer Science+Business Media* (*BioMed Central*, www.controlled-trials.com) ont été consultés pour retracer des ECR en cours. Les résultats de cette recherche sont présentés à l'Annexe 3.

3.1.2 Sélection et évaluation de l'éligibilité des publications

La sélection des études a été effectuée de manière indépendante par deux évaluateurs (S.L., C.D.-T. ou R.C.F.) selon les critères d'inclusion et les limites spécifiés au Tableau 1. En cas de désaccord, l'avis d'un troisième évaluateur (A.N.) était sollicité afin de parvenir à un consensus.

3.1.3 Évaluation de la qualité des publications et extraction des données

La qualité des publications a été évaluée de manière indépendante par deux évaluateurs (S.L. et R.C.F.). L'évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques ainsi que des guides de pratique a été réalisée à l'aide des grilles R AMSTAR [4] et AGREE II [5], respectivement. Les études originales ont été évaluées à partir des grilles d'analyse adaptées du guide méthodologique de l'UETMIS du CHU de Québec [6]. L'avis d'un troisième évaluateur (A.N.) a été sollicité lors de désaccords sur l'appréciation de la qualité afin de parvenir à un consensus. Les études dont la qualité méthodologique était insuffisante ont été exclues. L'extraction des données a été effectuée par deux évaluateurs indépendants (S.L. et R.C.F) à l'aide d'une grille spécifique à ce projet. La liste des publications exclues ainsi que les raisons d'exclusion sont présentées à l'Annexe 4.

TABLEAU 1. CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ ET LIMITES

<table>
<tr><th colspan="3">CRITÈRES D'INCLUSION</th></tr>
<tr><td>Population</td><td colspan="2">Adultes atteints d'un cancer</td></tr>
<tr><td>Intervention</td><td colspan="2">Intervention intégrant précocement les soins palliatifs sur un mode ambulatoire</td></tr>
<tr><td>Comparateur</td><td colspan="2">Soins oncologiques habituels ou autre modèle de soins palliatifs</td></tr>
<tr><td>Indicateurs ou éléments recherchés</td><td colspan="2">• Efficacité
o Impact sur la qualité de vie des patients (évaluée par un questionnaire validé)
o Impact sur la gravité des symptômes cliniques (p. ex : douleur, sommeil, nausées et vomissements)
o Impact sur la détresse psychologique
o Impact sur la survie
o Impact sur l'utilisation des ressources hospitalières en fin de vie (p. ex : chimiothérapie, hospitalisations en soins aigus, consultations à l'urgence, soins palliatifs à domicile ou en établissement, lieu du décès)
• Effets indésirables
o Augmentation de l'anxiété, du fardeau de la maladie
• Impacts organisationnels, budgétaires et économiques
o Organisation des soins (changements de pratique médicale, travail en interdisciplinarité, décision concernant la référence en soins palliatifs)
o Organisation hospitalière (ressources humaines requises, formation requise, responsabilité des soins)
o Liens avec la première ligne (contacts avec le médecin de famille, moment du retour vers le médecin de famille ou les services communautaires, lien avec les équipes de soins à domicile ou de maisons de fin de vie)
o Coûts des soins
o Facteurs facilitants et barrières à l'implantation du changement</td></tr>
<tr><td>Types de documents hiérarchisés en fonction de la force du devis</td><td colspan="2">I. Rapports d'ETMIS, revues systématiques, guides de pratique
II. ECR
III. Études observationnelles
IV. Séries de cas
V. Études de cas
VI. Études de laboratoire
VII. Avis ou consensus d'experts</td></tr>
<tr><th colspan="2">LIMITES</th><th>CRITÈRES D'EXCLUSION</th></tr>
<tr><td colspan="2">• Langue : français et anglais
• Période : à partir du 1er janvier 2000 jusqu'au 17 octobre 2016</td><td>• Résumés de congrès
• Population pédiatrique
• Interventions visant uniquement des patients hospitalisés ou en maison de soins palliatifs ou en fin de vie
• Interventions à domicile
• Portant sur une intervention palliative spécifique</td></tr>
</table>

3.2 Description des pratiques en soins palliatifs ambulatoires en oncologie dans d'autres établissements de santé québécois et canadiens

Une enquête par questionnaire a été réalisée auprès de plusieurs établissements de santé québécois et canadiens, identifiés à partir du répertoire des services en soins palliatifs de l'Association canadienne de soins palliatifs [7] et par les membres du groupe de travail interdisciplinaire. L'objectif était de décrire les pratiques en soins palliatifs ambulatoires auprès des patients atteints de cancer au Québec et ailleurs au Canada. Un questionnaire a été développé et organisé en trois volets incluant des données concernant la structure de la clinique externe, le fonctionnement et le bilan des activités (Annexe 5). Préalablement à l'élaboration de la version finale, le questionnaire a été révisé par des membres du groupe de travail. L'enquête a été menée à l'aide de la plateforme SurveyMonkey (https://fr.surveymonkey.com/). Les différents responsables des cliniques ambulatoires de soins palliatifs sollicités ont reçu par courriel une invitation à répondre à ce sondage via un lien hypertexte menant au questionnaire sur le Web. L'envoi du lien vers le questionnaire a été effectué par courriel entre le 2 mai et le 24 mai 2016 auprès de 13 établissements de santé du Québec et de sept établissements de santé hors Québec (Alberta, Ontario, Nouvelle-Écosse, Colombie-Britannique). L'extraction des réponses au questionnaire a été effectuée par un évaluateur (R.C.F.) à l'aide d'une grille spécifique à ce projet et validée par un deuxième évaluateur (K.B.). Une analyse descriptive des données a été réalisée avec Excel.

3.3 Analyse des facteurs associés à l'environnement interne et externe du CHU de Québec concernant le développement d'une offre de services ambulatoires de soins palliatifs

Une analyse des forces, des faiblesses, des opportunités et des menaces (analyse FFOM[1]) a été effectuée afin de documenter les facteurs associés à l'environnement interne (forces et faiblesses) et externe (opportunités et menaces) du CHU de Québec en lien avec le développement d'une offre de services ambulatoires de soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer avancé. Les éléments considérés ont été extraits à partir d'entrevues effectuées auprès des parties prenantes du CHU de Québec et du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN) (voir la section Remerciements à la page III). L'analyse FFOM réalisée a été révisée par le groupe de travail interdisciplinaire.

3.4 Contextualisation

La démarche d'évaluation a été réalisée en collaboration avec des experts du CHU de Québec. Les membres du groupe de travail interdisciplinaire étaient représentatifs de plusieurs directions et départements (voir la liste en page III). Ils ont participé à l'identification des enjeux et des dimensions à considérer pour la recherche d'informations ainsi qu'à l'analyse de la synthèse des connaissances issues de la démarche d'évaluation réalisée par l'équipe de l'UETMIS. Ces échanges ont contribué à la compréhension du contexte de l'établissement, à l'identification des aspects organisationnels à considérer ainsi qu'à l'élaboration des constats et des recommandations.

3.5 Révision

Le rapport a été révisé par les membres du groupe de travail interdisciplinaire (voir liste en page III). Il a été révisé et adopté par les membres du Conseil scientifique de l'UETMIS lors de sa réunion du 14 février 2017.

[1] Traduction de *SWOT analysis*.

4. INFORMATIONS GÉNÉRALES

4.1 Définition des soins palliatifs

Bien que leurs définitions puissent varier d'une organisation médicale à une autre, les soins palliatifs sont généralement considérés comme étant une approche de soins interdisciplinaires visant l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie dont le pronostic est réservé. Ces soins reposent notamment sur la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels en lien avec la maladie [8, 9]. Les soins palliatifs visent également à améliorer la qualité du décès de la personne [9]. Ces soins devraient être organisés et offerts tôt au cours de la maladie d'une personne et en complément aux traitements curatifs [10]. Les soins palliatifs diffèrent des soins de soutien qui sont définis comme étant la prestation des services offerts aux patients afin de répondre à leurs besoins informationnels, émotionnels, spirituels, sociaux ou physiques pendant leur traitement et leurs suivis à tous les stades de la maladie [11]. Un modèle conceptuel, publié en 2016, positionne la place des soins de soutien, des soins palliatifs et des soins palliatifs de fin de vie (soins de type *hospice care*[2]) en oncologie (Figure 1) [12].

FIGURE 1. MODÈLE CONCEPTUEL CONCERNANT LES SOINS DE SOUTIEN, LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE EN ONCOLOGIE

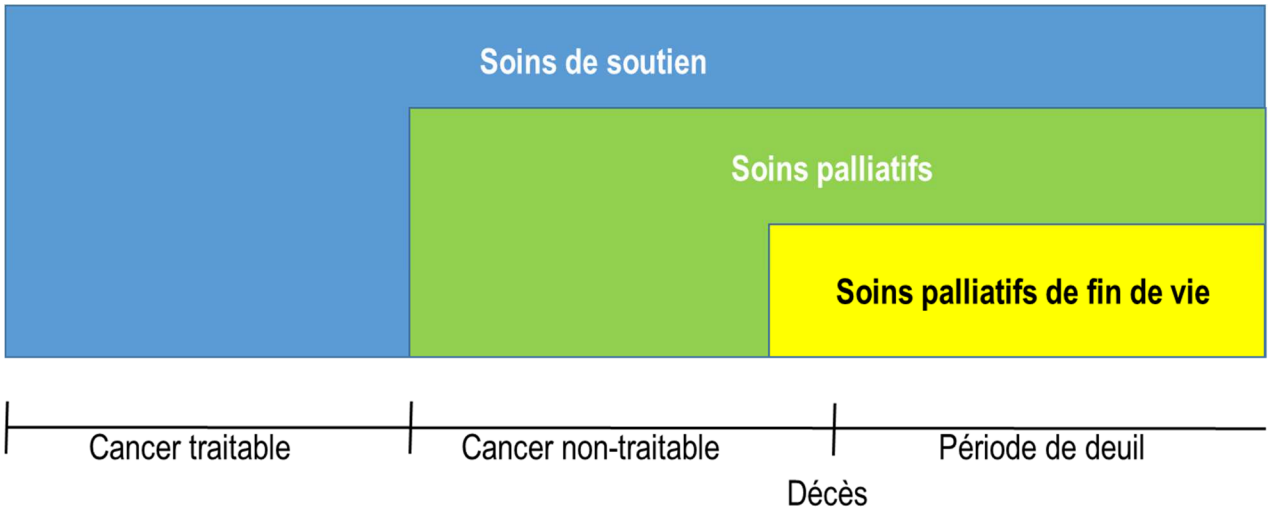


Figure adaptée de Hui et Bruera (2015) [12]

[2] L'*hospice care* est une philosophie de soins qui consiste à fournir des soins de santé axés sur le confort du patient en fin de vie au domicile du patient, en maison de soins palliatifs ou en milieu hospitalier.

Dans le contexte d'une maladie chronique à pronostic réservé, les besoins en soins du patient évoluent en même temps que la maladie et font en sorte que l'apport des soins à visée palliative devient au cours du temps plus important que celui à visée curative (Figure 2).

FIGURE 2. APPORT DES SOINS À VISÉE CURATIVE ET PALLIATIVE AU COURS DE L'ÉVOLUTION D'UNE MALADIE À PRONOSTIC RÉSERVÉ, INSTALLÉE ET ÉVOLUTIVE



1 : Soins à visée curative : Traitements médicaux et soins axés sur le rétablissement de la santé.
2 : Soins à visée palliative : Traitements médicaux et soins axés sur le confort et le réconfort par la gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial et spirituel au patient et à ses proches, l'établissement du niveau d'interventions de soins de concert avec le patient, l'amélioration de la qualité de vie par la reconnaissance de la souffrance et de pertes associées à la diminution de ses capacités ainsi que la mise en place d'interventions associées.
3 : Soins de fin de vie : Correspond aux définitions des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir tel que stipulé dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* du Gouvernement du Québec [13].

Figure tirée de Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2015 [10]

Les soins palliatifs répondent particulièrement aux besoins des patients atteints d'un cancer de stade avancé ayant très peu de chance d'évoluer vers une guérison, mais qui peuvent vivre pendant plusieurs mois voire des années avec les avancées thérapeutiques. En raison des conséquences émotionnelles, spirituelles, sociales et économiques de la maladie cancéreuse, l'offre de services en soins palliatifs a pour objectif de répondre aux besoins des patients et de leur famille, dès le diagnostic de cancer avancé, en progression ou métastatique, pour améliorer leur qualité de vie et les aider à faire face adéquatement à la maladie [8]. En bénéficiant plus précocement d'une intervention en soins palliatifs après le diagnostic, on émet l'hypothèse que les patients seront mieux informés, plus participatifs, avec une meilleure qualité de vie et auront un soulagement plus adéquat des symptômes, contribuant ainsi à une utilisation plus appropriée des ressources de santé, notamment celles en fin de vie.

4.2. Orientations organisationnelles actuelles pour l'intégration des soins palliatifs dans la trajectoire de soins

Historiquement, les soins palliatifs étaient essentiellement destinés aux patients en fin de vie et offerts dans des unités hospitalières spécialisées ou à domicile. Ces dernières années, de nombreuses organisations de santé se sont prononcées sur l'importance du développement des services de soins palliatifs offerts aux patients, afin de favoriser l'accès précoce à des soins de qualité pour tous les patients qui en ont besoin aux différentes étapes du continuum de soins (Tableau 2).

TABLEAU 2. ORIENTATIONS EN SOINS PALLIATIFS FORMULÉES PAR DES ORGANISATIONS DE SANTÉ AU NIVEAU MONDIAL, NATIONAL, PROVINCIAL ET RÉGIONAL

Organisations (année) [réf]	Orientations
Mondial	
Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2014) [14]	• Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément complet de soins à toutes les étapes de la vie.
National (Canada)	
Agrément Canada, Soins palliatifs et services de soins de fin de vie (v.12) (2017) [15]	• Norme 6.0 : L'accès aux services est fourni en temps opportun et de manière coordonnée aux usagers actuels et potentiels, aux familles, aux équipes et aux organismes qui acheminent des usagers. • Norme 6.1 : Il existe un processus pour répondre aux demandes de services en temps opportun.
Association médicale canadienne (AMC) (2015) [16]	• L'AMC préconise l'intégration de services accessibles de soins palliatifs de qualité dans les modèles de prestation des services de soins aigus, communautaires de longues durées qui répondent aux besoins des patients et à ceux de leur famille.
Association canadienne de soins palliatifs (2013) [9]	• Intégrer de façon efficace des soins palliatifs dans tous les secteurs de la santé et être en mesure de les amorcer dès le début du continuum de soins, tôt dans la trajectoire de la maladie, le tout afin de soulager la souffrance des patients et améliorer la qualité de leur vie et de leur décès.
Provincial (Québec)	
Plan directeur en cancérologie du MSSS (2013) [17]	• Les soins palliatifs constituent un élément essentiel du parcours thérapeutique, que ce soit pour prévenir ou soulager les douleurs ou pour améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille. • Les programmes de cancérologie dans chaque établissement devraient optimiser le recours à l'expertise des soins palliatifs en facilitant l'adoption de pratiques fondées sur les données probantes et en incluant des mécanismes de transition vers les soins palliatifs.
Plan d'action en cancérologie 2013-2015 du MSSS [18]	• Les soins palliatifs devraient être offerts le plus tôt possible dans l'épisode de soins avec l'objectif d'offrir aux personnes atteintes de cancer des soins adaptés à leur situation tout au long de leur vie avec le cancer.
Soins palliatifs et de fin de vie : Plan de développement 2015-2020 du MSSS [10]	• Assurer l'équité dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie (Priorité 2).
Régional (région de la Capitale-Nationale)	
Programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la région de la Capitale-Nationale 2012-2017[1] [19]	• Vision d'un réseau intégré de soins palliatifs : o Équipes médicales de consultation en soins palliatifs au CHA, au CHUQ, à l'IUCPQ, à l'HJHSB et à l'IUSMQ; o Équipes interdisciplinaires affectées aux soins à domicile, toutes concentrées dans la ville de Québec; o Maison Michel Sarazin : centre de jour en soins palliatifs avec une équipe suprarégionale de niveau IV en soins palliatifs; o Comité régional sur les soins palliatifs.

CHA : Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec; CHUQ : Centre hospitalier universitaire de Québec; HJHSB : Hôpital Jeffrey Hale – Saint Brigid's; IUCPQ : Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec; IUSMQ : Institut universitaire en santé mentale de Québec; MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

[1] À noter que la vision du programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la région de la Capitale-Nationale peut avoir changé avec la réorganisation du réseau de la santé.

Pour renforcer l'accès aux soins palliatifs en tant qu'élément de traitement intégré à toutes les étapes de la vie, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé plusieurs mesures, dont la mise en place d'une politique nationale, la mise en œuvre d'actions de sensibilisation et de formation des professionnels de la santé et le développement de services à tous les niveaux, y compris dans les centres de santé primaires et les soins à domicile [14]. Au Canada, l'intégration des soins palliatifs dans le continuum de soins est de plus en plus préconisée par les différentes instances et organisations de santé. Au Québec, le plan d'action en cancérologie 2013-2015 mentionne que les soins palliatifs devraient être offerts le plus tôt possible dans l'épisode de soins [18]. La *Loi concernant les soins de fin de vie*, adoptée en juin 2014, vise notamment l'organisation et l'encadrement des soins palliatifs de façon à ce que toute personne ait accès à des soins de qualité adaptés

à ses besoins, et ce, tout au long de l'évolution de sa maladie [13]. Le plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) rappelle la priorité d'assurer l'équité dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie. Au Québec, les soins palliatifs peuvent être dispensés au domicile du patient, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, dans les maisons de soins palliatifs et dans les centres hospitaliers [10]. Pour favoriser plus précocement l'accès aux soins palliatifs aux patients non hospitalisés et pouvant se déplacer, des cliniques ambulatoires en soins palliatifs et de nouvelles approches cliniques se sont développées dans certains centres hospitaliers.

4.3 Modèles conceptuels et approches cliniques d'intégration précoce des soins palliatifs en oncologie

En oncologie, de plus en plus d'études s'intéressent à l'intégration des soins palliatifs dans la pratique médicale [11, 12, 20-22]. Il s'agit d'une question complexe qui implique la prise en compte d'éléments clés, tels que la définition de critères de référence en soins palliatifs spécialisés, le moment optimal pour l'introduction de soins palliatifs, la définition du rôle de l'oncologue, du médecin traitant et de l'équipe de soins palliatifs ainsi que le choix du lieu le plus approprié pour offrir les soins. Avec l'objectif de proposer précocement des soins palliatifs aux patients suivis en oncologie, des modèles conceptuels et des approches cliniques ont été développés [23]. Ces derniers sont utiles à la compréhension de la finalité de l'intégration des soins palliatifs recherchée et à l'évaluation des risques et bénéfices issus des différentes modalités de pratique. Dans certains modèles, l'intégration des soins palliatifs repose sur l'implantation d'une clinique externe en soins palliatifs. Trois types de classification sont proposés pour définir les soins palliatifs ambulatoires, en considérant la localisation de la clinique, le type de soins ou le mode de pratique en soins palliatifs (Tableau 3) [24].

TABLEAU 3. CLASSIFICATION DES MODÈLES D'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES

Localisation de la clinique	Type de soins palliatifs	Mode de pratique en soins palliatifs
• Clinique indépendante • Clinique semi-dépendante • Clinique intégrée	• Primaire • Secondaire • Tertiaire	• Personnel ou individuel • Consultatif • Collaboratif (intégration des soins)

4.3.1 Classification selon la localisation de la clinique externe en soins palliatifs

Une clinique indépendante de soins palliatifs ambulatoires (*outpatient stand alone clinic*) correspond à une unité spécialisée de soins palliatifs œuvrant dans des locaux indépendants de l'hôpital et présentant une autonomie de fonctionnement. Tous les coûts de fonctionnement (p. ex. : loyer, frais d'électricité et de maintenance, informatisation, soutien administratif et clinique) sont assumés par la clinique [24, 25]. Quant à la clinique semi-dépendante (*outpatient co-located clinic*), elle partage les locaux avec d'autres services médicaux à l'intérieur de l'hôpital, mais dispose d'une autonomie de gestion. Ce type de clinique favorise les interactions avec les autres cliniques spécialisées via la référence de patients. Les coûts de fonctionnement de ce type de clinique sont partagés entre les différents services [24, 25]. Finalement, la clinique intégrée (*outpatient embedded*) est caractérisée par le partage de locaux et de frais avec une autre clinique spécialisée. Sa principale caractéristique consiste en la mise en place de mécanismes de cogestion des patients. Tous les coûts reliés à ce type de clinique sont assumés par la clinique hôte [24, 25].

4.3.2 Classification selon le type de soins palliatifs

Les soins palliatifs peuvent être de niveaux primaire, secondaire ou tertiaire. Les soins palliatifs primaires correspondent aux soins donnés par tout médecin ou professionnel dans le but de contrôler les symptômes des patients ayant des besoins limités en soins palliatifs [26, 27]. Ce niveau de soins permet également de dépister les patients présentant des besoins de santé plus particuliers (p. ex. : symptômes physiques et de détresse psychologique, dépistage de la dépression) requérant une expertise médicale spécialisée [23, 27]. Les soins primaires incluent également la planification des soins ultérieurs et de fin de vie. En oncologie, les soins primaires sont généralement offerts par les oncologues ou les médecins de famille. Les soins palliatifs secondaires sont assurés par des équipes spécialisées de médecins et professionnels. Ils consistent en la gestion des patients présentant des situations de santé complexes. Quant aux soins palliatifs tertiaires, en plus de prendre en charge les patients présentant des symptômes complexes, ces soins incluent également des activités d'enseignement et de recherche [26, 27].

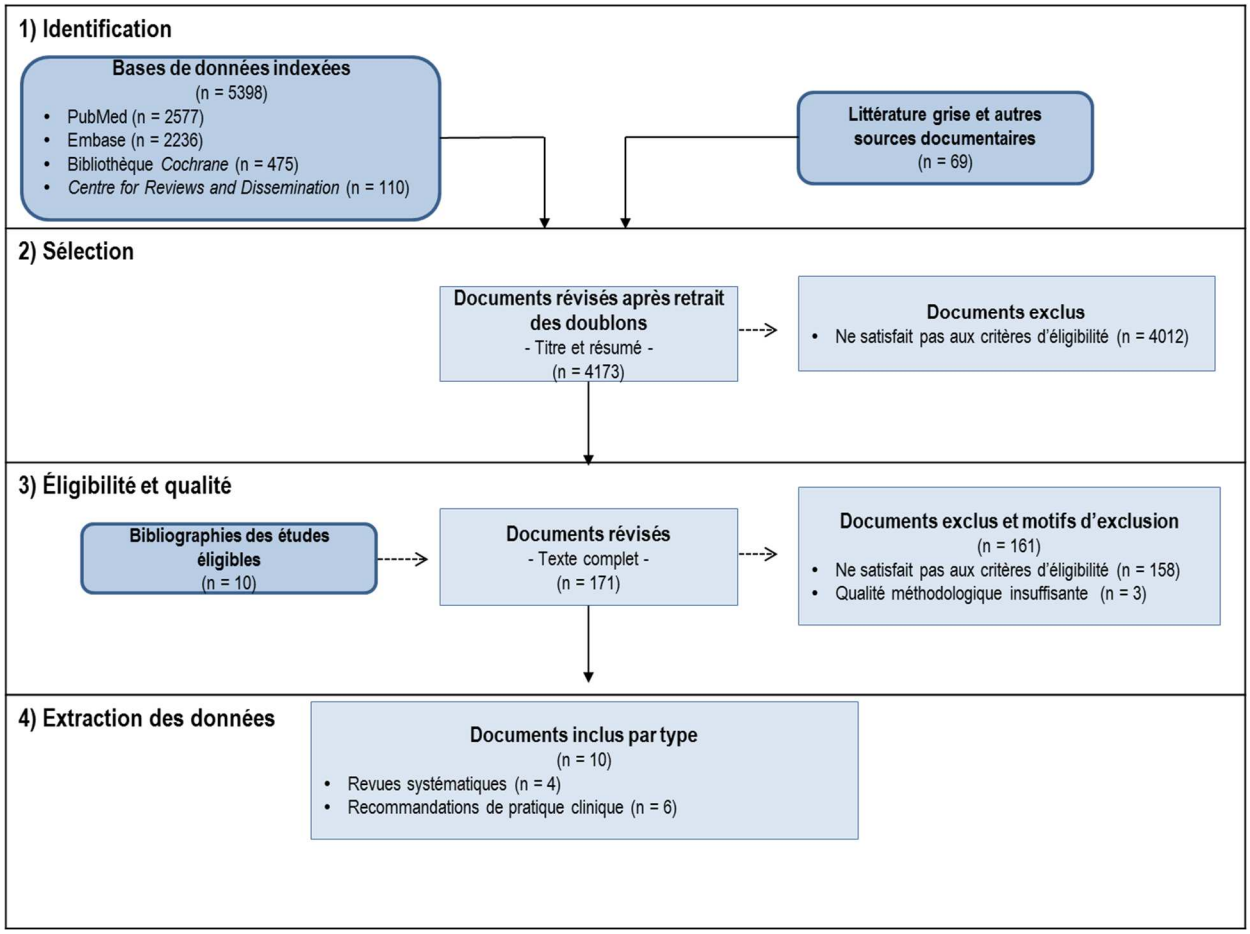
4.3.3 Classification selon le mode de pratique en soins palliatifs

Dans un mode de pratique de type personnel (*solo-practice model*), les soins palliatifs sont donnés par les médecins traitants. Dans ce modèle d'organisation, le médecin dirige l'ensemble des soins du patient incluant ceux reliés aux soins palliatifs. Dans le contexte d'un patient atteint d'un cancer avancé, il revient à l'oncologue ou au médecin de famille suivant la condition du patient de prodiguer les soins palliatifs [28]. Par ailleurs, certains besoins des patients pourraient ne pas être détectés ou pris en charge adéquatement avec ce modèle de soins puisque ces derniers sont planifiés et coordonnés par un seul intervenant. Dans le modèle consultatif, les équipes de soins palliatifs sont demandées en consultation, généralement en fin de vie [28], et soumettent leurs recommandations à l'équipe de soins responsable du patient [24, 26]. Dans ce type de pratique, aucune prescription ni de suivi du patient n'est assuré par l'équipe de soins palliatifs. Ce modèle peut contribuer à améliorer la qualité de vie du patient à la condition que les consultations de soins palliatifs visent à définir les objectifs de traitement ou à planifier la fin de vie [26]. Dans le contexte d'un patient atteint d'un cancer avancé, l'oncologue ou le médecin de famille serait responsable des soins du patient et solliciterait des consultations auprès des équipes spécialisées selon les besoins du patient. Comme pour le modèle de pratique de type personnel, le modèle consultatif permet d'offrir des soins qui sont planifiés et coordonnés par un seul intervenant. Par contre, le nombre important de consultations pourrait être contraignant pour le patient et ses proches aidants. De plus, le manque d'interaction et de cohésion entre les consultants pourrait engendrer certaines problématiques, notamment en lien avec des interactions médicamenteuses ou des décisions thérapeutiques contradictoires. Finalement, dans le modèle de soins collaboratifs (ou intégrés), les soins prodigués sont effectués en cogestion avec tous les professionnels impliqués de façon interdisciplinaire. Dans ce modèle, l'équipe de soins palliatifs assume la direction dans la prise en charge de certains aspects des soins, notamment le contrôle de la douleur et des symptômes ainsi que le soutien à la prise de décision [24, 26]. Ce modèle améliore la coordination des soins et pourrait mieux convenir aux patients, en particulier si les visites se déroulent toutes le même jour [28]. Toutefois, son implantation nécessite la définition de critères de référence ainsi que de mécanismes de cogestion des patients.

5. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

La stratégie de recherche documentaire a permis de répertorier 4173 publications différentes. Après avoir effectué les étapes de sélection et d'évaluation de l'éligibilité, dix publications ont été retenues. Les documents inclus consistent en six recommandations de pratique clinique [29-34] et quatre revues systématiques [25, 35-37]. La Figure 3 présente le diagramme de sélection des documents. La liste des publications exclues ainsi que les raisons d'exclusion sont présentées à l'Annexe 4. La recherche documentaire n'a pas permis d'inclure de document portant spécifiquement sur les inconvénients ou les impacts organisationnels liés aux soins palliatifs ambulatoires.

FIGURE 3. DIAGRAMME DE SÉLECTION DES DOCUMENTS



5.1 Recommandations de pratique clinique

La recherche documentaire a permis d'identifier six organismes ayant émis des recommandations de pratique clinique (RPC) [29-34], dont cinq provenant de l'Amérique du Nord. Trois de ces documents présentent des recommandations plus spécifiques au domaine de l'oncologie [29, 34], tandis que les trois autres portent sur les soins palliatifs de façon plus générale [31-33]. La qualité méthodologique a été évaluée comme étant faible à modérée. Les recommandations sont présentées de façon claire et précise dans la plupart des documents, mais ne s'appuyant pas toujours sur une analyse systématique des données probantes. De plus, les informations concernant l'implication des patients dans le développement des recommandations et l'impact économique des recommandations faites ne sont généralement pas rapportées. Les principales caractéristiques de ces documents sont présentées au Tableau 4.

TABLEAU 4. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES DOCUMENTS DE RECOMMANDATIONS DE PRATIQUE CLINIQUE RECENSÉS

Organismes (année), [réf] Pays	Clientèle visée	Objectifs	Utilisation d'une méthode systématique pour identifier les données probantes
National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (2016) [29] États-Unis	Oncologie	Soutenir les équipes d'oncologie pour assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la trajectoire de soins	Oui
Network of the German Comprehensive Cancer Centers (NGCCC) (2016) [30] Allemagne	Oncologie	Intégrer précocement les soins palliatifs en oncologie en développant des structures, des processus cliniques, de la recherche et de l'enseignement dans les centres de cancérologie allemands	Non
Campagne canadienne *Choosing wisely* / Choisir avec soin *(Société canadienne des médecins de soins palliatifs)* (2014) [31] Canada	Générale	Aider les professionnels de la santé et les patients à engager un dialogue au sujet des examens et des traitements inutiles et à les aider à faire des choix judicieux et efficaces en vue d'assurer des soins de qualité	Non
Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) (2013) [32] États-Unis	Générale	Aider les fournisseurs de soins primaires et spécialisés dans l'identification et la prise en charge des adultes présentant une maladie grave qui pourraient bénéficier de soins palliatifs	Oui
National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) (2013) [33] États-Unis	Générale	Améliorer la qualité des soins palliatifs aux États-Unis	Non
American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2012) [34] États-Unis	Oncologie	Opinion clinique provisoire concernant l'intégration précoce des services de soins palliatifs dans la pratique en oncologie	Oui

***National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), 2016**

Dans son document de RPC, le NCCN propose de nombreux algorithmes de prise en charge des patients en fonction des différents domaines ou motifs d'intervention en soins palliatifs, basés sur une revue systématique de la littérature [29]. Des critères de référence en consultation de soins palliatifs spécialisés ont été établis selon les données cliniques des patients, le contexte social et des données provenant de l'équipe soignante. De plus, le NCCN recommande que les établissements développent des processus pour intégrer les soins palliatifs dans la trajectoire de soins des patients atteints de cancer. Les besoins en soins palliatifs de ces patients devraient notamment être systématiquement dépistés lors de la visite médicale initiale, à des intervalles réguliers et lorsque cliniquement pertinent.

***Network of German Comprehensive Cancer Centers* (NGCCC), 2016**

Dans le document du NGCCC, 30 propositions de RPC ont été développées à la suite d'une consultation de type Delphi auprès d'un groupe multidisciplinaire incluant 52 experts (directeurs médicaux, médecins, chercheurs, infirmiers, professeurs cliniciens) travaillant dans des centres de cancérologie [30]. Pour chacune des propositions, les experts devaient se prononcer sur le libellé de la recommandation, sa pertinence et sa faisabilité à l'aide d'une échelle de Likert à quatre niveaux. Au terme de trois rondes de consultations, un consensus a été obtenu pour 29 des 30 propositions de recommandations. Parmi celles-ci, une portait spécifiquement sur le moment optimal pour intégrer les soins palliatifs dans la trajectoire du patient et deux portaient sur l'utilisation d'unités d'hospitalisation de jour et de cliniques externes de soins palliatifs. Les recommandations retenues sont les suivantes :

- Tous les patients atteints de cancer doivent avoir accès à des soins palliatifs au moment du diagnostic de la maladie incurable, et ce, indépendamment du fait qu'un traitement visant la tumeur soit entrepris;
- Une clinique externe constitue une structure importante pour l'information et le traitement précoce des patients atteints de cancer. Un centre de cancérologie doit offrir des consultations ambulatoires interdisciplinaires en soins palliatifs, en particulier avec des compétences spécialisées en soins palliatifs, pendant au moins deux heures deux fois par semaine et sur rendez-vous;
- Dans les unités d'hospitalisation de jour de chacun des départements où des patients atteints de cancer sont traités, un accès à des soins palliatifs spécialisés doit être offert.

D'autres recommandations plus spécifiques à la composition optimale de l'équipe de soins palliatifs, à l'approche multidisciplinaire de la prise en charge des patients, à l'utilisation d'outils de mesure validés et à l'intégration des soins palliatifs spécialisés dans les niveaux décisionnels en oncologie ont également été émises.

Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP), 2014

Dans le cadre de la campagne canadienne « Choisir avec soin » soutenue par l'Association médicale canadienne (AMC), la SCMSP a émis cinq RPC susceptibles d'améliorer la pertinence des soins palliatifs au Canada [31]. Parmi celles-ci, il est recommandé d'éviter de retarder de prodiguer des soins palliatifs aux patients gravement malades, présentant une détresse physique, psychologique, sociale ou spirituelle, sous prétexte qu'ils reçoivent un traitement visant la maladie. De plus, elle recommande d'éviter de retarder les discussions sur la planification préalable des soins.

***Institute for Clinical System Improvement* (ICSI)[3], 2013**

À la suite d'une revue systématique de la littérature scientifique, l'ICSI a émis 17 RPC [32]. Parmi celles-ci, l'ICSI recommande de débuter les soins palliatifs au moment du diagnostic d'une pathologie grave et de les continuer tout au long du traitement, et ce, jusqu'au décès du patient et pendant la période de deuil pour ses proches. Cette recommandation, dont le niveau de preuve a été qualifié de faible par les auteurs, est basée sur plusieurs études, notamment celle de Temel *et al*. (2010) portant sur une intervention précoce en soins palliatifs chez les patients atteints de cancer du poumon non à petites cellules de stade métastatique [38]. L'organisme suggère également des critères cliniques permettant d'amorcer les soins palliatifs plus précocement. Ces critères sont :

- la présence de symptômes non contrôlés en raison d'un cancer ou de traitements;
- un diagnostic de maladie incurable;
- une progression de la maladie malgré les traitements.

[3] L'ICSI est un organisme américain indépendant sans but lucratif dont l'objectif est d'évaluer des situations de santé complexes en identifiant les meilleures pratiques et innovations afin d'améliorer la santé de la population américaine à des coûts moindres.

***National Consensus Project for Quality Palliative Care* (NCP), 2013**

À la suite de la révision des données probantes issues d'une recherche documentaire effectuée dans plusieurs bases de données indexées et dans des publications d'organisations médicales et professionnelles, 28 recommandations concernant la qualité des soins palliatifs ont été émises par le NCP [33]. Celles-ci ont été regroupées en huit domaines :

1. L'évaluation interdisciplinaire exhaustive du patient et de sa famille au moment opportun;
2. L'identification des préférences, valeurs et besoins du patient et de sa famille;
3. L'utilisation d'une équipe interdisciplinaire spécialisée en soins palliatifs;
4. L'implication encouragée et supervisée de bénévoles spécialisés;
5. Le soutien pour la formation professionnelle;
6. L'évaluation continue du développement du programme de soins palliatifs (qualité et performance);
7. Le soutien psychologique de l'équipe de soins palliatifs;
8. Les ressources de la communauté pour assurer une continuité en soins palliatifs.

Parmi les recommandations émises, le NCP mentionne notamment qu'une évaluation interdisciplinaire complète et au moment opportun du patient et de sa famille devrait constituer la base du plan de soins à développer. Cette évaluation doit être coordonnée et doit permettre d'évaluer tous les domaines pertinents touchant à la qualité de vie des patients (domaines physique, psychologique, social et spirituel). Les décisions concernant les traitements doivent être basées sur les objectifs de soins décidés par le patient et sa famille avec l'équipe interdisciplinaire, une évaluation des risques et des bénéfices et sur les meilleures données probantes disponibles. De plus, afin d'en assurer la qualité, les soins prodigués devraient être coordonnés et constamment ciblés sur la trajectoire de la maladie afin d'offrir les meilleurs soins au meilleur moment selon la condition clinique du patient.

***American Society of Clinical Oncology* (ASCO), 2012**

Dans une opinion clinique provisoire publiée en 2012, l'ASCO recommande que les patients atteints d'un cancer métastatique du poumon non à petites cellules puissent bénéficier de soins palliatifs et de soins oncologiques standard de façon concomitante, et ce, dès le diagnostic [34]. En s'appuyant sur l'analyse de la littérature scientifique, les auteurs de cette publication suggèrent également que cette approche puisse être étendue à d'autres types de cancers métastatiques ou très symptomatiques, et ce, en raison des gains potentiels sur les symptômes ressentis par les patients, la qualité de vie, la satisfaction du patient et le fardeau de la maladie pour le patient et les proches aidants. Ces opinions sont basées principalement sur l'analyse d'ECR, incluant l'étude de Temel *et al*. (2010) [38], jugée comme étant une preuve de haut niveau par les auteurs.

5.2 Revues systématiques

Quatre revues systématiques de bonne qualité méthodologique concernant l'efficacité des soins palliatifs sur plusieurs indicateurs d'intérêt ont été retenues [25, 35-37]. Les caractéristiques générales de ces publications sont présentées au Tableau 5.

TABLEAU 5. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES REVUES SYSTÉMATIQUES

Auteurs (année), [réf] Pays	Objectifs	Populations ciblées	Période de recherche documentaire Nombre d'études incluses	Principaux indicateurs étudiés
Cunningham *et al*. (2016) [25] États-Unis (ICER)	Réviser les données probantes sur les soins palliatifs offerts à l'extérieur de l'hôpital, incluant les cliniques externes et les soins offerts à domicile	Cancers et maladies chroniques non malignes	01-2000 à 11-2015 16 (États-Unis ou Canada seulement)	Survie, mortalité, utilisation des ressources de soins de santé (incluant le lieu du décès), gravité des symptômes (douleur, dyspnée, fatigue, nausée), détresse psychologique du patient, de sa famille ou de ses proches aidants, qualité de vie, impacts économiques
Siouta *et al*. (2016) [35] Belgique	Réviser la littérature existante concernant les modèles d'intégration des soins palliatifs en Europe (patients hospitalisés, clinique externe et soins à domicile)	Cancers et maladies chroniques non malignes	01-1995 à 12-2013 14 (Europe seulement)	Types d'interventions, emplacement, moment d'initiation des soins palliatifs, composition des équipes, collaboration entre les équipes, efficacité des modèles de soins palliatifs
Tassinari *et al.* (2016) [36] Italie	Évaluer le rôle des soins palliatifs précoces	Cancers et maladies chroniques non malignes	01-2000 à 06-2015 14	Qualité de vie, contrôle des symptômes, survie globale, qualité des soins, satisfaction des patients et des proches aidants, coûts
DiMartino *et al*. (2014) [37] États-Unis	Déterminer si les soins palliatifs en milieu hospitalier, en clinique externe ou à domicile sont plus efficaces que les soins usuels pour réduire les visites à l'urgence des patients en fin de vie	Cancers avancés (stade III, IV ou métastatiques)	Début des bases de données à 05-2014 13	Visite à l'urgence

ICER: *Institute for Clinical and Economic Review*

Cunningham *et al*. (2016)

Quatre des seize études incluses dans l'analyse de Cunningham *et al*. portaient spécifiquement sur la clientèle oncologique [38-41] et cinq ont évalué l'impact d'une intervention décrite comme étant prodiguée de façon précoce [38 42]. La qualité méthodologique de l'ensemble des documents retenus a été jugée de faible à modérée par les auteurs.

À partir des données extraites, Cunningham *et al*. estiment que les soins palliatifs délivrés en externe ou à domicile pourraient être bénéfiques pour améliorer la qualité de vie, les symptômes anxio-dépressifs et la satisfaction des patients, ainsi que pour limiter l'utilisation des ressources hospitalières en fin de vie. Avec un niveau de preuve plus faible, les données suggèrent également un effet positif sur la survie, la gravité des symptômes physiques et psychologiques du patient et la détresse psychologique des proches aidants. Au point de vue économique, l'analyse des données probantes permet aux auteurs de conclure que, comparativement aux soins de santé usuels, les interventions en soins palliatifs ambulatoires ou à domicile présentent un ratio coût-efficacité favorable et pourraient même être économiques pour les systèmes de santé. Toutefois, ils mentionnent que ces estimations ne prennent pas en compte les frais habituellement payés par les systèmes de santé qui sont pris en charge par le patient lui-même ou ses proches aidants dans un contexte de soins palliatifs délivrés à l'extérieur de l'hôpital.

Siouta *et al.* (2016)

Parmi les 14 documents inclus dans l'analyse, quatre portaient spécifiquement sur le cancer [43-46]. En raison de l'hétérogénéité des études, aucune comparaison directe des modèles d'intégration des soins palliatifs répertoriés n'a pu être effectuée. Toutefois, les auteurs spécifient que la plupart des études montrent un impact positif de l'implication d'une équipe multidisciplinaire en soins palliatifs sur la gestion des symptômes, la qualité de vie, l'investissement des proches aidants, la continuité et la coordination des soins, le nombre d'admissions à l'hôpital, le lieu du décès et les coûts. Malgré des similarités observées dans les différents modèles d'intégration des soins palliatifs, aucune étude ne présente une intervention optimale sur tous les aspects. En conséquence, à partir des informations recueillies, les auteurs ont proposé un gabarit générique pour l'organisation d'une offre de services en soins palliatifs intégrés pour les maladies malignes et non malignes. Les éléments proposés dans ce gabarit sont :

- Interventions ciblées sur le contrôle des symptômes, le suivi des patients et de leur famille et la formation du personnel soignant;
- Offre de services pouvant s'intégrer à tous les types de structure de soins;
- Interventions pouvant être initiées pendant la trajectoire de soins (de façon concomitante ou en fin de vie);
- Composition multidisciplinaire (médecin, infirmière, psychologue, travailleur social, agent administratif) de l'équipe de soins palliatifs;
- Travail collaboratif des professionnels concernés.

Tassinari *et al.* (2016)

Quatorze publications rapportant les résultats d'ECR évaluant l'impact de l'intégration précoce des soins palliatifs comparativement aux soins standard, dont trois rapportant les résultats de l'ECR mené par l'équipe de Temel *et al*. [38, 47, 48] et deux portant sur les travaux de Bakitas *et al*. [39, 40], ont été incluses. L'analyse qualitative de ces publications a permis aux auteurs de conclure que, malgré la diversité des modèles de soins, l'intégration précoce des soins palliatifs chez les patients ayant un cancer avancé ou une maladie chronique non cancéreuse permettrait d'améliorer la qualité de vie, les symptômes, la survie globale ainsi que la satisfaction du patient et de sa famille. À la lumière des études révisées, les auteurs de cette revue systématique concluent qu'une approche simultanée en soins curatifs et soins palliatifs devrait être considérée comme un standard de soins pour les patients atteints de cancer ou d'une autre maladie chronique.

DiMartino *et al.* (2014)

La revue systématique de DiMartino *et al*. a porté sur l'étude de l'impact des soins palliatifs sur le nombre de visites à l'urgence des patients atteints d'un cancer avancé (stade III, IV ou métastatique) [37]. Les études incluant des populations mixtes (cancer et autres maladies) étaient également éligibles si plus de 50 % de la population étudiée était atteinte de cancer. Treize publications ont été incluses [38, 39, 49-59], dont deux provenant du Canada [50, 58]. En raison de la variabilité élevée des interventions en soins palliatifs répertoriées, l'impact sur les visites à l'urgence a été évalué de façon qualitative. Globalement, huit des études analysées suggèrent qu'une intervention de soins palliatifs, quelle qu'en soit la nature, pourrait diminuer le nombre de visites à l'urgence des personnes atteintes d'un cancer avancé en fin de vie [50-53, 56-59]. Ces résultats sont tous issus d'études observationnelles. Aucun des ECR inclus dans cette revue de synthèse [38, 39] ne suggère une différence significative sur le nombre de visites à l'urgence associée aux soins palliatifs. En raison du devis des études et de la présence d'hétérogénéité clinique, les auteurs estiment qu'il y a présentement peu de données probantes de bonne qualité supportant l'hypothèse que les soins palliatifs pourraient diminuer le nombre de visites à l'urgence des patients atteints d'un cancer avancé en fin de vie. Les auteurs mentionnent également le besoin d'études plus rigoureuses sur le sujet afin d'améliorer la qualité des soins offerts aux personnes atteintes de cancer et réduire potentiellement les coûts et les visites non nécessaires à l'urgence en période de fin de vie.

5.2.1 Analyse critique des revues systématiques incluses

Les quatre revues systématiques incluses sont jugées de bonne qualité méthodologique notamment en raison du fait qu'elles présentent des éléments suggérant une bonne planification de leur synthèse (critères d'inclusion et d'exclusion des études, questions de recherche selon les principes du PICO [population, intervention, comparateur et résultats (*outcomes*)] et une méthodologie de recherche documentaire adéquate et selon les standards de qualité établis. Les documents considérés par ces revues étaient également facilement identifiables et bien décrits. Il faut préciser toutefois qu'aucune de ces revues n'a rapporté suffisamment d'informations permettant de juger du risque qu'il y ait ou non un biais de publication. En raison de l'hétérogénéité des études primaires incluses, tant au plan clinique qu'au plan méthodologique, aucune méta-analyse ou

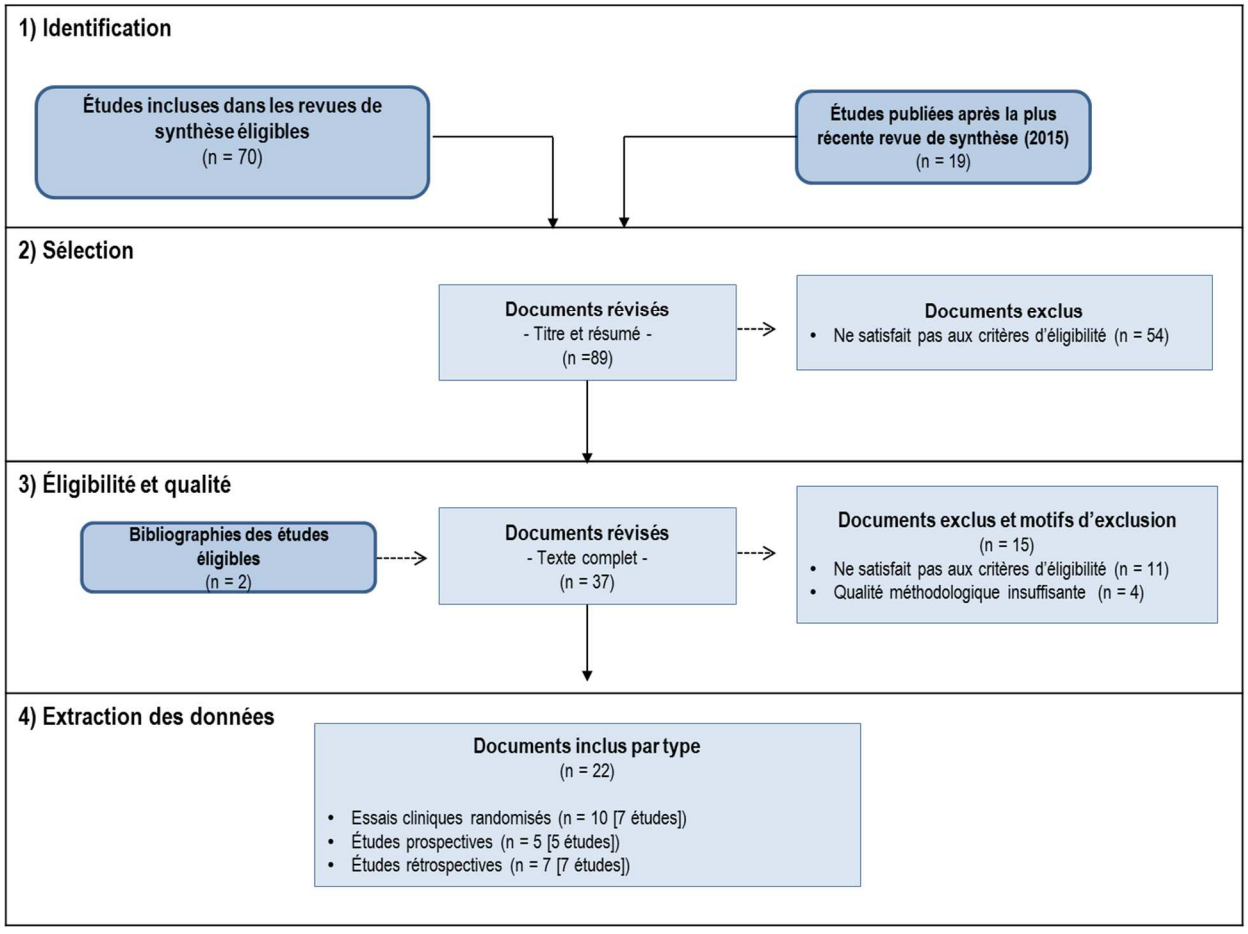
agrégation des données n'a été effectuée par les auteurs de ces revues systématiques. Les études incluses dans ces revues de synthèse ne portent pas uniquement sur des populations de patients atteints d'un cancer, mais incluent aussi des patients avec d'autres types de maladies chroniques. De plus, les interventions en soins palliatifs évaluées ne sont pas similaires et ont été menées dans différents milieux cliniques (hospitalisation, clinique externe ou à domicile). Les études originales incluses dans ces revues évaluent différents indicateurs et n'utilisent pas toujours les mêmes méthodes ou outils d'évaluation. Enfin, dans deux revues systématiques, seules les études provenant des États-Unis et du Canada [25] ou de l'Europe [35] ont été considérées.

5.3 Analyse des données des études originales

Bien que les informations disponibles dans les guides de pratique clinique et les revues systématiques de la littérature soient cohérentes et pertinentes, elles demeurent toutefois insuffisantes pour se prononcer précisément sur l'efficacité des interventions de soins palliatifs en mode ambulatoire en oncologie. Il est ainsi apparu nécessaire d'analyser les résultats des études originales identifiées dans les guides de pratique et les revues de synthèse, ciblant les soins palliatifs ambulatoires offerts aux patients d'oncologie. Une mise à jour a été effectuée pour trouver les études publiées après la revue de synthèse la plus récente [25]. Les critères d'éligibilité des études sont présentés à la section 3.1.4. Seules les études avec groupe de comparaison ont été considérées.

Ainsi, 70 études ont été identifiées dans les guides de pratique clinique et les revues de synthèse. La mise à jour de ces données a permis d'ajouter 19 nouvelles études originales publiées depuis janvier 2015. Sur l'ensemble des documents répertoriés, 22 étaient éligibles [38-44, 48, 55, 60-72]. Les documents inclus consistent en sept ECR (10 publications scientifiques) [38-43, 48, 60-62] et 12 études observationnelles (cinq études prospectives [55, 63-66] et sept études rétrospectives [44, 67-72]) ayant un groupe comparateur. Les caractéristiques détaillées des études retenues sont présentées à l'Annexe 6. La Figure 4 présente le diagramme de sélection des documents. La liste des publications exclues pour cette analyse ainsi que les raisons d'exclusion sont présentées à l'Annexe 4.

FIGURE 4. DIAGRAMME DE SÉLECTION DES ÉTUDES ORIGINALES



5.3.1 Description des interventions en soins palliatifs évaluées dans les études originales

Différentes modalités d'intervention en soins palliatifs ambulatoires ont été évaluées dans le cadre des 19 études originales incluses dans cette analyse (décrites dans 22 documents). Les principales caractéristiques de ces modèles sont présentées au Tableau 6. Douze études, dont quatre ECR [38, 40, 41, 61], ont évalué l'efficacité d'une consultation externe avec un médecin et/ou une infirmière spécialisés en soins palliatifs [38, 40, 41, 61, 63-67, 69, 71, 72]. Quatre études ont porté sur une intervention en soins palliatifs ambulatoires effectuée par une équipe interdisciplinaire sans préciser le parcours de soins [44, 55, 68, 70]. Dans trois études, les interventions évaluées intégraient des réunions multidisciplinaires pour discuter des besoins en soins palliatifs des patients atteints d'un cancer de stade avancé [44, 63, 64]. Trois ECR ont étudié plus particulièrement l'impact d'interventions en éducation thérapeutique du patient [39, 40, 42]. Un des sept ECR inclus dans l'analyse, publié en deux documents, a évalué l'efficacité d'un programme communautaire de soins palliatifs en oncologie [43, 60].

TABLEAU 6. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES INTERVENTIONS EN SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES RÉPERTORIÉES DANS LES ÉTUDES ORIGINALES

	Consultation initiale en externe avec une infirmière ou un médecin de soins palliatifs	Consultation initiale en externe avec une infirmière de soins palliatifs	Consultation initiale en externe avec un médecin de soins palliatifs	Intervention ambulatoire par une équipe interdisciplinaire sans précision sur la trajectoire du patient	Interventions intégrant des réunions multidisciplinaires (*Supportive Care Tumor Board*)	Participation du patient à des séances thématiques structurées multidisciplinaires à visée éducative	Programme d'intervention en soins palliatifs visant la coordination hospitalière et communautaire par le développement des compétences
ECR							
Bakitas *et al.* (2009) [39]						X	
Bakitas *et a*l. (2015) [40]	X					X	
Jordhoy *et al*. (2000 -2001) [43, 60]							X
Maltoni *et al*. (2016) [61, 62]	X						
Rummans *et al*. (2006) [42]						X	
Temel *et al*. (2010) [38, 48]	X						
Zimmermman *et al.* (2014) [41]	X						
Études prospectives non randomisées							
Blackhall *et al*. (2016) [63]	X				X		
Daly *et al*. (2013) [55]				X			
Ferrell *et al.* (2015) [64]		X			X		
Nakajima *et a*l. (2016) [65]	X						
Rugno *et al*. (2014) [66]		X					
Études rétrospectives							
Amano *et al*. (2015) [67]	X						
Colombet *et a*l. (2012) [44]				X	X		
Hui *et al*. (2014) [68]				X			
King *et al*. (2016) [69]			X				
Nieder *et a*l. (2016) [70]				X			
Otsuka *et al.* (2013) [71]			X				
Scibetta *et al.* (2016) [72]	X						

5.3.1.1 Description des interventions basées sur une consultation externe effectuée par un médecin, une infirmière spécialisée en soins palliatifs ou les deux

Essais cliniques randomisés

Dans l'étude de Maltoni *et al*., 207 patients nouvellement diagnostiqués avec un cancer du pancréas inopérable ont été randomisés pour être suivis par l'équipe de soins palliatifs de façon systématique (n = 107) ou lorsque cliniquement indiqué (n = 100) [61, 62]. Suivant la randomisation, le groupe de patients bénéficiant systématiquement des services offerts par l'équipe de soins palliatifs avait une première consultation par un médecin spécialiste durant laquelle les recommandations cliniques du guide de pratique du *National Council for Palliative Care* (NCPC) [33] étaient appliquées. Par la suite, les patients étaient revus tous les deux à quatre semaines jusqu'à leur décès. Le médecin spécialiste en soins palliatifs avait la possibilité de prescrire des médicaments et de diriger le patient vers d'autres intervenants. Toutes les recommandations et prises de décisions thérapeutiques étaient partagées avec le médecin oncologue.

Dans l'étude de Temel *et al*., 151 patients ayant eu un diagnostic de cancer du poumon non à petites cellules de stade métastatique ont été randomisés [38]. Les patients assignés au groupe intervention (n = 77) étaient vus systématiquement en consultation externe de soins palliatifs par un médecin et une infirmière dans les trois semaines après leur diagnostic de cancer avancé tandis que les patients du groupe contrôle (n = 74) recevaient des soins oncologiques usuels. Les consultations suivantes étaient effectuées selon les besoins du patient, à la demande de l'oncologue ou de l'équipe de soins palliatifs. La visite initiale du patient à la clinique externe était d'une durée moyenne de 55 minutes et le déroulement s'appuyait sur les recommandations du guide de pratique du *National Council for Palliative Care* (NCPC) [33]. Elle consistait en une évaluation des symptômes physiques, psychosociaux, la compréhension et la gestion de la maladie par le patient et ses proches aidants, l'établissement des objectifs thérapeutiques et la coordination des soins selon les besoins du patient. Les résultats de la consultation étaient intégrés au dossier médical électronique du patient.

Dans l'étude de Zimmerman *et al*., des patients atteints d'un cancer de stade avancé (pulmonaire, gastro-intestinal, génito-urinaire ou gynécologique) ont été randomisés en deux groupes [41]. Les patients du premier groupe bénéficiaient d'une intervention en clinique externe de soins palliatifs en plus du suivi par l'oncologue (n = 228) et les patients du deuxième groupe étaient suivis de façon usuelle par leur oncologue (n = 233). Les patients du premier groupe ont été vus en consultation par un médecin spécialiste en soins palliatifs et une infirmière une fois par mois ou plus, au besoin. À chacune des consultations, une évaluation systématique des symptômes, des objectifs de traitement, des besoins du patient et des proches aidants sur les plans physique, psychologique, social et spirituel, et des difficultés rencontrées dans la gestion de la maladie était effectuée par le personnel médical. Les ressources en soins à domicile étaient également expliquées et offertes lors des visites à la clinique externe de soins palliatifs. La première visite avait une durée évaluée entre 60 et 90 minutes et les consultations suivantes, entre 20 et 50 minutes. Un suivi téléphonique était réalisé par une infirmière après chaque consultation. De plus, un service téléphonique 24 heures sur 24 était disponible pour les urgences. Les patients suivis en clinique externe avaient un accès facilité vers une unité d'hospitalisation en soins palliatifs pour la gestion des symptômes. L'équipe de soins palliatifs assurait le suivi des patients en cas d'hospitalisation dans un autre service. Une communication et une coordination étaient faites avec le médecin de famille et les ressources communautaires (soins à domicile, maisons de soins palliatifs). Les infirmières de cette clinique étaient formées en soins palliatifs initialement pendant 10 jours, puis de façon continue.

Études prospectives non randomisées

Dans l'étude de Blackhall *et al*., 178 patients atteints d'un cancer avancé ont été référés de façon non systématique à la clinique externe de soins palliatifs d'un centre de cancérologie par les médecins oncologues [63]. La consultation se déroulait avec la participation d'un médecin de soins palliatifs et d'une infirmière. En parallèle de ces consultations, les patients étaient suivis en oncologie, en chirurgie ou en radiothérapie selon le cas. La référence à un travailleur social ou à un conseiller spirituel, non rattaché à la clinique externe, était également possible si nécessaire. Les dossiers des patients pouvaient être aussi présentés lors d'une réunion multidisciplinaire hebdomadaire (*Supportive Care Tumor Board*) pour améliorer la coordination des soins. Ces patients ont été comparés à ceux d'un groupe contrôle (n = 198) ayant les mêmes caractéristiques, mais n'ayant pas été vu à la clinique de soins palliatifs.

Dans l'étude de Ferrell *et al*., un suivi en soins palliatifs a été proposé par le médecin oncologue à 272 patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules de stade I-IV [64]. L'intervention en soins palliatifs était initiée par l'infirmière qui effectuait une évaluation selon les recommandations du NCPC [33]. Elle proposait un plan de traitement personnalisé en

soins palliatifs. Le dossier du patient était présenté en réunion interdisciplinaire hebdomadaire à laquelle participaient les médecins de soins palliatifs, infirmières de soins palliatifs, chirurgiens, oncologues, travailleurs sociaux, nutritionnistes et physiothérapeutes. Des recommandations de soins palliatifs étaient émises. Celles-ci étaient approuvées par l'oncologue traitant qui amorçait, par la suite, les prises de rendez-vous avec les professionnels et services en soins de soutien concernés. L'impact de ce mode de suivi a été comparé au suivi usuel offert par les oncologues.

Dans l'étude de Nakajima *et al.,* 91 patients ayant un diagnostic de cancer avancé en progression traités avec une première ligne de chimiothérapie ont été inclus [65]. Un groupe de patients ayant bénéficié d'un suivi régulier par une équipe multidisciplinaire comprenant des médecins et des infirmières spécialisés en soins palliatifs (n = 28) a été comparé un groupe ayant reçu le suivi usuel en oncologie (n = 63). Les patients du groupe intervention ont été vus par l'équipe de soins palliatifs au moins une fois par semaine afin d'évaluer leurs symptômes physiques et psychologiques. Un service téléphonique était également disponible 24 heures sur 24.

Finalement, dans l'étude de Rugno *et al*., un groupe de patientes atteintes d'un cancer du sein ou d'un cancer gynécologique avancé et ayant bénéficié d'au moins une consultation en soins palliatifs pendant les traitements curatifs (n = 37) a été suivi et comparé à un groupe de patientes n'ayant pas eu de consultation avec l'équipe de soins palliatifs avant l'arrêt des traitements curatifs (n = 50) [66]. Les consultations en soins palliatifs consistaient en premier lieu en une évaluation des symptômes effectuée par une infirmière à l'aide du questionnaire ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*). Selon les résultats, révisés par le médecin de soins palliatifs, différents professionnels (pharmacien, nutritionniste, orthophoniste, travailleur social, conseiller spirituel, musicothérapeute, psychologue, physiothérapeute, ergothérapeute) pouvaient également intervenir auprès de la patiente [73]. L'équipe interdisciplinaire intervenait tant auprès des patientes hospitalisées à l'unité de soins palliatifs que celles suivies en ambulatoire.

Études rétrospectives

Dans l'étude d'Amano *et al*., les patients atteints d'un cancer avancé (n = 265) ont été vus précocement (plus de trois mois avant leur décès; n = 54) ou plus tardivement (moins de trois mois avant leur décès; n = 211) en clinique externe de soins palliatifs d'un centre de cancérologie [67]. Les professionnels impliqués étaient des médecins de soins palliatifs et des infirmières spécialisées. Les patients ont été suivis une fois par semaine. Le suivi prévoyait soit la prescription d'un traitement ou des recommandations thérapeutiques.

Dans l'étude de King *et al.,* 82 patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules de stade avancé ont été suivis en ambulatoire par un pneumo-oncologue ayant complété une formation postdoctorale (*fellowship*) en médecine [69]. Les autres patients (n = 125) recevaient des soins oncologiques standard. Les éléments abordés avec le patient durant les rencontres de suivi de soins palliatifs ambulatoires incluaient les concepts en lien avec la compréhension du pronostic de la maladie, la planification à long terme, la prise en charge des symptômes et la prise de décision partagée en lien avec l'initiation de la chimiothérapie.

Dans l'étude d'Otsuka *et al*., les patients avaient été vus en soins palliatifs ambulatoires soit précocement (plus de trois mois avant leur décès; n = 137) ou plus tardivement (trois mois et moins avant leur décès; n = 64) [71]. Ils ont été suivis par la même équipe en cas d'hospitalisation. La première visite par le spécialiste en soins palliatifs d'une durée de 60 minutes consistait en une évaluation médicale et psychosociale approfondie. Elle avait pour objectif d'émettre des recommandations concernant la gestion des symptômes, les objectifs de traitements en soins palliatifs, la compréhension de la maladie et la planification des ressources à domicile. Une référence vers les soins à domicile ou une maison de soins palliatifs pouvait être prescrite au besoin.

Dans l'étude de Scibetta *et al*., la clinique externe en soins palliatifs était une entité indépendante (SMS : *Symptom Management Service*) située dans le centre de cancérologie [72]. L'équipe de soins palliatifs impliquée dans cette clinique externe était différente de celle intervenant auprès des patients hospitalisés. Les patients ayant eu une consultation initiale précocement (plus de trois mois avant leur décès; n = 93) ont été comparés aux patients ayant été vus plus tardivement (trois mois et moins avant leur décès; n = 204). La consultation était menée soit par le médecin de soins palliatifs, soit par l'infirmière de soins palliatifs. Les patients recevaient de façon concomitante les soins oncologiques et les soins palliatifs.

5.3.1.2 Description des interventions ambulatoires effectuées par une équipe interdisciplinaire sans précision de la trajectoire du patient

Étude prospective non randomisée

Dans l'étude de Daly *et al*., les patients récemment diagnostiqués avec un cancer avancé de l'appareil pulmonaire, gastro-intestinal ou gynécologique inclus dans le groupe intervention (n = 278) ont été suivis par une clinique interdisciplinaire de soins de soutien composée d'une infirmière, d'un travailleur social et d'un conseiller spirituel [55]. L'intervention reposait sur plusieurs volets : 1) une évaluation des symptômes, des difficultés rencontrées par le patient et sa famille, 2) la production d'un plan de traitement, 3) un suivi en consultation ou par téléphone une fois par mois, 4) l'accès à une ligne téléphonique d'urgence, 5) une rencontre une fois par mois entre l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs et l'oncologue pour réviser et coordonner les soins, et 6) la référence et la coordination des soins du patient avec le milieu communautaire (soins à domicile, maison de soins palliatifs). Les données des patients suivis en soins palliatifs ambulatoires ont été comparées à celles d'un groupe contrôle composé de 232 patients ayant les mêmes caractéristiques suivis en soins oncologiques usuels.

Études rétrospectives

Dans l'étude de Colombet *et al*., l'équipe de soins palliatifs ambulatoires était composée de médecins et d'infirmières spécialisés en soins palliatifs, d'une psychologue et d'une secrétaire [44]. Les éléments abordés avec les patients (n = 184) au moment de la consultation à la clinique incluaient la gestion des symptômes, la prise de décision concernant les soins de fin de vie, les moyens pour faire face à la maladie, le pronostic, l'organisation et la référence vers les soins à domicile ou les maisons de soins palliatifs. Les patients pouvaient être référés à la clinique externe à la suite de recommandations émises en réunion multidisciplinaire ou directement par la référence de leur oncologue. La fréquence des réunions était d'une fois par semaine et réunissait oncologues, médecins et infirmières de soins palliatifs, psychologues, travailleurs sociaux et une secrétaire. À l'issue de ces rencontres, des recommandations étaient émises concernant soit le traitement par chimiothérapie, le besoin de suivi en soins palliatifs ou le recrutement dans un essai clinique. Certains oncologues dans cette étude avaient reçu une formation en soins palliatifs.

Dans l'étude de Hui *et al*., les patients étaient vus en consultation au centre de soins de soutien selon une approche d'intervention précoce (plus de trois mois avant le décès; n = 169), ou plus tardive (trois mois et moins avant le décès; n = 199) [68]. Le centre était en activité cinq jours par semaine. L'équipe était composée de médecins et d'infirmières en soins palliatifs et d'un travailleur social. L'intervention consistait en une évaluation complète des symptômes, une évaluation psychosociale et une discussion sur la prise de décision.

Finalement, dans l'étude de Nieder *et al*., une analyse rétrospective de patients décédés d'un cancer du poumon non à petites cellules a été effectuée en fonction du moment où les soins palliatifs ont été initiés. Un groupe de 22 patients avait bénéficié de soins palliatifs par une équipe multidisciplinaire de façon précoce (plus de trois mois avant le décès) et un groupe de 77 patients de façon plus tardive (trois mois et moins avant le décès). Il n'y avait pas de critères de référence standardisés [70]. Chaque médecin traitant prenait des décisions individualisées pour chacun de leurs patients en fonction de leurs symptômes et de leurs préférences personnelles. L'équipe des soins palliatifs offrait un service spécialisé incluant la prise en charge de la douleur et des problèmes nutritionnels ainsi que les services de physiothérapeutes, psychologues et professionnels en soutien spirituel. Une étroite collaboration avec les soins à domicile, les médecins de famille et les infirmières à domicile était mise en place. Les données des patients ayant bénéficié des services de la clinique de soins palliatifs ont été comparées à celles provenant de patients (n = 187) n'ayant pas eu recours à ces services.

5.3.1.3 Description des interventions basées sur la participation du patient à des séances thématiques structurées multidisciplinaires à visée éducative

Essais cliniques randomisés

Dans les études de Bakitas *et al*., l'intervention évaluée était intégrée au projet ENABLE (*Educate, Nurture, Advice Before Life Ends*) [39, 40]. Cette intervention visait à offrir des sessions éducatives par téléphone aux patients habitant en région rurale ou éloignée du centre hospitalier avec un cancer de stade avancé gastro-intestinal, pulmonaire, génito-urinaire ou du sein (n = 161 dans ENABLE II [39] et n = 104 dans ENABLE III [40]). Les patients étaient contactés par une infirmière de façon hebdomadaire pendant quatre semaines puis mensuellement. Les séances avaient une durée de 30 à 40 minutes. Différents thèmes structurés étaient abordés : résolution de problèmes, communication, soutien social, gestion de symptômes, planification des soins, ressources disponibles en soins de soutien et soins palliatifs dans la région. Si des préoccupations particulières étaient soulevées, le patient était référé par l'infirmière vers l'oncologue, l'équipe de soins palliatifs, la clinique de la douleur ou les ressources communautaires. Une fois par mois, les patients et leurs proches aidants étaient invités à participer à des séances en petits groupes de 10 à 15 personnes (SMAs : *Shared medical appointment*). Ces sessions étaient dirigées par un médecin et une infirmière spécialisés en soins palliatifs. Différents problèmes médicaux et sociaux étaient discutés. Dans l'étude ENABLE III, quelques modifications ont été apportées à l'intervention [40]. Une visite initiale individuelle par un médecin spécialiste en soins palliatifs a été ajoutée. L'intervention consistait en six séances téléphoniques hebdomadaires au lieu de quatre. Le contenu pédagogique avait été mis à jour. Les sessions un à trois abordaient les thématiques en lien avec la résolution de problèmes, la gestion des symptômes, l'identification et la coordination avec les ressources locales, la communication et la prise de décision thérapeutique. Les sessions quatre à six concernaient la gestion globale de la maladie. Les patients étaient suivis par téléphone une fois par mois par la suite.

Dans l'étude de Rummans *et al*., l'intervention évaluée s'adressait aux patients atteints d'un cancer de stade avancé nouvellement traités en radiothérapie (n = 103) [42]. Les patients participaient en petits groupes à huit sessions d'éducation thérapeutique de 90 minutes réparties sur trois semaines. Les séances étaient indépendantes les unes des autres et étaient composées de cinq volets d'intervention (cognitif, émotionnel, physique, social et spirituel). Chacune des sessions débutait par une séance d'exercices physiques de 20 minutes et se terminait par une séance de relaxation d'une durée variant de 10 à 20 minutes. Diverses stratégies comportementales pour faire face à la maladie et une période réservée de discussion en groupe occupaient l'espace entre ces deux séances. Les séances étaient dirigées par un psychiatre ou un psychologue et, selon les thèmes abordés, une infirmière, un travailleur social ou un conseiller en soutien spirituel pouvait s'ajouter. Un suivi personnalisé était effectué après chaque séance avec le psychiatre ou le psychologue.

5.3.1.4 Description d'un programme d'intervention en soins palliatifs visant la coordination hospitalière et communautaire par le développement des compétences

Dans les études de Jordhoy *et al*., un projet de coopération entre l'unité hospitalière de médecine palliative (hospitalisation, clinique externe) et les services de santé communautaire avec une approche multidisciplinaire a été évalué [43, 60]. Pour améliorer les compétences en soins palliatifs, une formation visant à promouvoir l'évaluation systématique des besoins psychosociaux et spirituels des patients a été proposée aux professionnels de la santé en milieu hospitalier et communautaire. Une première consultation était organisée dans les locaux de l'unité hospitalière de médecine palliative avec le patient et son proche aidant, de même que le médecin de famille du patient, l'infirmière communautaire, l'infirmière ou le médecin spécialiste en soins palliatifs. Un plan d'intervention individuel était alors proposé dans lequel les services spécialisés en soins palliatifs étaient offerts au besoin. Le suivi était assuré par le médecin de famille et l'infirmière communautaire avec le soutien et la supervision de l'équipe hospitalière de soins palliatifs. Au total, 235 patients ont pu bénéficier de ce programme. Les données de ces patients ont été comparées à celles d'un groupe (n = 199) ayant des caractéristiques similaires, mais suivi dans le cadre de soins oncologiques standards.

5.3.2 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la qualité de vie

Parmi les études retenues, sept ECR [38-43, 61] et quatre études prospectives non randomisées [55, 64-66] ont évalué l'impact d'une intervention ambulatoire de soins palliatifs sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé. Dans ces études, l'évaluation de la qualité de vie globale a été réalisée avec différents outils de mesure. Sept études ont utilisé des échelles dérivées des questionnaires *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT) [38-41, 55, 64], deux ont utilisé le questionnaire *European Organisation for Research and Treatment of Cancer – Questionnaire* QLQ-C30 (EORTC QLQ-C30) [43, 60, 66] et deux ont utilisé d'autres types de questionnaires (*Linear Analogue Scale of Assessment of Quality of Life* (LASAs*)* [42] et *Good Death Inventory* (GDI) [65]). Pour l'ensemble de ces questionnaires, plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Les principaux résultats de chacune de ces études sont présentés au Tableau 7.

TABLEAU 7. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LA QUALITÉ DE VIE GLOBALE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ

Auteurs (année) [réf]	Échelle de mesure (min-max)	Mesure d'effet et modèle d'analyse statistique	Principaux résultats rapportés dans les études (intervention / comparateur)
Essais cliniques randomisés			
Bakitas *et al*. (2009) [39]	FACIT-Pal (0 à 184)	Données à l'inclusion, à 1 mois et tous les 3 mois : 1) Modèle à effet mixte pour mesures répétées longitudinales, ajustement sur la mesure basale; 2) Même modèle utilisant les 3 dernières évaluations avant le décès.	**Qualité de vie au cours du temps (différence de moyennes ajustées)** Modèle 1 : 4,6 ± 2; *p* = 0,02 Modèle 2 : 8,6 ± 3,6; *p* = 0,02
Bakitas *et al.* (2015) [40]	FACIT-Pal (0 à 184)	Modèle à effet mixte basé sur le moment du décès, contrôle de l'effet de la survie sur la qualité de vie. Ajustement sur la mesure basale.	**Qualité de vie à 3 mois (moyenne ajustée) [IC à 95 %]** Intervention précoce : 129,9 [IC à 95 % :126,6 à 133,3] Intervention retardée : 127,7 [IC à 95 % :124,1 à 130,3] (*p* = 0,34)
Jordhoy *et al.* (2001) [43]	EORTC QLQ-C30 (0 à 100)	Régression linéaire multivariée. Mesure synthèse de la qualité de vie par l'estimation de l'aire sous la courbe du score de chaque item pour les 4 premiers mois. Calcul de la différence de scores par rapport à la mesure basale.	**Qualité de vie pour la période entre 1 et 4 mois après l'inclusion** Absence de différence statistiquement significative entre les groupes et ce, pour toutes les dimensions de la qualité de vie (*p* > 0,1)
Maltoni *et al.* (2016) [61]	FACT-Hep (0 à 180) HCS (0 à 72)	Comparaison de la différence moyenne (mesure basale à 3 mois) entre les deux groupes (test de Student).	**Qualité de vie à 3 mois (différence de moyennes)** FACT-Hep : 3,6 (-1,0 à 8,2); *p* = 0,18 HCS : 2,5 (0,4 à 4,6); *p* = 0,013
Rummans *et al*. (2006) [42]	LASAs (0 à 100)	Comparaison de la différence moyenne (mesure basale à 1 mois) entre les deux groupes (test de *Student*). Modélisation linéaire généralisée pour mesures répétées.	**Qualité de vie à 1 mois (score moyen)** Groupe intervention : 72,8 ± 20,6 Groupe contrôle : 64,1 ± 22,5 ; *p* = 0,047 Analyse multivariée : *p* = 0,037 **Qualité de vie à 2 et 6 mois** Absence de différence significative entre les groupes
Temel *et al*. (2010) [38]	FACT-L (0 à 136)	Régression linéaire multivariée ajustée pour la valeur basale.	**Qualité de vie à 3 mois (différence de moyennes ajustées)** 5,4 ± 2,4 ; *p* = 0,03
Zimmermann *et al.* (2014) [41]	FACIT-sp (0 à 156)	Modèle à effet mixte : Analyses de régression ajustées sur les variables de base (siège tumoral, âge, chimiothérapie, score ECOG)	**Qualité de vie à 3 mois (différence de moyennes ajustées)** 3,56 (de -0,27 à 7,40) ; *p* = 0,07 **Qualité de vie à 4 mois (différence de moyennes ajustées)** 6,44 (de 2,13 à 10,76); *p* = 0,006

Auteurs (année) [réf]	Échelle de mesure (min-max)	Mesure d'effet et modèle d'analyse statistique	Principaux résultats rapportés dans les études (intervention / comparateur)
Études prospectives non randomisées			
Daly *et al*. (2013) [55]	FACT-G (0 à 108)	Modèle linéaire à effet mixte pour mesures répétées dans le temps avec ajustement pour le sexe, l'origine ethnique et l'estimation de survie.	**Qualité de vie à 3, 9 et 15 mois** Aucune différence statistiquement significative entre les groupes contrôles. Amélioration de la qualité de vie au cours du temps pour les patients du groupe intervention avec une estimation de survie élevée (p = 0,079)
Ferrel *et al*. (2015) [64]	FACT-L (0 à 140)	Analyse de covariance multivariée avec ajustement sur la mesure basale et stade de la maladie.	**Qualité de vie à 3 mois (moyenne ajustée)** Groupe intervention : 109,1 Groupe comparateur : 101,4 ; p < 0,001
Nakajima *et al.* (2016) [65]	GDI (1 à 7 pour chaque item) (18 domaines)	Comparaison des médianes des scores de 2 domaines de qualité de vie entre les deux groupes au moment de l'hospitalisation en unité de soins palliatifs (test de *Mann-Whitney*).	**Dimensions de qualité de vie (score médian)** 1) « Traitement suffisant » : Groupe intervention : 5,6 ± 0,9 Groupe comparateur : 4,7 ± 1,1 ; p = 0,0008 2) « Fin de vie dans le lieu souhaité » : Groupe intervention : 6,3 ± 0,6 Groupe comparateur : 5,7 ± 0,9 ; p = 0,002
Rugno *et al*. (2014) [66]	EORTC QLQ-C30 (0 à 100)	Comparaison des médianes des scores entre les deux groupes (test de *Mann-Whitney*).	**Qualité de vie globale (score médian)** Groupe intervention : 66,7 Groupe comparateur : 50,0 ; p = 0,022

ECOG: *Eastern Cooperative Oncology Group*; EORTC-QLQ-C30: *European Organisation for Research and Treatment of Cancer – Questionnaire* QLQ-C30; FACIT-Pal : *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative Care*; FACIT-sp: *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being*; FACT-G: *Functional Assessment of Cancer Therapy – General*; FACT-Hep: *Functional Assessment of Cancer Therapy for patients – Hepatobiliary*; FACT-L: *Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Lung cancer*; GDI : *Good Death Inventory*; HCS: *hepatobiliary cancer subscale*; IC à 95 %: intervalle de confiance à 95 %; LASAs: *Linear Analogue Scale of Assessment of Quality of Life*

L'analyse des données issues des publications recensées suggère qu'une intervention ambulatoire en soins palliatifs peut améliorer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé.

Parmi les études suggérant une amélioration statistiquement significative de la qualité de vie, les bénéfices ont surtout été observés dans les quatre premiers mois de suivi [38, 41, 42, 64]. D'autres études ont également noté une amélioration de la qualité de vie au cours de l'ensemble du suivi effectué chez les patients [39, 66]. L'amélioration de la qualité de vie observée ne semble pas associée à un mode d'intervention en particulier puisque des bénéfices ont aussi bien été observés avec des interventions qui reposent sur les services d'une clinique externe [38, 41, 61, 64-66] que celles en éducation thérapeutique du patient [39, 42]. Toutefois, la valeur clinique des changements observés dans les scores de qualité de vie des patients bénéficiant d'une intervention en soins palliatifs ambulatoires est peu discutée dans les études.

Les auteurs du seul ECR sur le sujet concernant l'efficacité d'un programme de coordination communautaire de soins palliatifs n'ont pas observé de différence sur les scores de qualité de vie entre les groupes étudiés [43]. Ils expliquent leurs résultats notamment par le contexte local, où les soins usuels offerts aux patients atteints d'un cancer avancé sont généralement de bonne qualité, laissant une marge étroite à l'amélioration à la suite de l'implantation du programme. De plus, l'étude a été menée rapidement après la mise en place du programme, ne laissant pas suffisamment de temps aux professionnels d'acquérir l'expérience adéquate. Bakitas *et al*. [40] n'ont rapporté aucun bénéfice d'une intervention précoce en soins palliatifs (moins de deux mois après le diagnostic) sur la qualité de vie des patients. Cependant, dans cet ECR, l'intervention dans le groupe contrôle, soit des soins palliatifs offerts plus de trois mois après le diagnostic, n'était peut-être pas suffisamment retardée pour pouvoir observer une différence. Selon les auteurs, ces résultats pourraient aussi s'expliquer par un manque de puissance statistique.

Des résultats plus variables sur la qualité de vie ont également été rapportés dans trois autres études [41, 42, 55]. L'étude de Rummans *et al*., qui ciblait spécifiquement les patients traités par radiothérapie pour un cancer avancé, a montré un impact significatif de sessions éducatives en groupe sur la qualité de vie après un mois de suivi, mais pas après deux et six mois [42]. Les auteurs précisent que le groupe intervention aurait obtenu un bénéfice des sessions éducatives uniquement

pendant la radiothérapie, le niveau de qualité de vie étant similaire à l'autre groupe après la fin des traitements. Zimmerman *et al.* n'ont pas montré, après trois mois de suivi, d'amélioration significative sur la qualité de vie des patients ayant bénéficié d'une prise en charge en consultation externe de soins palliatifs [41]. Toutefois, une amélioration des scores de la qualité de vie a été observée après quatre mois de suivi. Enfin, l'étude prospective de Daly *et al*. n'a pas montré de différence statistiquement significative des scores de qualité de vie entre les deux groupes étudiés, mais suggère tout de même qu'un suivi ambulatoire interdisciplinaire en soins palliatifs pourrait améliorer la qualité de vie des patients dont l'espérance de vie est plus élevée [55].

5.3.3 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la gravité des symptômes ressentis

L'association entre les soins palliatifs ambulatoires et la gravité des symptômes ressentis par les patients atteints d'un cancer avancé a été évaluée dans quatre ECR [39-41, 43]. Dans ces études, différents questionnaires ou échelles de mesures ont été utilisés pour mesurer la gravité des symptômes (Tableau 8). Dans l'ensemble de ces questionnaires, plus le score est élevé, plus les symptômes ressentis par le patient sont importants. Les principaux résultats de chacune de ces études sont présentés au Tableau 8.

TABLEAU 8. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LA GRAVITÉ DES SYMPTÔMES RESSENTIS PAR LES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ

Auteurs (année) [réf]	Échelle de mesure (min-max)	Mesure d'effet et modèle d'analyse statistique	Principaux résultats rapportés dans les études (intervention / comparateur)
Essais cliniques randomisés			
Bakitas *et al*. (2009) [39]	ESAS (0 à 900)	Données à l'inclusion, à 1 mois et tous les 3 mois : 1) Modèle à effet mixte pour mesures répétées longitudinales, ajustement sur la mesure basale; 2) Même modèle utilisant les 3 dernières évaluations avant le décès.	**Gravité des symptômes au cours du temps (différence de moyennes ajustées)** Modèle 1 : -27,8 ± 15; p = 0,06 Modèle 2 : -24,2 ± 20; p = 0,24
Bakitas *et al*. (2015) [40]	QUAL-E (4 à 20)	Modèle à effet mixte basé sur le moment du décès, contrôle de l'effet de la survie sur la qualité de vie. Ajustement sur la mesure basale.	**Gravité des symptômes à 3 mois (moyenne ajustée)** Intervention précoce : 11,4 [IC à 95 % :10,8 à 12,1], Intervention retardée : 12,2 [IC à 95 % :11,6 à 12,8]; (p = 0,09) **Résultats similaires après 6 et 12 mois.**
Jordhoy *et al.* (2001) [43]	EORTC QLQ-C30 (0 à 100)	Régression linéaire multivariée. Méthode de *bootstrap*. Mesure synthèse par l'estimation de l'aire sous la courbe (AUC) du score de chaque item pour les 4 premiers mois. Calcul de la différence de score par rapport à la mesure basale.	**Aucune différence statistiquement significative** à 6 mois pour les items du questionnaire en lien avec la gravité des symptômes
Zimmermann *et al.* (2014) [41]	ESAS (0 à 90)	Modèle à effet mixte : Analyses de régression ajustées sur les variables de base (siège tumoral, âge, chimiothérapie, score ECOG).	**Gravité des symptômes à 3 mois (différence moyenne ajustée)** -1,7 (-5,3 à 1,9) ; p = 0,33 **Gravité des symptômes à 4 mois (différence moyenne ajustée)** -4,4 (-8,8 à 0,1) ; p = 0,05

EORTC-QLQ-C30: *European Organisation for Research and Treatment of Cancer – Questionnaire* QLQ-C30; ESAS: *Edmonton Symptoms Assessment System*; ECOG: *Eastern Cooperative Oncology Group*; IC à 95 %: intervalle de confiance à 95 %; QUAL-E: *Quality of life at end of life*

Les résultats suggèrent une réduction de la gravité des symptômes ressentis par les patients atteints d'un cancer avancé bénéficiant d'une intervention précoce en soins palliatifs. Zimmermann *et al*. ont rapporté qu'un suivi en consultation externe par une équipe de soins palliatifs pouvait diminuer les symptômes ressentis par les patients après trois et quatre mois de suivi, avec un résultat statistiquement significatif uniquement à quatre mois (p = 0,05) [41]. Bakitas *et al*. ont également

observé une légère diminution de la gravité des symptômes dans deux ECR évaluant une intervention basée sur la participation du patient à des séances thématiques structurées multidisciplinaires à visée éducative, avec toutefois des résultats non statistiquement significatifs. L'étude de Jordhoy *et al.* qui avait pour objectif de mesurer l'impact d'un programme de coordination communautaire intégrant précocement les soins palliatifs ne rapporte pas de différence statistiquement significative à six mois entre le groupe ayant reçu l'intervention et le groupe suivi de manière usuelle [43].

5.3.4 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la détresse psychologique

L'impact des soins palliatifs ambulatoires sur le niveau de détresse psychologique des patients atteints d'un cancer avancé a été mesuré dans cinq études [38, 43, 61, 64, 66]. Différentes approches ont été utilisées dans ces études à partir des échelles d'évaluation suivantes : *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) [38, 66], *Impact of Event Scale* (IES) [43] et *Distress Thermometer* (DT) [64]. Une étude a également utilisé *l'échelle Patient Health Questionnaire – 9* (PHQ-9) pour évaluer les symptômes liés à une dépression majeure [38]. Pour toutes ces échelles, un pointage plus élevé correspond à une plus grande détresse psychologique. Les principaux résultats de chacune de ces études sont présentés au Tableau 9.

TABLEAU 9. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LES SYMPTÔMES DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ

Auteurs (année) [réf]	Échelle de mesure (min-max)	Mesure d'effet et modèle d'analyse statistique	Principaux résultats rapportés dans les études (intervention / comparateur)
Essais cliniques randomisés			
Maltoni *et al*. (2016) [61]	HADS (0 à 42)	Comparaison de proportions de patients avec un score ≥ à 7 (anormal) dans chacune des sous-échelles (Dépression et Anxiété) du questionnaire HADS.	**Gravité des symptômes de détresse psychologique à 3 mois** HADS-Dépression : 34,3 % contre 44,6 %; *p* = 0,281 (après ajustement sur valeur basale : *p* = 0,164) **Gravité des symptômes d'anxiété à 3 mois** HADS-Anxiété : 35,9 % contre 52,3 %; *p* = 0,062 (après ajustement sur valeur basale : *p* = 0,108)
Jordhoy *et al*. (2001) [43]	IES (0 à 75)	Régression linéaire multivariée. Méthode de *bootstrap*. Mesure synthèse par l'estimation de l'aire sous la courbe (AUC) du score de chaque item pour les 4 premiers mois. Calcul de la différence de score par rapport à la mesure basale.	**Aucune différence significative à 6 mois** pour les items du questionnaire en lien avec la détresse psychologique
Temel *et al.* (2010) [38]	HADS (0 à 42) PHQ-9 (0 à 27)	Comparaison de proportions de patients avec un score ≥ à 7 (anormal) dans chacune des sous-échelles (Dépression et Anxiété) du questionnaire HADS et ayant rapporté ≥ 5 symptômes de dépression majeure selon le questionnaire PHQ-9.	**Gravité des symptômes dépressifs à 3 mois** HADS-Dépression : 16 % contre 38 %; *p* = 0,01 PHQ-9 : 4 % contre 17 %; *p* = 0,04 **Gravité des symptômes d'anxiété à 3 mois** HADS-Anxiété : 25 % contre 30 %; *p* = 0,66
Études prospectives non randomisées			
Ferrel *et al*. (2015) [64]	DT (0 à 10)	Comparaison des scores moyens de détresse psychologique selon l'échelle DT.	**Gravité des symptômes de détresse psychologique à 3 mois** 2,2 ± 2,2 contre 3,2 ± 2,7; *p* < 0,001
Rugno *et al*. (2014) [66]	HADS (0 à 42)	Comparaison de proportions de patients avec un score ≥ à 11 (anormal) dans chacune des sous-échelles (Dépression et Anxiété) du questionnaire HADS.	**Gravité des symptômes dépressifs** HADS-Dépression : 37,8 % contre 64 %; *p* = 0,018 **Gravité des symptômes anxieux** HADS-Anxiété : 48 % contre 67,5 %; *p* = 0,083

DT *Distress Thermometer*; *HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale*; *IES: Impact of Event Scale;* PHQ-9: *Patient Health Questionnaire – 9*

Les résultats de quatre études comparatives [38, 62, 64, 66], dont trois sont statistiquement significatifs [38, 64, 66], suggèrent que l'introduction de soins palliatifs ambulatoires dans le suivi de patients atteints d'un cancer avancé pourrait être bénéfique pour réduire les symptômes de détresse psychologique et de dépression. Cependant, la signification de ces résultats mérite d'être nuancée par le fait que différentes interventions ont été évaluées avec diverses échelles de mesure.

De plus, dans deux études où le questionnaire HADS a été utilisé [38, 66], les seuils de signification clinique pour l'analyse des résultats étaient différents (sept ou plus dans l'étude de Temel *et al*. [38]; 11 ou plus dans l'étude de Rugno *et al*. [66]). Ces seuils ne correspondent pas au même état clinique puisqu'une dépression est suspectée lorsque le score est plus grand ou égal à sept alors qu'un score plus grand ou égal à 11 correspond à un niveau de dépression qui peut cliniquement être diagnostiquée [74]. Par ailleurs, aucun bénéfice ne semble émerger concernant la réduction des symptômes anxieux associée aux interventions de soins palliatifs ambulatoires chez les patients atteints d'un cancer avancé.

5.3.5 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la survie globale

Cinq ECR [38-40, 43, 62], deux études prospectives [64, 66] et trois études rétrospectives [69-71] ont porté sur l'évaluation de l'impact d'une intervention de soins palliatifs sur la survie globale médiane des patients (Tableau 10). Cinq de ces études, en majorité des études rétrospectives, suggèrent une amélioration statistiquement significative de la survie globale médiane des patients [38, 66, 69-71]. À l'exception de l'étude de Jordhoy *et al.* dans laquelle une diminution non significative de la survie globale médiane (différence de 28 jours) a été constatée [43], toutes les autres études ont suggéré que les soins palliatifs ambulatoires n'anticipaient pas le décès des patients [39, 40, 62, 64, 66]. Dans l'étude de Nieder *et al*., les soins palliatifs prodigués plus tardivement (moins de trois mois avant le décès) semblent mener à une diminution de la survie globale des patients [70]. Toutefois, aucun test statistique n'a été rapporté par les auteurs concernant cette comparaison.

TABLEAU 10. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LA SURVIE GLOBALE MÉDIANE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ

Auteurs (année) [réf]	Survie médiane (mois) (IC à 95 %)		interv. – Comp.	valeur - *p*
	Intervention	Comparateur		
ECR				
Bakitas *et al.* (2009) [39]	14 (10,6 à 18,4)	8,5 (7,0 à 11,1)	5,5	0,14
Bakitas *et al*. (2015) [40]	18,3 (NR)	11,8 (NR)	6,5	0,18
Jordhoy *et al*. (2001) [43]	3,3 (2,6 à 3,9)	4,2 (2,9 à 5,5)	-0,9	0,1[1]
Maltoni *et al*. (2016) [62]	6,6 (4,4 à 8,1)	5,7 (4,8 à 7,6)	0,9	NR
Temel *et al.* (2010) [38]	11,6 (7,9 à 11,7)	8,9 (6,4 à 16,9)	2,7	0,02[2]
Études observationnelles prospectives				
Ferrel *et al*. (2015) [64]	38,8 (NR)	32,2 (NR)	6,6	0,50
Rugno *et al*. (2014) [66]	NR	NR	NR	NR[3]
Études observationnelles rétrospectives				
King *et a*l. (2016) [69]	11,9 (NR)	10,1 (NR)	1,8	NR[4]
Nieder *et al*. (2016) [70]	Précoce[5] : 14 (NR) Tardif[5] : 6,7(NR)	7,7 (NR)	6,3 (précoce vs comparateur) -1 (tardif vs comparateur) 7,3 (précoce vs tardif)	0,001
Otsuka *et al.* (2013) [71]	19 (15,7 à 22,3)	6 (0 à 12,2)	13	0,002[6]

HR = *Hazard ratio; interv. : Intervention; comp: comparateur; IC 95 % : intervalle de confiance à 95 %; NR : non rapporté*

[1] Valeur-*p* ajustée pour le diagnostic

[2] HR = 7,70 ; *p* = 0,01 après ajustement pour l'âge, le sexe et le type d'intervention

[3] HR = 0,692; *p* = 0,126 (analyse multivariée : HR = 0,480, *p* = 0,046)

[4] HR = 0,72, *p* = 0,032 (après ajustement pour l'âge, les capacités fonctionnelles et le type de maladie)

[5] précoce = plus de 3 mois avant le décès, tardif = moins de 3 mois avant le décès

[6]HR=0,55, *p* < 0,001 après ajustement pour l'âge, le sexe et le traitement antérieur de chimiothérapie

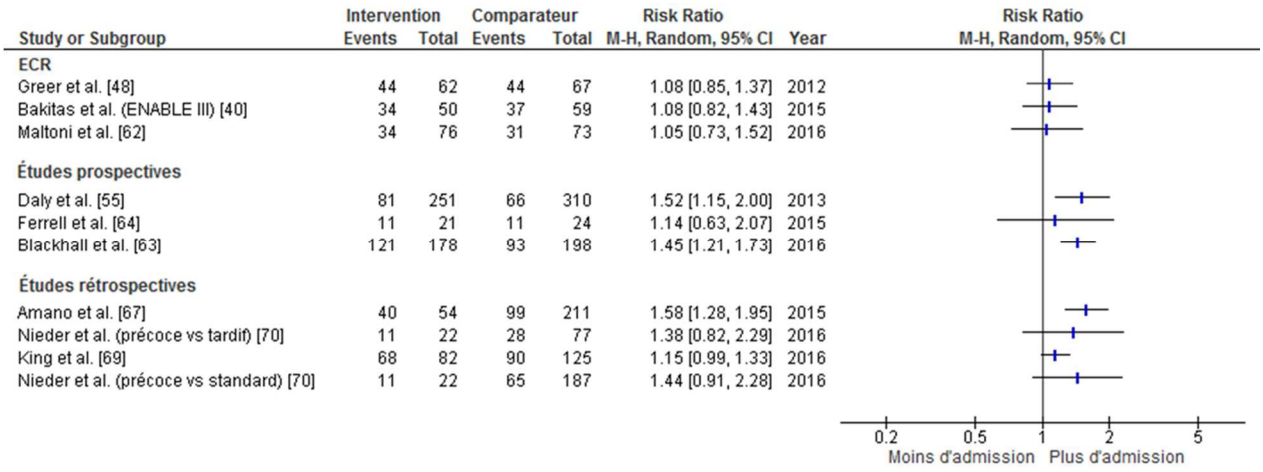
5.3.6 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur l'utilisation des ressources hospitalières et l'intensité des traitements en fin de vie

Les impacts des soins palliatifs ambulatoires sur la qualité ou l'agressivité des soins de fin de vie et l'utilisation des ressources hospitalières ont été évalués dans plusieurs études. Toutefois, en raison de l'hétérogénéité clinique, les résultats de ces études n'ont pu être agrégés.

5.3.6.1 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission en soins palliatifs de fin de vie

La relation entre l'introduction précoce de soins palliatifs ambulatoires et le taux d'admission en soins palliatifs de fin de vie[4] a été étudiée dans trois ECR [40, 48, 62], trois études prospectives [55, 63, 64] et trois études rétrospectives [67, 69, 70]. Les résultats de deux études prospectives (Daly *et al*. [55], et Blackhall *et al*. [55, 63]) et d'une étude rétrospective (Amano *et al*. [67]) semblent indiquer que, comparativement aux soins usuels, les patients ayant reçu précocement une intervention de soins palliatifs ambulatoires sont significativement plus souvent admis en soins palliatifs de fin de vie (Figure 5). L'ensemble des études suggère de façon cohérente qu'une intervention précoce en soins palliatifs ambulatoires favorise l'admission des patients en soins de fin de vie, toutefois l'ampleur de l'effet semble différente selon le devis de l'étude. En effet, une très faible augmentation non significative du taux d'admission est observée dans les ECR tandis que des différences plus importantes sont rapportées dans les études observationnelles prospectives ou rétrospectives.

FIGURE 5. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE



L'étude canadienne de Zimmerman *et al.* rapporte les résultats de quatre indicateurs plus spécifiques pour évaluer le taux d'admission en soins palliatifs de fin de vie [41]. La proportion de patients ayant été admis dans une unité hospitalière de soins palliatifs était plus élevée dans le groupe intervention comparativement au groupe contrôle (7,5 % vs 0 %), la proportion de patients ayant reçu une consultation en soins palliatifs lors d'une hospitalisation était également plus élevée (7,9 % vs 0,9 %). Davantage de patients du groupe intervention ont été référés en soins palliatifs infirmiers à domicile (17,1 % vs 3 %) ou vers un médecin de soins palliatifs à domicile (7,9 % vs 3 %).

[4] Soins palliatifs de fin de vie : il s'agit des soins de type « *Hospice Care* » axés sur le confort du patient en fin de vie au domicile du patient, en maison de soins palliatifs ou en milieu hospitalier.

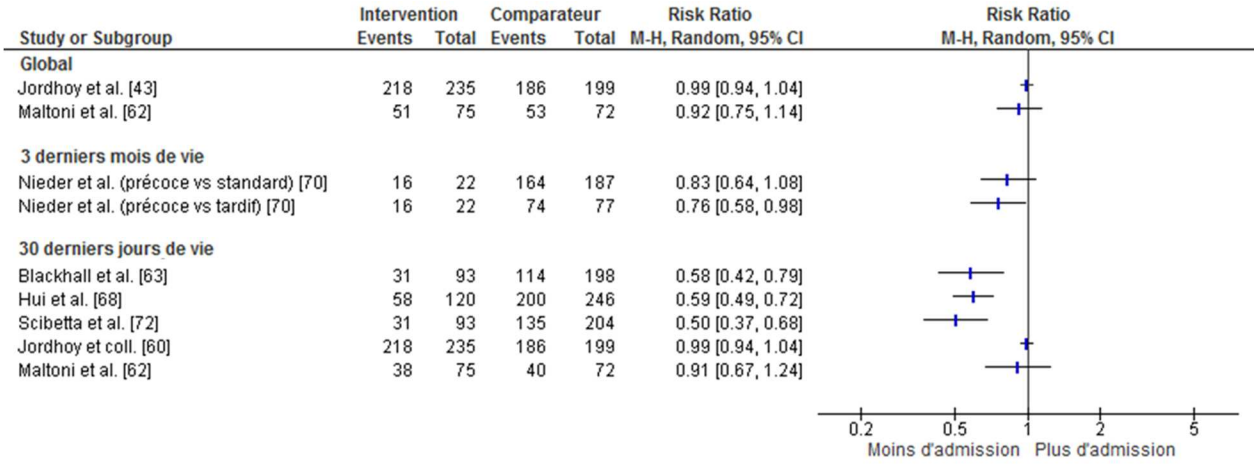
5.3.6.2 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission à l'hôpital

Sept études (deux ECR [60, 62], deux études prospectives [55, 63] et trois études rétrospectives [68, 70, 72]) ont porté sur l'impact des soins palliatifs ambulatoires sur la proportion de patients admis à l'hôpital. Les indicateurs d'admission hospitalière, selon les études, étaient rapportés en totalité [55, 60, 62], dans les trois derniers mois de vie [70] ou dans les 30 derniers jours de vie [60, 62, 63, 68, 72] (Figure 6). Daly *et al.* ont présenté leurs résultats sous forme graphique sans donnée numérique extractible et rapportent une absence de différence significative des taux d'hospitalisation entre le groupe de patients ayant bénéficié des soins palliatifs ambulatoires et ceux ayant reçu des soins oncologiques standards [55].

Les résultats de la majorité des études suggèrent une réduction du risque d'hospitalisation dans les trois derniers mois de vie et dans les 30 derniers jours de vie chez les patients ayant bénéficié d'une intervention précoce en soins palliatifs ambulatoires. Nieder *et al*. ont rapporté une diminution statistiquement significative dans les trois derniers mois de vie pour les patients ayant eu accès à des soins palliatifs plus précocement (plus de trois mois avant le décès) comparativement aux patients ayant eu accès à ces soins plus tardivement (moins de trois mois avant le décès) [70]. Blackhall *et al.* [63], Hui *et al.* [68] et Scibetta *et al*. [72] ont rapporté des résultats significatifs sur la réduction du taux d'hospitalisation dans les 30 derniers jours de vie, contrairement à Jordhoy *et al*. [60] et Maltoni *et al*. [62] qui n'ont pas observé d'effet.

Dans les 30 derniers jours de vie, l'ampleur de l'effet des interventions de soins palliatifs ambulatoires sur cet indicateur semble varier selon les études.

FIGURE 6. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION À L'HÔPITAL

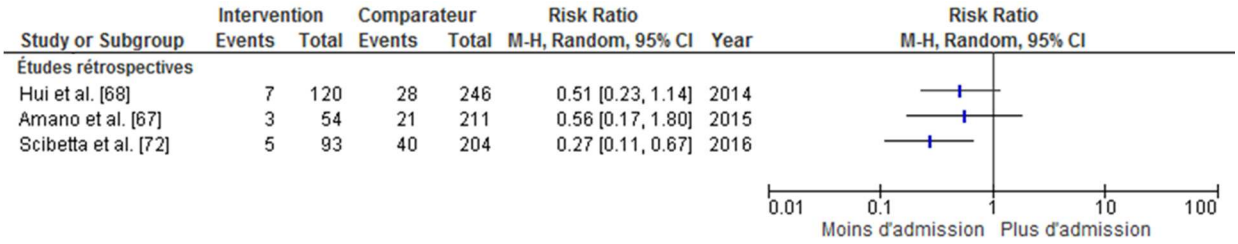


5.3.6.3 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission en fin de vie dans une unité de soins intensifs

Six études (deux ECR [39, 40], une étude prospective [55], trois études rétrospectives [67, 68, 72]) ont évalué l'impact des soins palliatifs ambulatoires sur le risque des patients atteints d'un cancer avancé d'être admis dans une unité de soins intensifs dans les 30 derniers jours de vie.

Bien qu'aucune valeur numérique ne soit fournie, les résultats des deux ECR de Bakitas *et al*. suggèrent que le risque d'être admis dans une unité de soins intensifs ne serait pas plus élevé chez les patients ayant bénéficié de soins palliatifs ambulatoires [39, 40]. De plus, les résultats de trois études comparatives rétrospectives [67, 68, 72] indiquent que ce type de soins pourrait être associé à une diminution du risque d'être admis dans une unité de soins intensifs durant leurs 30 derniers jours de vie (Figure 7). Toutefois, cette hypothèse n'a pas été confirmée. Dans l'étude prospective menée par Daly *et al*., les auteurs n'ont pas observé de différence entre les groupes de patients ayant ou non bénéficié de soins palliatifs ambulatoires quant à la fréquence d'admission dans une unité de soins intensifs durant leurs 30 derniers jours de vie [55].

FIGURE 7. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION DANS UNE UNITÉ DE SOINS INTENSIFS DANS LES 30 DERNIERS JOURS DE VIE

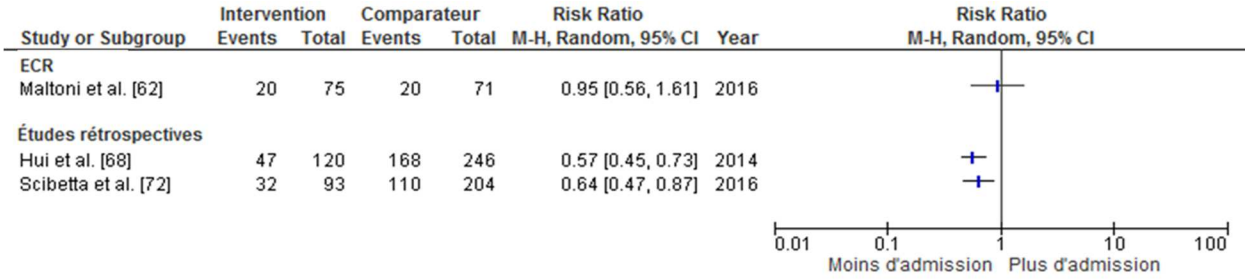


5.3.6.4 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux d'admission à l'urgence en fin de vie

Six études ont évalué spécifiquement l'impact d'interventions en soins palliatifs sur le taux d'admission à l'urgence en fin de vie [39, 40, 55, 62, 68, 72]. Quatre ont porté sur le risque dans les 30 derniers jours de vie [55, 62, 68, 72] et deux dans les trois derniers mois de vie [39, 40].

Globalement, les résultats des études suggèrent que le risque d'être admis à l'urgence dans les 30 derniers jours de vie ne semble pas être différent ou plus faible chez les patients ayant bénéficié d'intervention en soins palliatifs ambulatoires (Figure 8). Des résultats statistiquement significatifs indiquant une diminution du risque d'être admis au moins une fois à l'urgence dans les 30 derniers jours de vie sont observés dans les études comparatives avec devis rétrospectif [68, 72]. Toutefois, ce bénéfice ne semble pas avoir été confirmé dans l'ECR de Maltoni *et al.* [62] et l'étude comparative prospective de Daly *et al*.[5] [55].

FIGURE 8. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE TAUX D'ADMISSION À L'URGENCE DANS LES 30 DERNIERS JOURS DE VIE



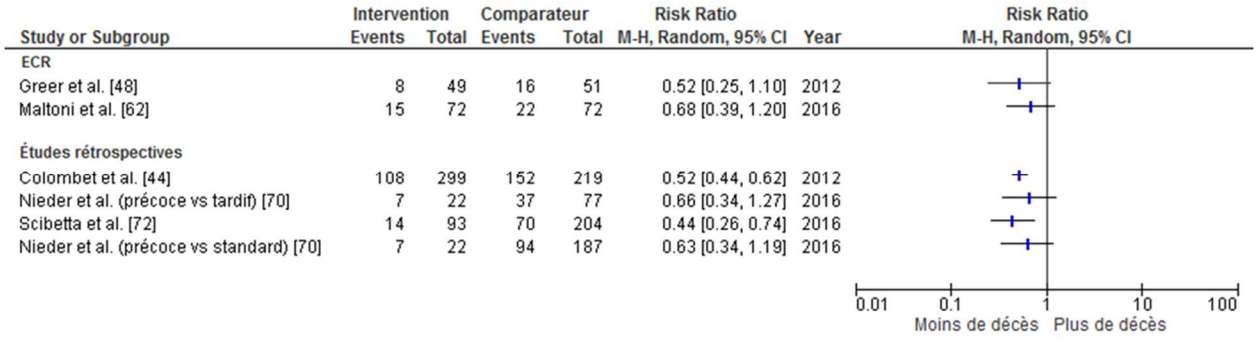
Bakitas *et al*. rapportent les résultats de cet indicateur pour l'ensemble de la période de leurs études [39, 40]. Les résultats de leurs deux ECR suggèrent une réduction du nombre de visites à l'urgence dans le groupe de patients ayant bénéficié d'une intervention précoce en soins palliatifs ambulatoires, sans toutefois rapporter des résultats statistiquement significatifs.

[5] Résultats non présentés dans la figure 8, car les valeurs numériques ne peuvent être extraites de la publication.

5.3.6.5 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux de décès en milieu hospitalier

Le risque pour les patients atteints d'un cancer avancé de décéder en milieu hospitalier selon qu'ils aient ou non reçu des soins palliatifs ambulatoires précoces a été évalué dans deux ECR [48, 62] et trois études rétrospectives [44, 70, 72]. Quel que soit le type de devis, la direction de l'effet semble pointer vers une diminution du taux de décès à l'hôpital chez les patients ayant bénéficié de soins palliatifs ambulatoires (Figure 9). Des résultats statistiquement significatifs sont rapportés dans deux études rétrospectives [44, 72], mais pas dans les ECR.

FIGURE 9. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LES TAUX DE DÉCÈS EN MILIEU HOSPITALIER



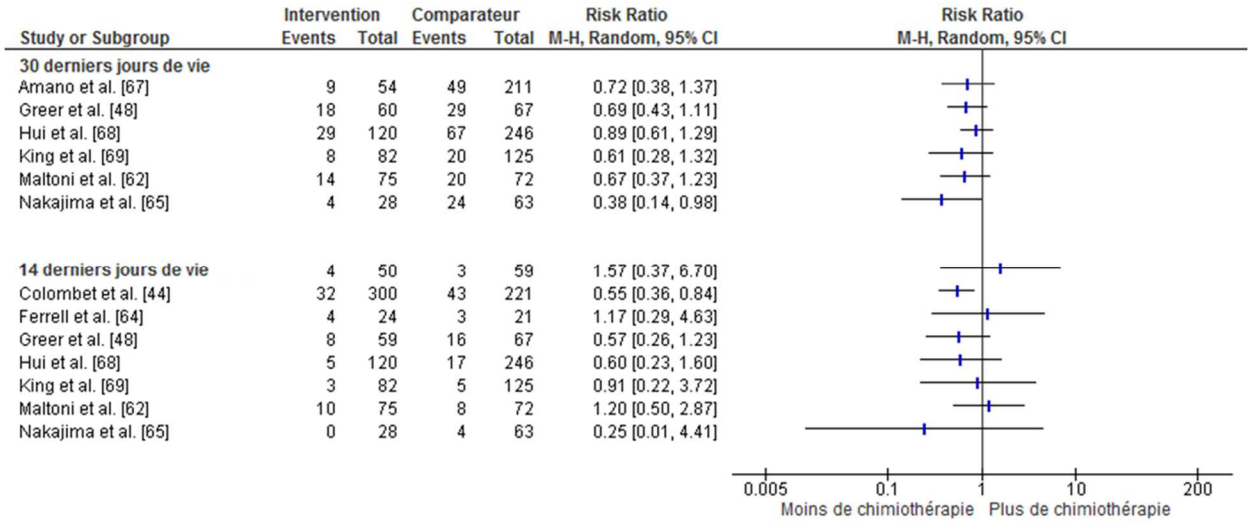
5.3.6.6 Impacts des soins palliatifs ambulatoires sur le taux de chimiothérapies administrées dans les derniers jours de vie

Trois ECR [40, 48, 62], deux études prospectives [64, 65] et quatre études rétrospectives [44, 67-69] ont porté sur la relation entre l'introduction précoce de soins palliatifs ambulatoires et le risque pour les patients en fin de vie, atteints d'un cancer avancé, de recevoir de la chimiothérapie. Cet indicateur a été mesuré au cours des 30 derniers jours de vie [67] et des 14 derniers jours de vie [40, 44, 64]. Cinq études ont porté sur les deux périodes [48, 62, 65, 68, 69].

Les résultats de l'ensemble des études suggèrent globalement une réduction du taux de chimiothérapies administrées dans les 30 derniers jours de vie chez les patients ayant bénéficié de soins palliatifs ambulatoires (Figure 10). Parmi les six études ayant évalué cet indicateur, cinq ont des résultats non statistiquement significatifs [48, 62, 67-69]. Les diminutions rapportées dans les trente derniers jours varient entre 11 % et 62 % (Figure 10).

On observe également à la Figure 10 que les données portant sur ce même indicateur, mesuré au cours des 14 derniers jours de vie sont moins cohérentes d'une étude à l'autre, et ce, quel que soit le type de devis. Trois des études, soit les études de Bakitas *et al*. [67], Ferrell *et al*. [64] et Maltoni *et al*.[62], indiquent une augmentation du taux de chimiothérapies administrées dans les 14 derniers jours de vie alors qu'une diminution est observée dans les autres études [44, 48, 65, 68, 69]. Une seule étude (Colombet *et al*.) rapporte des résultats statistiquement significatifs pour cet indicateur [44]. À l'exception de l'étude de Maltoni *et al*., on remarque que les résultats des études dans lesquelles le taux de chimiothérapies a été mesuré au cours des 30 et des 14 derniers jours de vie vont dans la même direction, suggérant une réduction de l'utilisation de la chimiothérapie chez les patients ayant bénéficié précocement de soins palliatifs ambulatoires.

FIGURE 10. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA RELATION ENTRE LES SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES ET LE RISQUE DE RECEVOIR UNE CHIMIOTHÉRAPIE DANS LES 14 ET 30 DERNIERS JOURS DE VIE



5.3.7 Analyse critique des études primaires originales

La majorité des études incluses dans la présente analyse ont évalué l'efficacité de différentes approches ambulatoires précoces en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer avancé. Un impact positif sur la qualité de vie des patients a été observé dans la plupart des études révisées. Les données suggèrent aussi un effet favorable de l'intégration précoce des soins palliatifs sur l'intensité des traitements dans les dernières semaines de vie. L'ampleur des effets observés semble être plus grande dans les études observationnelles (prospectives ou rétrospectives) que dans les ECR. Cela pourrait notamment s'expliquer par la méthode de sélection des patients qui diffère selon le type de devis. Dans les études observationnelles, il n'y a pas ou peu de critères d'inclusion et les patients ayant reçu l'intervention en soins palliatifs peuvent avoir des caractéristiques différentes des patients du groupe de comparaison et avoir été sélectionnés, car ils présentaient une probabilité élevée d'obtenir des bénéfices de l'intervention. Ainsi, il est possible que l'effet observé chez les patients ayant bénéficié de l'intervention soit surestimé par la présence d'un biais de sélection. De plus, parmi les patients qui étaient éligibles aux études prospectives (randomisées ou non), une proportion parfois élevée de patients ont refusé de participer aux études (2 % à 66 %, selon les études). Les patients ayant accepté de participer pourraient ne constituer que les plus réceptifs à recevoir des soins palliatifs ambulatoires et par conséquent, pourrait aussi induire une surestimation de l'impact.

La qualité méthodologique des études primaires évaluées est également variable et peut être qualifiée de très faible à modérée. Les principales limites observées sont l'impossibilité d'administrer l'intervention à l'insu des patients [38, 39, 41-44, 48, 55, 60, 63, 64, 66-68, 71, 72], l'absence d'analyses effectuées selon le principe en intention de traiter [38, 39, 41-43, 48, 60], un taux élevé de pertes au suivi [41-43, 48, 60, 63, 66] ainsi que des différences statistiquement significatives entre les groupes dans les caractéristiques initiales des patients [40, 43, 55, 60, 63, 64, 68, 71, 72]. De plus, plusieurs études ont une faible puissance statistique [39-44, 60, 63, 66-68, 71, 72]. Globalement, le niveau de preuve pour chacun des indicateurs d'intérêt (qualité de vie, gravité des symptômes ressentis, détresse psychologique, survie, utilisation des ressources hospitalières), varie de très faible à faible notamment en raison de la présence élevée de biais en lien avec le devis des études, les différents critères d'inclusion utilisés, les interventions évaluées, les méthodes de mesure des indicateurs, les méthodes d'analyse statistique et la précision des résultats.

5.4 Études en cours

La recherche dans les différentes bases de données a permis de repérer deux protocoles d'études de synthèse (Tableau 11) [75, 76] et 13 protocoles d'ECR en cours ou dont les résultats n'ont pas encore été publiés (Tableau 12).

TABLEAU 11. PROTOCOLES DE REVUES SYSTÉMATIQUES

Identification (année) [réf]	Objectifs	Population ciblée	Interventions	Indicateurs primaires
CRD42015020674 (2014) [75]	Examiner l'effet des soins palliatifs spécialisés chez les personnes ayant une maladie avancée	Adultes ayant une maladie à pronostic de vie réservé	Soins palliatifs spécialisés administrés en milieu hospitalier ou en clinique externe	Qualité de vie
CDC011129 (2014) [76]	Évaluer l'efficacité des soins palliatifs précoces chez les adultes diagnostiqués ayant un cancer avancé	Adultes diagnostiqués ayant une tumeur maligne à un stade avancé et n'ayant pas d'option de traitement curatif	Tous types de soins palliatifs offerts par une équipe spécialisée	Qualité de vie, dépression, intensité des symptômes, survie

TABLEAU 12. PROTOCOLES D'ESSAIS CLINIQUES RANDOMISÉS EN COURS

Identification	Pays	Comparaisons effectuées	Types de cancer	Indicateurs primaires	Date prévue de fin
NCT02335619	Canada	SP précoces contre soins STD	GI	Intensité de symptômes	2015-12
NCT01631565	Mexique	SP précoces contre soins STD	Poumon	Survie	2016-03
NCT02207322	États-Unis	SP précoces contre soins STD	Cellules hématopoïétiques	Qualité de vie	2016-08
NCT02547142	Canada	SP précoces contre soins STD	Œsophage	Qualité de vie	2016-11
NCT02133274	Brésil	SP précoces + Tx psychosocial contre SP précoces seuls contre soins STD	Tous types	Dépression	2017-01
NCT01983956	Suisse	SP (modèle SENS[1]) contre soins STD	Poumon, côlon, prostate, sein, vessie, pancréas	Détresse	2017-01
NCT01865396	Belgique	SP précoces contre soins STD	Cancer avancé	Qualité de vie	2017-04
NCT02375997	Chine	SP précoces contre soins STD	Œsophage, estomac	Survie	2017-10
NCT01401907	États-Unis	SP précoces contre soins STD	Poumon, GI	Qualité de vie	2017-12
NCT02631811	France	SP précoces contre soins STD	Leucémie	Qualité de vie	2018-03
NCT02556619	États-Unis	SP précoces contre soins STD	Foie	Qualité de vie	2018-09
NCT02853474	France	SP précoces contre soins STD	Voies digestives hautes (œsophage, estomac, pancréas, voies biliaires)	Survie	2019-08
ISRCTN13337289	Royaume-Uni	SP précoces contre soins STD	Poumon	Qualité de vie, survie	2019-12

SP : soins palliatifs; STD : standard; Tx : Traitement; GI : cancers gastro-intestinaux

[1] Le modèle SENS consiste en un mode d'intervention systématique précoce basé sur les besoins du patient en soins palliatifs

6. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE SUR LES PRATIQUES AU QUÉBEC ET AU CANADA

Un questionnaire a été acheminé à 13 établissements de santé au Québec et sept ailleurs au Canada afin d'obtenir des informations concernant les pratiques en soins palliatifs ambulatoires en oncologie et, plus spécifiquement, sur la structure et le fonctionnement de leur clinique externe en soins palliatifs. Le taux de réponse a été de 55 % (11 sur 20). Les répondants étaient des médecins (n = 3), des infirmières (n = 4) ou des gestionnaires de services des soins palliatifs (n = 4) provenant d'établissements de santé du Québec (n = 9; Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) – Hôpital Notre-Dame; CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal, CISSS de Laval, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (Hôpital Maisonneuve-Rosemont), CISSS des Laurentides (Hôpital régional de Saint-Jérôme), Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec-Université Laval [IUCPQ-UL], Maison Michel-Sarrazin, Centre universitaire de santé McGill [CUSM], CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal-Hôpital général juif) ou d'ailleurs au Canada (n = 2; St. *Martha's Regional Hospital* (Nouvelle-Écosse), *Vancouver Cancer Centre* (Colombie-Britannique)). Quatre cliniques externes (CISSS de Laval, Maison Michel-Sarrazin, CUSM, *Vancouver Cancer Centre*) sont exclusivement dédiées à la clientèle oncologique.

6.1 Structure des cliniques externes de soins palliatifs recensées

Les principaux éléments en lien avec la structure des cliniques externes en soins palliatifs pour les patients d'oncologie répertoriés dans le cadre de cette enquête sont présentés au Tableau 13. Les résultats de l'enquête indiquent que la majorité des cliniques externes en soins palliatifs sont semi-indépendantes (n = 6), c'est-à-dire qu'elles partagent des espaces communs avec d'autres services d'hémato-oncologie, mais avec une gestion et un fonctionnement distincts. La plupart sont en activité depuis moins de 20 ans (n = 8). Les plages horaires couvertes par ces cliniques sont variées, mais elles sont en activité en moyenne trois jours et demi à quatre jours par semaine. La composition des équipes soignantes comprend majoritairement des médecins (n = 11), des infirmières (n = 10), des travailleurs sociaux (n = 8) et des pharmaciens (n = 7). Certaines cliniques ont également des services offerts par d'autres professionnels de la santé (nutritionnistes, professionnels de la réadaptation, psychologues, professionnels en soins spirituels). Six répondants ont spécifié qu'ils travaillent aussi en collaboration avec d'autres intervenants, tels que des artistes-psychopédagogues (n = 1), des infirmières pivots (n = 2), des bénévoles (n = 1), des inhalothérapeutes (n = 1) et de l'aide administrative (n = 1). Dans quatre cliniques externes (36 %), les professionnels impliqués (médecins et infirmières) possèdent une certification en soins palliatifs.

TABLEAU 13. DESCRIPTION DE LA STRUCTURE DES CLINIQUES EXTERNES DE SOINS PALLIATIFS POUR LES PATIENTS D'ONCOLOGIE RECENSÉES DANS L'ENQUÊTE DE PRATIQUE RÉALISÉE AU QUÉBEC ET AU CANADA (N = 11)

Éléments de structure	n (%)
Types de clinique de soins palliatifs	
Clinique externe indépendante (gestion et locaux différents)	1 (9)
Clinique externe semi-indépendante (espaces communs avec l'hémato-oncologie, mais gestion et fonctionnement indépendants)	6 (55)
Clinique externe intégrée à la clinique d'hémato-oncologie (gestion et locaux communs)	2 (18)
Autre modèle d'organisation	2 (18)
Années d'activité de la clinique	
Plus de 30 ans	1 (9)
Entre 21 et 30 ans	1 (9)
Entre 11 et 20 ans	5 (45)
Moins de 10 ans	3 (27)
Donnée manquante	1 (9)
Plage horaire couverte par la clinique	
1 jour par semaine	1 (9)
2 jours par semaine	2 (18)
3 jours par semaine	2 (18)
4 jours par semaine	3 (27)
5 jours par semaine	3 (27)
Composition des équipes	
Médecins	11 (100)
Pharmacien	7 (64)
Infirmière	10 (91)
Nutritionniste	4 (36)
Professionnel en réadaptation	3 (27)
Psychologue	5 (45)
Travailleur social	8 (73)
Professionnel en soins spirituels	5 (45)
Autre (agent administratif, artiste-psychopédagogue, responsable d'ateliers d'expression artistique, bénévole, inhalothérapeute)	6 (55)
Certification en soins palliatifs du personnel de l'équipe de soins	
Oui	4 (36)
Non	5 (45)
Donnée manquante	2 (18)

6.2 Fonctionnement des cliniques externes de soins palliatifs recensées

La description générale du fonctionnement des cliniques externes de soins palliatifs des établissements de santé ayant répondu à l'enquête est présentée au Tableau 14. Les patients sont principalement référés à la clinique par des médecins spécialistes en oncologie, des médecins de famille ou des infirmières pivots en oncologie. Peu de ces cliniques ont mis en place des critères de référence. Quand ils existent, il s'agit de critères en lien avec la provenance du patient, le pronostic vital, le stade avancé du cancer ou le siège tumoral. Des établissements ont également rapporté l'utilisation de critères de référence en lien avec la difficulté de gestion de certains symptômes (douleur, dyspnée, fatigue, nausées, etc.) (n = 3), la dénutrition (n = 1) et les difficultés psychologiques reliées à la maladie (dépression, acceptation de la maladie, anxiété) (n = 3). Des critères de priorisation des patients sont utilisés dans 36 % des établissements ayant répondu au sondage. Les critères rapportés par les répondants sont en lien avec l'intensité des symptômes (n = 2) et l'urgence de la

situation (n = 2). Six établissements ont rapporté l'utilisation systématique d'outils pour la prise en charge et le suivi des patients admis dans leur clinique externe. Les outils les plus couramment utilisés sont des questionnaires d'évaluation de la gravité des symptômes (p. ex. : questionnaire ESAS) (n = 3), de dépistage de la détresse psychologique (n = 1) ou des échelles de performance (p. ex. : échelle *Palliative Performance Scale* (PPS)) (n = 1). Différentes modalités de suivi des patients ont été rapportées par les répondants. Toutefois, la majorité (n = 10) a indiqué faire des consultations médicales ou des suivis téléphoniques au besoin. Certains (n = 6) les proposent également de façon périodique. Finalement, six établissements ont déclaré avoir des modalités d'arrimage avec la médecine de première ligne. Parmi les modalités rapportées, l'utilisation de demande de service interétablissement (DSIE) (n = 2) ainsi que l'utilisation de rapports écrits ou téléphoniques avec des répondants de la première ligne (n = 2) ont été mentionnées.

TABLEAU 14. DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT DES CLINIQUES EXTERNES DE SOINS PALLIATIFS EN ONCOLOGIE RECENSÉES DANS L'ENQUÊTE DE PRATIQUE RÉALISÉE AU QUÉBEC ET AU CANADA (N = 11)

Éléments de fonctionnement	n (%)
Personnes pouvant référer un patient à la clinique externe de soins palliatifs[1]	
Médecin spécialiste en oncologie	11 (100)
Médecin de famille	10 (91)
Infirmière pivot en oncologie	8 (73)
Autres intervenants de la santé et des services sociaux	5 (45)
Patient lui-même ou son proche aidant	4 (36)
Comité interdisciplinaire	5 (45)
Autre	2 (18)
Présence de critères de référence	
Diagnostic de cancer uniquement	4 (36)
Provenance du patient	4 (36)
Pronostic vital du patient	1 (9)
Stade avancé du cancer	3 (27)
Siège du cancer	1 (9)
Symptômes du patient	3 (27)
Cancer métastatique (référence systématique)	0 (0)
Besoin de soutien à la prise de décision en lien avec le traitement	0 (0)
Protocole défini pour accompagner les patients dans la prise de décision en lien avec le traitement	
Oui	0 (0)
Non	10 (91)
Donnée manquante	1 (9)
Usage systématique d'outils d'évaluation pour la prise en charge des patients et pour le suivi	
Oui	6 (55)
Non	3 (27)
Donnée manquante	2 (18)
Critères de priorisation	
Oui	4 (36)
Non	6 (55)
Donnée manquante	1 (9)
Modalités de suivi des patients[1]	
Consultation médicale systématique	6 (55)
Consultation médicale au besoin	10 (91)
Suivis téléphoniques périodiques	6 (55)
Suivis téléphoniques au besoin	10 (91)
Autres modalités de suivi	3 (27)
Modalités d'arrimage avec le médecin de famille et la première ligne	
Oui	6 (55)
Non	4 (36)
Donnée manquante	1 (9)

[1]Plus d'une réponse était possible pour cette question

6.3 Bilan des activités rapportées par les cliniques externes de soins palliatifs recensées

Différentes statistiques de visites ont été rapportées par les établissements ayant répondu au sondage. Deux d'entre eux n'ont pas répondu aux questions en lien avec le volume de patients suivis et la performance de la clinique externe. Près de 80 % (7 sur 9) des centres ont déclaré prendre en charge plus de 100 nouveaux patients par année en clinique externe de soins palliatifs. Certains établissements (n = 3) ont indiqué prendre en charge plus de 400 nouveaux patients par année. Le volume annuel de patients suivis en clinique externe de soins palliatifs varie d'un établissement à un autre, mais s'étend de 50 à 200 patients dans trois établissements de santé à plus de 500 patients par année dans quatre établissements. Le délai moyen entre la référence à la clinique externe de soins palliatifs et la première consultation varie également entre les établissements sondés. Toutefois, celui-ci s'effectue généralement moins d'un mois suivant la demande de consultation (n = 8). Trois établissements ont rapporté avoir des délais de moins de trois jours entre la réception de la demande et la première consultation à la clinique externe. Ces établissements sont ceux présentant les plus petits volumes de patients suivis. Pour 80 % des établissements, les patients sont suivis pendant trois à neuf mois. À l'exception d'un établissement de santé où les données n'étaient pas encore compilées au moment du sondage, aucun autre établissement n'a indiqué avoir effectué une enquête d'expérience patient ou de satisfaction de la clientèle en lien avec la clinique externe de soins palliatifs. L'efficacité ou la performance du modèle d'organisation de la clinique externe en soins palliatifs n'a été évaluée dans aucun des centres ayant répondu à l'enquête.

7. RÉSULTATS DE L'ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT INTERNE ET EXTERNE DU CHU DE QUÉBEC

Différents facteurs internes et externes peuvent intervenir ou interagir avec l'offre de services en soins palliatifs ambulatoires précoces pour les patients atteints d'un cancer avancé au CHU de Québec. Les éléments traduisant les forces et les faiblesses de l'environnement interne ainsi que les opportunités et les menaces de l'environnement externe au CHU de Québec ont été dégagés à partir des informations obtenues lors des entretiens menés auprès d'acteurs clés et des échanges avec le groupe de travail.

7.1 Forces et faiblesses de l'environnement interne

Le CHU de Québec est un centre hospitalier universitaire offrant des services généraux, spécialisés et surspécialisés desservant la population de tout l'est du Québec et une partie du nord-est du Nouveau-Brunswick, soit un bassin de près de deux millions de personnes. La clientèle oncologique est concentrée en particulier dans trois hôpitaux : L'Hôtel-Dieu de Québec (L'HDQ), l'hôpital du Saint-Sacrement (HSS) et l'hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ). Il faut considérer également que la clientèle de L'HDQ et de l'HEJ sera rassemblée sur un seul site en 2020, soit celui du nouveau Centre intégré de cancérologie (CIC).

Adhérant pleinement au plan de développement ministériel sur les soins palliatifs (Loi concernant les soins de fin de vie, [LRQ c S-32.0001] [13] et au Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie du MSSS [10]), le CHU de Québec a mis sur pied un comité sur l'offre de services en soins palliatifs. Ce comité a pour mandat d'élaborer un programme clinique concernant les soins palliatifs et de fin de vie dans lequel seront précisées les orientations de l'établissement en cette matière, la clientèle visée par le programme, l'organisation des soins et des services, les modalités d'implantation du programme et les mesures d'évaluation. Les travaux du comité ne sont pas encore menés à terme, mais déjà un consensus a été établi quant à la pertinence d'offrir des soins palliatifs ambulatoires accessibles de façon équitable pour l'ensemble de la clientèle.

Une offre de services en soins palliatifs et en soins de fin de vie reconnue est présentement en place au CHU de Québec pour les patients hospitalisés. L'établissement dispose d'unités de soins palliatifs hospitalières dans chacun des hôpitaux dont le principal mandat est de prodiguer des soins de fin de vie. Les patients admis dans ces unités sont généralement âgés de 75 ans et plus et sont référés par différents secteurs hospitaliers tels que l'hématologie, la médecine interne, la médecine générale ou la gériatrie. Près de 85 % des patients décèdent sur ces unités après un séjour moyen de 9,5 jours. La composition des équipes de soins varie d'un hôpital à un autre. Les unités hospitalières de soins palliatifs de L'HDQ, de l'hôpital Saint-François d'Assise (HSFA) et de l'HEJ impliquent une plus grande diversité de professionnels de la santé dédiés aux soins palliatifs que les unités du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) et de l'HSS.

Pour le suivi ambulatoire des patients, trois cliniques externes de soins palliatifs sont également en activité (Tableau 15). La clinique externe de soins palliatifs de L'HDQ, implantée en 2012, est entièrement dédiée à la clientèle oncologique de L'HDQ et de l'HSFA. L'équipe de base multidisciplinaire est composée d'un médecin, d'un pharmacien et d'une infirmière. Des corridors de services ont été mis en place afin de pouvoir offrir des consultations spécialisées avec d'autres professionnels de la santé (travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels, nutritionnistes, ergothérapeutes). À l'HEJ, la clinique externe de soins palliatifs prend en charge les patients suivis à l'HEJ et à l'HSS, et ce, quel que soit le diagnostic (clientèle d'oncologie ou autre). Les patients référés à la clinique proviennent principalement des départements d'oncologie (90 %), de chirurgie, d'oto-rhino-laryngologie, de neurologie et de neurochirurgie. Les patients atteints de maladies neuromusculaires ont accès à une clinique externe en soins palliatifs qui leur est dédiée. Finalement, la clinique externe de soins palliatifs du CHUL assure principalement le suivi des patients pris en charge au CHUL pour toutes maladies avec un pronostic de vie de moins d'un an ou ayant des douleurs complexes graves. Par ailleurs, le fonctionnement et les pratiques en place sont propres à chacune de ces cliniques. Il n'existe pas pour le moment dans le CHU de Québec de véritables mécanismes de coordination des services et d'harmonisation des pratiques.

TABLEAU 15. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DE L'OFFRE DE SERVICES EN SOINS PALLIATIFS AMBULATOIRES AU CHU DE QUÉBEC

	L'HDQ	CHUL	HEJ
Caractéristiques de la clientèle	• Patients atteints de cancer sous traitement actif référés pour la plupart par les oncologues de L'HDQ ou de l'HSFA • Motif principal de référence : gestion des symptômes (douleur) • 5 consultations en moyenne par patient • Clientèle oncologique : 95 % ***Évalue également les patients provenant de l'HSFA**	• Patients atteints de maladies incurables et présentant des symptômes complexes graves • Clientèle oncologique : 50 %	• Patients ayant différentes pathologies, consultation systématique pour les patients atteints de SLA • Provenance principale : oncologie, chirurgie, ORL, neurochirurgie • Motif de référence principal : gestion des symptômes et de la douleur • Clientèle oncologique : 90 % ***Évalue également les patients provenant de l'HSS**
Volume de clientèle	Environ 300 nouveaux patients par année Environ 400 patients différents suivis par année 1300 visites par année Environ 2500 suivis téléphoniques par année	Environ 25 nouveaux patients par année. Environ 75 à 100 patients suivis par année	201 visites de suivi et 73 nouveaux patients pour l'année 2015-2016
Offre de services réservée exclusivement aux patients atteints de cancers (oui/non)	oui	non	non
Composition de l'équipe	MD, INF, PHARM	MD	MD (INF pour la SLA)
Services offerts en consultation	TS, ISP, NUTRI, ERGO	MD	Aucun
n jours couverts par le service par semaine	5 jours	2 plages de rendez-vous par jour, 5 fois/sem	2 demi-journées
Critères de référence	Patients suivis à L'HDQ pour : • un cancer (tous stades confondus) et des douleurs ou des symptômes d'origine néoplasique • Un cancer en phase palliative	Patients suivis par une équipe médicale (de l'intérieur ou de l'extérieur du CHU de Québec) et ayant soit: • Une maladie terminale • Des symptômes complexes graves	Clientèle générale : Patients suivis à l'HEJ ou l'HSS pour : • un cancer • une insuffisance cardiaque ou pulmonaire • en transition vers des soins de fin de vie • un ou des symptômes réfractaires. Clientèle neuromusculaire (SLA) : Patients suivis par une équipe médicale de la clinique neuromusculaire et ayant soit : • une SLA ou une maladie neuromusculaire dégénérative; • en transition vers des soins de fin de vie • des symptômes réfractaires
Présence de critères de priorisation des patients (oui/non)	oui	oui	non

	L'HDQ	CHUL	HEJ
Types d'outils d'évaluation utilisés	Outils et canevas développés pour les différents types de contacts avec le patient (première évaluation, suivi, suivi téléphonique) et pour la gestion des changements dans la médication	Aucun outil spécifique	Aucun outil spécifique
Modalités de suivi des patients	Visites en clinique externe et suivis téléphoniques	Visites en clinique externe (CEGDC)	Visites en clinique externe
Modalités d'arrimage avec la médecine de première ligne (p. ex. : médecin de famille)	Continuité des soins auprès du médecin de famille avec conseils est privilégiée, arrimage avec le CLSC si nécessaire	Notes médicales envoyées systématiquement au MD de famille	Références à la première ligne faites par le médecin de soins palliatifs avec le soutien de l'équipe de liaison. Pour les patients atteints de maladies neuromusculaires, l'infirmière dédiée peut faire un suivi avec la première ligne.
Performance du service (oui/non)	non	non	non

CHUL : Centre hospitalier de l'Université Laval; HEJ : Hôpital de l'Enfant-Jésus; HSFA : Hôpital Saint-François d'Assise; HSS : Hôpital du Saint-Sacrement; L'HDQ : L'Hôtel-Dieu de Québec; ERGO : ergothérapeute; INF : infirmière; ISP : intervenant en soins spirituels; MD : médecin; NUTRI : nutritionniste; PB : préposé aux bénéficiaires; PHARM : pharmacien; TS : travailleur social; SLA : sclérose latérale amyotrophique; CLSC : Centre local de services communautaires; CEGDC : Centre d'expertise en gestion de la douleur chronique; ORL : oto-rhino-laryngologie

L'HDQ, l'HEJ et l'HSS ont chacune des particularités propres dans l'organisation des services en hémato-oncologie, en radio-oncologie ainsi qu'en chirurgie oncologique et des spécialisations pour certains sièges tumoraux. Par exemple, une plus grande proportion de patients atteints d'un cancer hématologique sont traités à l'HEJ tandis que davantage de patients sont traités pour un cancer gynécologique à L'HDQ et à l'HSS pour les cancers du sein. Les cancers colorectaux sont pris en charge dans les trois hôpitaux. L'ouverture du nouveau CIC en 2020, qui regroupera les activités en oncologie de L'HDQ et de l'HEJ, est une opportunité pour réviser l'offre de services en oncologie, mais aussi en soins palliatifs pour les patients atteints d'un cancer suivis en mode ambulatoire. Selon les cliniciens et gestionnaires ayant participé à la planification organisationnelle du CIC, les services ambulatoires de soins palliatifs et d'oncologie seront à proximité l'un de l'autre, ce qui devrait faciliter l'actualisation d'un modèle collaboratif des soins palliatifs dans la trajectoire de soins des personnes présentant un cancer avancé, notamment par un partage plus efficace d'informations entre les équipes soignantes. En outre, pour favoriser la communication et la collaboration, le dossier patient électronique et l'existence d'un système de partage informatisé, tel que développé à L'HDQ, sont aussi une force à consolider au CHU de Québec. Par ailleurs, mentionnons que des travaux de révision du rôle des infirmières pivots en oncologie actuellement en cours peuvent aussi être une opportunité d'optimiser la place des soins palliatifs dans la trajectoire de soins des patients atteints d'un cancer avancé.

Cependant, selon les gestionnaires consultés, le contexte socioéconomique actuel, caractérisé par une limitation des ressources tant au plan financier qu'aux plans informationnel et humain, pourrait constituer une contrainte à prendre en considération dans la révision de l'offre de services en soins palliatifs ambulatoires. En particulier, des besoins supplémentaires en ressources professionnelles spécialisées en soins palliatifs pourraient ne pas être comblés ou seulement comblés partiellement. La fragilité des effectifs médicaux en soins palliatifs est également un élément préoccupant et des efforts doivent être maintenus pour recruter de nouvelles ressources et préserver celles en place. Actuellement, des disparités sont observables entre les hôpitaux du CHU de Québec. L'offre de services de soins palliatifs ambulatoires multidisciplinaires est plus complète à L'HDQ, mais celle-ci n'est pas en mesure de recevoir les patients traités à l'HEJ, à l'HSS ou au CHUL.

Par ailleurs, tel que l'ont rapporté plusieurs acteurs clés lors des entretiens, les différentes méthodes de travail au sein des équipes d'hémato-oncologie ainsi que des difficultés de cohésion persistant au sein du groupe de médecins en soins palliatifs pourraient être défavorables à une offre de services en soins palliatifs ambulatoires harmonisée et équitable pour l'ensemble de la clientèle oncologique du CHU de Québec. Il a également été signifié qu'une autre barrière au modèle collaboratif des soins palliatifs dans la trajectoire du patient pouvait être en lien avec un certain malaise pour les médecins traitants à aborder les soins palliatifs avec leurs patients. Ceci est d'ailleurs également rapporté dans la littérature où l'inconfort avec les questions reliées à la fin de vie ou au style de pratique orienté vers les traitements curatifs sont cités comme des facteurs influençant l'utilisation de traitements futiles en fin de vie [77]. Il faut considérer également la disponibilité de nouvelles lignes de chimiothérapie qui s'ajoutent d'année en année à l'arsenal thérapeutique des oncologues. L'accessibilité de ces nouvelles lignes de chimiothérapie rend la gestion des symptômes et les prises de décision quant à la poursuite ou non des soins encore plus complexes, ce qui interpelle directement les soins palliatifs. Le manque de temps pour aborder le sujet des soins palliatifs pendant la consultation a également été rapporté et constitue une autre barrière à l'introduction précoce des soins palliatifs ambulatoires. Toutefois, pour éviter de retarder le moment de la prise en charge des patients par l'équipe de soins palliatifs, le recours à l'expertise de partenaires de proximité, tels que les infirmières pivots en oncologie ou les infirmières cliniciennes, pourrait constituer un moyen à explorer pour aborder au moment opportun le sujet des soins palliatifs ambulatoires avec les patients atteints de cancer à un stade avancé. Finalement, un enjeu d'acceptabilité sociale peut être présent en raison de la méconnaissance par les patients et la population des objectifs visés par les soins palliatifs intégrés précocement dans la trajectoire de soins, ces derniers étant fréquemment associés aux derniers jours de vie [78, 79].

7.2. Opportunités et menaces provenant de l'environnement externe

Au Québec, le plan de développement des soins palliatifs a pour objectif principal l'amélioration des services de soins palliatifs et de fin de vie offerts à la population [10]. Parmi les priorités retenues par le MSSS, mentionnons l'équité dans l'accès aux soins palliatifs, la continuité des soins, le maintien à domicile des patients en fin de vie, la qualité des soins prodigués, la sensibilisation de la population concernant le rôle des soins palliatifs et l'efficacité des programmes de soins palliatifs. Le retour des patients vers la médecine de première ligne constitue un élément important du plan de développement ministériel. En ce sens, le CIUSSS-CN est partie prenante dans la révision de l'offre de services ambulatoires de soins palliatifs au CHU de Québec par l'intermédiaire notamment de son comité de coordination régionale sur les soins palliatifs. Actuellement, les soins palliatifs prodigués par le CIUSSS-CN, à l'exception des territoires de Charlevoix et de

Portneuf, sont organisés par territoire de Centres locaux de services communautaires (CLSC). On y retrouve des infirmières pivots en oncologie et des équipes de soins palliatifs à domicile qui sont généralement composées de médecins de famille, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de professionnels de la réadaptation. Selon des médecins et gestionnaires du CIUSSS-CN consultés, en raison de la limitation des ressources médicales disponibles, la couverture des soins de fin de vie à domicile est sous-optimale et doit être consolidée. En effet, les médecins présentement impliqués dans les équipes de soins palliatifs ayant une plus grande expérience de pratique ou en fin de carrière sont difficilement remplacés lors de leur départ. Le nombre de médecins de famille qui développe un intérêt pour la dispensation de soins palliatifs n'est pas très élevé et les jeunes médecins sont de moins en moins disponibles pour la pratique en soins palliatifs en raison de l'abolition des activités médicales prioritaires (AMP), du projet de Loi 20 (Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée) qui définit une cible de patients à suivre par médecin de famille. Ces éléments ont pour effet de fragiliser la couverture médicale en soins palliatifs. Au CHU de Québec, les professionnels en soins palliatifs ont rapporté faire face à certaines difficultés d'arrimage avec la première ligne pour les patients atteints d'un cancer. Cela pourrait notamment s'expliquer par le fait que la prise en charge complète des patients atteints de cancer est habituellement assurée par l'équipe d'oncologie, les médecins de famille étant souvent mis à l'écart du suivi de leurs patients, alors qu'ils seraient en mesure de prendre en charge les besoins en soins palliatifs primaires. Une autre explication résiderait dans le fait que l'accès au médecin de famille au moment opportun, pour gérer par exemple des symptômes secondaires de la médication, peut être difficile. Ainsi, la clinique de soins palliatifs ambulatoires de L'HDQ assure le suivi de patients dont les soins palliatifs primaires ne sont pas assumés par les médecins de famille en première ligne. Les parties prenantes du CIUSSS-CN rencontrées ont également mentionné que la récente réorganisation du réseau de la santé a ralenti les travaux visant à améliorer la continuité des soins entre la médecine de première ligne et la médecine spécialisée. Ainsi, l'établissement de mécanismes de collaboration entre les professionnels en soins palliatifs ambulatoires hospitaliers et les professionnels de la santé de première et deuxième lignes, que ce soit à domicile ou en clinique médicale, est un enjeu important à considérer.

8. DISCUSSION

L'UETMIS du CHU de Québec a été sollicitée afin de réviser les preuves scientifiques associées aux modèles d'offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs pour les patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé. Le présent rapport visait à évaluer leurs impacts sur la qualité de vie, l'intensité des symptômes et la survie globale des patients ainsi que sur l'utilisation des services de santé en fin de vie. L'interprétation des informations issues de la recherche documentaire, des échanges avec le groupe de travail interdisciplinaire, de l'enquête menée auprès de certains établissements de santé canadiens et de l'analyse du contexte et de l'environnement au CHU de Québec a conduit aux constats suivants.

1. Les soins palliatifs intégrés précocement sur un mode ambulatoire dans la trajectoire de soins en oncologie : des bénéfices cliniques probables pour le patient

Au cours des dernières années, un nombre croissant d'organisations de santé se sont prononcées sur la place des soins palliatifs dans le parcours de soins du patient atteint d'une maladie grave avec pronostic réservé. Les recommandations de pratique clinique identifiées dans le cadre de ce rapport d'évaluation préconisent toutes que les soins palliatifs soient offerts précocement aux patients, dès le diagnostic ou au moment opportun [29-34], notamment par l'intermédiaire d'interventions interdisciplinaires en mode ambulatoire [30, 33]. Il est aussi recommandé que les besoins en soins palliatifs des patients et de leurs proches soient régulièrement évalués au cours de l'évolution de la maladie [8, 9, 29, 34].

Les revues de synthèse incluses dans le présent rapport portaient plus spécifiquement sur les bénéfices cliniques des soins palliatifs ambulatoires sur la qualité de vie et la gravité des symptômes physiques et psychologiques pour les patients atteints d'une maladie grave, quel que soit le diagnostic. Il est difficile à partir des résultats de ces revues de synthèse de porter un jugement éclairé sur l'effet des soins palliatifs offerts précocement en mode ambulatoire à des patients atteints d'un cancer avancé, en raison de la diversité des études incluses [25, 35-37, 80]. Cependant, il a été possible, à partir des études originales considérées dans les revues de synthèse et celles publiées plus récemment, de porter un jugement critique sur l'efficacité d'une intervention précoce en soins palliatifs pour les patients atteints d'une pathologie cancéreuse. Ainsi, malgré l'hétérogénéité des interventions étudiées et des méthodes d'évaluation utilisées, il apparaît qu'une approche précoce en soins palliatifs ambulatoires pourrait améliorer la qualité de vie globale durant les quatre premiers mois de suivi [38, 39, 41, 42, 61, 64-66]. De plus, les études suggèrent que la survie globale demeurait soit inchangée [39, 40, 64, 66] ou même prolongée dans certains cas à la suite de l'introduction de cette approche [38, 69-71]. Toutefois, les données analysées ne permettent pas de se prononcer sur l'effet des soins palliatifs ambulatoires sur la gravité des symptômes et sur la détresse psychologique des patients.

L'impact des soins palliatifs ambulatoires sur la qualité de vie des patients est un élément majeur des bénéfices attendus. D'ailleurs, une récente revue systématique avec méta-analyse rapporte la présence d'une association entre les interventions en soins palliatifs et l'amélioration de la qualité de vie et la gravité des symptômes chez les personnes atteintes d'une condition médicale limitant leur espérance de vie sans faire la distinction entre les soins palliatifs précoces et de fin de vie [81]. Étant de nature suggestive, la qualité de vie constitue un indicateur dont l'interprétation implique certaines précautions. Dans les études sélectionnées pour ce rapport, sept échelles de mesure différentes de la qualité de vie ont été utilisées. Bien que similaires, ces échelles ne poursuivent pas toujours les mêmes objectifs et peuvent cibler des profils de patients différents. Le score mesuré peut ne pas refléter adéquatement la perspective réelle du patient face à sa maladie [82]. En effet, les préoccupations et les priorités des patients peuvent changer en fonction des différentes circonstances ou étapes associées à la prise en charge d'une maladie [82]. Dans ces situations, l'évaluation de la qualité de vie nécessiterait la prise de mesures répétées dans le temps [82]. La qualité de vie devrait être considérée davantage comme un construit individuel qu'un élément homogène d'une population. Le fait que la plupart des échelles validées de qualité de vie ne considèrent pas nécessairement la variabilité des valeurs personnelles des patients peut, en quelque sorte, limiter la précision de ces outils de mesure. Peu d'études ont évalué la signification clinique de l'amplitude des variations de scores de qualité de vie observée chez les patients ayant bénéficié d'une intervention précoce en soins palliatifs en comparaison à ceux qui n'en ont pas bénéficié. Parmi les études ayant rapporté une différence statistiquement significative de la qualité de vie entre les deux groupes, seuls Rummans *et al*. ont apprécié la signification clinique de ce résultat [42]. Sur la base d'une différence de plus

de huit points entre les scores de qualité de vie, ils ont observé que dans leur étude, une plus grande proportion de patients ayant reçu des soins palliatifs ambulatoires avaient une amélioration cliniquement significative de leur qualité de vie comparativement aux patients ayant reçu des soins oncologiques usuels. Une analyse sommaire de la littérature semble suggérer qu'une augmentation de 4 % ou une diminution de 9 % du score de qualité de vie, évaluée à l'aide d'une échelle de mesure de la catégorie FACIT (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*) (par exemple, dans les études retenues : FACIT-sp, FACIT-pal, FACT-L, FACT-Hep), pourrait constituer des différences appréciables [39, 81, 83]. Contrairement à ce qui serait attendu, l'amélioration globale de la qualité de vie des patients ayant bénéficié plus précocement de soins palliatifs ambulatoires n'était pas nécessairement associée à une amélioration significative des symptômes ressentis ou des symptômes de détresse psychologique. Selon certains auteurs, cela pourrait être expliqué par des raisons purement méthodologiques (p. ex. : manque de puissance statistique, outil de mesure des symptômes inadéquats) ou par des raisons cliniques (p. ex. : niveau de symptômes bas au début de l'étude, maladie progressive, niveau de gravité des symptômes variable selon le moment de l'évaluation) [39]. La recherche documentaire effectuée dans le cadre de ce rapport amène à constater que depuis quelques années le nombre de publications sur les bénéfices cliniques des soins palliatifs ambulatoires est croissant et que de nombreuses études sont en cours. Ainsi, l'offre en soins palliatifs semble être en pleine évolution avec un retentissement possible à venir sur la prise en charge des patients atteints d'un cancer et sur le système de santé.

2. Les soins palliatifs ambulatoires intégrés précocement dans la trajectoire de soins en oncologie : des bénéfices possibles pour l'organisation du système de santé

Plusieurs mécanismes ont été proposés dans la littérature pour expliquer comment les soins palliatifs ambulatoires pourraient améliorer l'efficience du système de santé, notamment en augmentant l'utilisation des soins palliatifs de fin de vie, en diminuant les soins aigus (visites aux urgences et hospitalisations), les durées de séjours à l'hôpital, les coûts hospitaliers, les réadmissions à l'hôpital et en augmentant l'efficience des médecins spécialistes [84]. Certains de ces indicateurs ont été évalués par les études incluses dans la revue documentaire de ce rapport. Les résultats suggèrent que les patients ayant bénéficié d'une intervention précoce en soins palliatifs ambulatoires ont tendance à avoir eu recours plus souvent aux soins palliatifs de fin de vie [38, 40, 41, 48, 55, 63, 64, 67, 69, 70]. Il est présumé que ces soins sont plus appropriés pour favoriser la qualité de la fin de vie et moins coûteux que des soins aigus [84, 85]. Les professionnels en soins palliatifs ambulatoires ont la possibilité d'informer précocement et au moment opportun les patients et leurs familles sur les différentes options de soins et de services qui s'offrent à eux. Une meilleure planification de la fin de vie selon les attentes du patient et de sa famille peut aussi permettre de limiter les situations d'hospitalisation inattendue en catastrophe, parfois en unités de soins intensifs. Ainsi, les résultats des études incluses dans l'analyse suggèrent que les patients ayant bénéficié de soins palliatifs ambulatoires précoces sont moins souvent hospitalisés en soins aigus dans les 30 derniers jours de vie [38, 60, 63, 68, 70, 72], et décèdent moins souvent en milieu hospitalier [38, 44, 48, 70, 72]. Toutefois, les données analysées ne permettent pas de se prononcer sur l'admission à l'urgence ou à l'unité de soins intensifs dans les 30 derniers jours de vie. Dans leur revue de synthèse, DiMartino *et al*. mentionnaient aussi qu'il y avait actuellement peu de données probantes de bonne qualité supportant l'hypothèse que les soins palliatifs intégrés précocement chez les patients atteints d'un cancer avancé pourraient diminuer le nombre de visites à l'urgence en fin de vie [37]. Toutefois, selon Rabow *et al*., le recours aux urgences ou aux hospitalisations pour prendre en charge des symptômes sévères non contrôlés pourrait être diminué en outillant mieux les patients et leurs familles à la gestion des symptômes et des traitements à domicile, lors d'interventions précoces en soins palliatifs ambulatoires [84].

Si certains résultats semblent montrer une diminution de l'utilisation de la chimiothérapie dans les 30 derniers jours de vie en lien avec une intervention précoce en soins palliatifs [38, 48, 61, 65, 67-69], aucune étude n'a clairement démontré les économies qui pourraient potentiellement être obtenues. En effet, dans une sous-analyse de l'étude de Temel *et al*.[38], Greer *et al*. ont davantage observé une modification du mode d'administration de la chimiothérapie en fin de vie qu'une réduction réelle du nombre de chimiothérapies [48]. En effet, dans cette population atteinte de cancer du poumon non à petites cellules de stade métastatique ayant eu recours aux soins palliatifs ambulatoires plus précocement, les auteurs ont observé une diminution de l'utilisation de la chimiothérapie intraveineuse alors qu'aucun impact significatif n'a été rapporté concernant l'administration de chimiothérapie orale. La tolérance à la chimiothérapie pourrait être améliorée avec l'intégration précoce dans le parcours de soins des soins palliatifs, et notamment en concomitance avec les soins curatifs, favorisant ainsi une meilleure gestion des symptômes et des effets secondaires [48]. Malgré le volume important de la littérature, la qualité des études ne permet pas de tirer des conclusions certaines sur l'impact attendu des soins palliatifs

ambulatoires précoces sur le système de santé. Il n'existe pas à ce jour d'études randomisées multicentriques réalisées sur de larges populations, de même que des évaluations médico-économiques qui permettraient d'apprécier avec plus de justesse les gains possibles sur les services de santé. En dépit du besoin de nouvelles connaissances, on ne peut ignorer le fait que la recherche dans le domaine des soins palliatifs peut s'avérer complexe et nécessiter la prise en compte de certaines spécificités notamment en lien avec le recrutement de patients, les pertes au suivi, le recueil des données et les préoccupations éthiques [86].

3. L'intégration précoce des soins palliatifs ambulatoires en oncologie au CHU de Québec : mieux se définir malgré l'incertitude entourant le modèle optimal d'organisation des soins

Différents modèles de soins palliatifs ambulatoires ont été identifiés dans la littérature scientifique et dans l'enquête effectuée auprès d'établissements de santé au Québec et au Canada. La plupart des modèles reposent sur les activités d'une clinique externe en milieu hospitalier. Les caractéristiques des interventions en soins palliatifs sont variées, basées par exemple sur une consultation spécialisée, des séances d'éducation thérapeutique, une intervention multidisciplinaire ou des suivis téléphoniques. L'analyse des données de la littérature ne permet pas de déterminer quel serait le modèle optimal ni de définir avec certitude les paramètres qui mènent à un gain spécifique pour la qualité de vie des patients ou le système de santé, que ce soit en termes de structures, de fonctionnement, de types d'interventions ou de composition de l'équipe soignante. Chaque étude rapporte les résultats d'une intervention spécifique de soins palliatifs précoces chez des patients non hospitalisés dans un contexte de soins qui peut difficilement être reproductible ailleurs. Cependant, en considérant les limites des informations recueillies dans le cadre de la recherche documentaire et de l'enquête auprès de centres canadiens, ces renseignements ajoutés à ceux de l'analyse de l'environnement interne et externe et des échanges avec le groupe de travail apportent des éléments de réflexion complémentaires pertinents pour orienter une éventuelle révision ou consolidation de l'offre de services en soins palliatifs ambulatoires en oncologie au CHU de Québec.

En premier lieu, il apparaît important que les soins et services de soins palliatifs ambulatoires pour la clientèle atteinte d'un cancer avancé soient hiérarchisés afin de bien circonscrire la clientèle devant être suivie par les soins palliatifs ambulatoires au CHU de Québec et définir les rôles et responsabilités des différents intervenants auprès du patient. En effet, compte tenu de la mission universitaire de l'établissement, l'offre de services devrait principalement couvrir les soins palliatifs de niveaux secondaires et tertiaires, les soins de niveaux primaires étant assumés dans la mesure du possible le plus souvent par les oncologues et par les médecins de famille de première ligne. Afin que les professionnels spécialisés en soins palliatifs qui travaillent en clinique externe au CHU de Québec puissent optimiser leur expertise et concentrer leur activité majoritairement sur l'offre de soins palliatifs secondaires et tertiaires, plusieurs étapes préalables devraient être complétées. L'accessibilité dans le réseau à des soins palliatifs primaires adaptés aux besoins particuliers de la clientèle atteinte de cancer en première ligne est un enjeu central afin d'orienter les efforts en milieu hospitalier sur les cas complexes. Il apparaît notamment important de créer et d'intensifier un partenariat avec le CIUSSS-CN, incluant le Département régional de médecine générale (DRMG). Des critères de référence définissant clairement le niveau de complexité de la clientèle devraient être précisés par des travaux complémentaires à ceux déjà entrepris. Les modèles de soins palliatifs répertoriés dans le cadre de ce rapport apportent peu d'éléments pertinents sur les critères de référence à privilégier. Toutefois, une revue systématique récente, effectuée à partir de 21 publications scientifiques, avait pour objectif d'identifier les critères de référence à une clinique externe de soins palliatifs pour la clientèle oncologique [87]. Cette étude rapporte que les symptômes physiques, le stade du cancer, le pronostic vital, le statut fonctionnel du patient, la détresse psychosociale et le besoin de planification de la fin de vie constituent les principaux critères de référence [87]. Étant donné le volume de patients atteints de cancer susceptibles de bénéficier des services de soins palliatifs ambulatoires, la référence devrait être accompagnée de critères menant à la priorisation et la fin du suivi à la clinique. L'organisation d'activités de formation, de promotion et de soutien aux professionnels impliqués dans les soins palliatifs primaires auprès de patients atteints de cancer est également un élément favorisant l'intégration d'une approche palliative précoce dans la pratique [21]. Les équipes médicales et professionnelles spécialisées en soins palliatifs peuvent aussi participer activement au développement d'outils d'aide à la décision, de promotion et d'enseignement. Enfin, la mise sur pied d'un guichet d'accès unique pour la consultation ambulatoire spécialisée en soins palliatifs au CHU de Québec, selon des critères d'accès équitables, pourrait constituer une approche à envisager afin de mieux desservir la clientèle susceptible d'avoir recours à ce service.

Il importe également de consolider le degré d'intégration des soins palliatifs précoces dans le parcours de soins du patient atteint d'un cancer avancé. Certaines conditions pourraient être mises en place afin d'améliorer l'intégration des soins. Dans

une publication scientifique produite en 2010 par l'*European Society of Medical Oncology* (ESMO), 13 critères associés à l'intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins des patients atteints de cancer dans un centre hospitalier ont été identifiés [88]. Ces critères reposent sur des éléments en lien avec l'infrastructure hospitalière, les programmes d'oncologie et de soins palliatifs, la formation du personnel et des patients ainsi que les activités de recherche. D'autres auteurs ont d'ailleurs insisté sur le fait que le développement d'une clinique externe de soins palliatifs constitue un des éléments structurants associés à l'intégration des soins palliatifs dans la pratique oncologique [20]. En plus de ces éléments, plusieurs autres facilitateurs, par exemple des mécanismes de référence clairs, l'établissement de mécanismes de cogestion des patients et des protocoles cliniques communs entre les équipes désignées de lutte contre le cancer et le service de soins palliatifs pourraient être envisagés afin de mieux intégrer les soins palliatifs dans le parcours de soins du patient atteint de cancer.

Dans un contexte comme celui du CHU de Québec où les services de santé en oncologie sont répartis sur plusieurs sites, il importe de préciser l'emplacement optimal pour offrir ces soins palliatifs ambulatoires afin d'assurer une intégration précoce, une accessibilité adéquate et une offre de services équitable pour tous les patients atteints de cancer suivis dans notre établissement. Les avantages et les inconvénients d'un emplacement sur un ou plusieurs sites ont été décrits dans la littérature [21] et discutés avec le groupe de travail. Les principaux éléments sont présentés au Tableau 16.

TABLEAU 16. AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DE L'EMPLACEMENT D'UNE CLINIQUE EXTERNE DE SOINS PALLIATIFS EN ONCOLOGIE SUR UN OU PLUSIEURS SITES HOSPITALIERS

	Avantages	Inconvénients
Clinique externe de soins palliatifs en oncologie centralisée sur un seul site	• Une seule équipe multidisciplinaire • Moins coûteux • Optimisation de l'utilisation des locaux et du personnel administratif • Harmonisation des pratiques • Approche commune quel que soit le siège de la tumeur • Diminution du risque de rupture de services • Consolidation de l'équipe de soins palliatifs • Regroupement des ressources surspécialisées, mission tertiaire, équipe de recherche • Guichet unique • Possibilité de mobilité du personnel médical pour effectuer des consultations dans un autre site	• Défi de coordination et de communication avec les sites distants • Implication des oncologues • Les patients doivent se déplacer vers un autre site, rend le suivi plus difficile (sauf si équipe médicale mobile) • Ne peut pas se faire en même temps que les séances de chimiothérapie • Équipes de soins palliatifs différentes en cas d'hospitalisation en oncologie
Clinique externe de soins palliatifs en oncologie décentralisée sur plusieurs sites	• Accessibilité de l'équipe de soins palliatifs sur tous les sites hospitaliers • Offre de services à proximité des patients (familiarité des lieux pour la clientèle). • Facilite le suivi des patients • Permet d'effectuer le même suivi si le patient est hospitalisé • Facilite la communication entre les équipes d'oncologie et de soins palliatifs • Facilite la coordination des rendez-vous du patient	• Demande plus de ressources et d'espace • Plus coûteux • Risque de pratiques différentes selon les sites • Risques de fragmentation des ressources spécialisées • Risque d'être moins efficients sur certains sites si moins de patients référés

En ce qui concerne la composition de l'équipe de base en soins palliatifs ambulatoires, on rapporte fréquemment la présence d'infirmières et de médecins avec des temps de travail variables dans la littérature et dans l'enquête effectuée auprès des centres canadiens. L'implication de travailleurs sociaux et de pharmaciens dans l'équipe pourrait aussi être bénéfique. Une étude publiée en 2016 suggère que l'implication du pharmacien clinicien dans l'équipe de base permettrait une meilleure gestion des symptômes pouvant être liés avec la maladie ou les traitements [89]. De la même façon, l'implication d'un travailleur social pour assurer l'intervention psychosociale spécialisée a été rapportée par les répondants de l'enquête effectuée dans les autres établissements de santé. D'autres professionnels de la santé tels que des professionnels de la

réadaptation, en nutrition, en soins spirituels et en psychologie pourraient également être impliqués en tant que consultants cliniques.

Les services en soins palliatifs ambulatoires actuellement offerts dans les cliniques externes de soins palliatifs du CHU de Québec semblent en cohérence avec les interventions identifiées dans la littérature scientifique. En effet, on y retrouve des consultations et suivis en clinique externe, des suivis téléphoniques et des interventions psychoéducatives afin d'outiller le patient et sa famille en lien avec les problématiques propres aux soins palliatifs. Toutefois, cette offre de services est répartie inégalement dans les hôpitaux du CHU de Québec. Les patients atteints de cancer suivis à L'HDQ ont accès à des services de soins palliatifs ambulatoires beaucoup plus facilement que les patients suivis dans les autres hôpitaux du CHU de Québec en raison d'une plus grande disponibilité de l'offre de services et un accès à plus de professionnels spécialisés (infirmière, pharmacien, travailleur social, intervenant en soins spirituels, nutritionniste, ergothérapeute).

Enfin, l'amélioration continue de la qualité des soins et de l'efficience des services de santé repose sur la réalisation d'évaluations périodiques. Pour déterminer les indicateurs de mesure qui pourraient être applicables dans le contexte des soins palliatifs ambulatoires au CHU de Québec, il peut être intéressant de se référer aux publications d'organismes qui en proposent [9, 90]. Ces indicateurs sont en lien avec différents paramètres tels que la consignation d'informations pertinentes (p. ex. : données cliniques, contenu de la consultation, intervention proposée, résultats de la démarche proposée) dans le dossier du patient, la volumétrie, le taux d'utilisation des ressources hospitalières disponibles, le taux d'évènements indésirables liés à la prestation de services de soins palliatifs (p. ex. : erreurs thérapeutiques, plaintes, erreurs de pronostic), la satisfaction de la clientèle et l'expérience patient. À ce propos, une étude d'expérience patient en oncologie effectuée par le Bureau d'expertise en expérience patient du CHU de Québec est en cours. L'objectif de cette enquête est d'évaluer l'expérience vécue par les personnes atteintes de cancer suivies par les équipes de lutte contre le cancer du CHU de Québec [91]. Les résultats de cette enquête seront disponibles en 2017. D'autre part, afin d'assurer l'efficacité des interventions de soins palliatifs effectuées, différents paramètres en lien avec les résultats attendus pour les patients (p. ex. : amélioration de la qualité de vie, de la gestion des symptômes) et le CHU de Québec (p. ex. : utilisation en fin de vie des soins palliatifs, de l'hospitalisation et de la chimiothérapie) pourraient également être évalués en collaboration avec des chercheurs.

Enfin, il apparaît important que les différentes parties prenantes du CHU de Québec, de la région de la Capitale-Nationale et des représentants des patients puissent être impliquées ou consultées sur les éléments précisant l'offre de services de soins palliatifs ambulatoires en oncologie. En effet, plusieurs enjeux internes et externes parfois complexes ont été identifiés lors de l'analyse sommaire de l'environnement. Mentionnons entre autres, le nombre limité de ressources spécialisées au CHU de Québec, de ressources en soins palliatifs au CIUSSS-CN, des besoins de continuité des soins, de coordination entre les professionnels de première, deuxième et troisième lignes, des besoins de sensibilisation des soignants, des patients et des familles face aux soins palliatifs, et des disparités géographiques et socioéconomiques des patients. Le comité directeur sur l'offre en soins palliatifs et de fin de vie du CHU de Québec mène actuellement des travaux pour définir le programme clinique de soins palliatifs pour toutes les clientèles de l'établissement. Ce programme vise la clientèle hospitalisée et la clientèle ambulatoire avec l'objectif d'offrir des soins palliatifs de qualité au moment opportun répondant aux besoins des patients et de leurs proches en collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau et en respectant la mission du CHU de Québec. En oncologie, l'ouverture prochaine du CIC au CHU de Québec représente également une opportunité pour réviser et consolider dès maintenant les pratiques en termes de soins palliatifs intégrés précocement sur un mode ambulatoire dans le parcours de soins du patient en oncologie.

9. RECOMMANDATIONS

Considérant que

- Le recours aux soins palliatifs plus précocement dans la trajectoire de soins des patients atteints d'un cancer avancé est encouragé par plusieurs organisations gouvernementales, scientifiques et médicales de divers paliers décisionnels;

- La révision des données probantes suggère que les soins palliatifs ambulatoires pourraient apporter des bénéfices pour la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé;

- La révision des données probantes indique également, mais avec davantage d'incertitudes, que les soins palliatifs ambulatoires pourraient permettre une meilleure utilisation du système de santé en fin de vie;

- Bien qu'il puisse exister des caractéristiques communes aux différentes approches de soins palliatifs ambulatoires ayant été évaluées, les données disponibles ne permettent pas de déterminer avec certitude quels éléments sont les plus susceptibles de garantir le succès du modèle;

- L'offre de services ambulatoires de soins palliatifs diffère d'un hôpital à l'autre au CHU de Québec;

- Une expérience en intégration précoce des soins palliatifs en oncologie a été développée depuis plusieurs années au CHU de Québec et ailleurs au Québec, mais l'efficacité de ces interventions n'a pas été évaluée;

- Le développement d'une offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs en oncologie harmonisée et équitable dans le contexte multisites du CHU de Québec nécessite de prendre en considération les avantages et les inconvénients des modèles d'organisations centralisés ou décentralisés;

- Il apparaît indispensable pour assurer une offre de services performante, durable et équitable, de prendre en compte les différents éléments de l'environnement interne et externe du CHU de Québec qui peuvent interagir avec l'offre de services en soins palliatifs ambulatoires précoces en oncologie;

Il est recommandé au CHU de Québec de réviser l'offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs en oncologie afin de la consolider et la rendre accessible aux patients pris en charge dans les différents sites hospitaliers.

L'UETMIS suggère les pistes de réflexion suivantes:

- ✓ **Hiérarchiser les soins et les services de soins palliatifs en oncologie;**
  - *Consolider la collaboration et le partenariat avec la première ligne incluant le CIUSSS-CN;*
  - *Préciser les critères de référence et de priorisation à la clinique ambulatoire en soins palliatifs en lien avec l'identification de conditions cliniques complexes reliées au cancer;*
  - *Préciser les critères reliés à la condition du patient permettant de guider la décision de transférer le suivi du patient vers le médecin traitant (oncologue ou médecin de famille);*
  - *Organiser et offrir des activités de formation, de promotion et de soutien aux professionnels offrant des soins palliatifs primaires (p. ex. : oncologues et médecins de famille) et aux patients atteints de cancer;*
  - *Développer un guichet unique d'accès soutenant la consultation ambulatoire spécialisée en soins palliatifs accessible pour les patients atteints d'un cancer avancé, et ce, quel que soit l'hôpital dans lequel ils sont suivis.*

- ✓ **Préciser la localisation de la clinique de soins palliatifs ambulatoires en oncologie;**
  - *Localisation centralisée sur un seul site ou décentralisée (multisites).*

- ✓ **Favoriser la collaboration entre les médecins de soins palliatifs, les oncologues et les médecins de famille;**
  - *Développer des moyens de communication efficaces entre les professionnels (p. ex. : plan de transfert);*
  - *Favoriser une proximité entre les services de soins palliatifs ambulatoires et les cliniques externes d'oncologie.*

- ✓ **Renforcer l'interdisciplinarité pour les interventions en soins palliatifs spécialisés;**
  - *Consolider une ou plusieurs équipes de base ayant une expertise solide (médecin, infirmière, pharmacien, travailleur social);*
  - *Développer des mécanismes permettant la consultation au besoin avec d'autres professionnels de la santé au CHU de Québec, au CIUSSS-CN ou dans la communauté.*

- ✓ **Préciser l'éventail des services qui seront offerts dans la clinique de soins palliatifs ambulatoires;**
  - *Développer et consolider une gamme de soins et de services offerts à la clientèle atteinte de cancer par la clinique externe de soins palliatifs spécialisés qui sont adaptés, accessibles et basés sur des données probantes.*

- ✓ **Définir une trajectoire interne des patients atteints de cancer ayant des besoins complexes;**
  - *Une trajectoire de soins spécifique au développement d'une offre de services de soins palliatifs ambulatoires est proposée à l'Annexe 7.*

- ✓ **Déterminer des paramètres permettant d'évaluer les services offerts à la clientèle;**
  - *Déterminer des indicateurs de structure, de processus et de fonctionnement permettant d'évaluer la qualité des soins offerts et l'efficience de la clinique de soins palliatifs ambulatoires (voir page 51);*
  - *Mesurer l'obtention des bénéfices attendus pour la clientèle atteinte de cancer et pour l'organisation à partir de ces indicateurs.*

L'UETMIS suggère également que toute nouvelle offre de services de soins palliatifs ambulatoires en oncologie soit validée auprès des différentes parties prenantes, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du CHU de Québec, incluant des représentants de la clientèle.

10. CONCLUSION

Dans le cadre des réflexions ayant mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie (LRQ c S-32.0001), la société québécoise s'est positionnée en faveur d'une consolidation des soins palliatifs offerts à l'ensemble de la population. L'UETMIS a été sollicitée afin de déterminer si l'établissement devrait rendre accessible, pour l'ensemble des patients adultes atteints d'un cancer de stade avancé, une offre de services ambulatoires intégrant plus précocement les soins palliatifs. Malgré la diversité des modèles d'organisation et des interventions de soins palliatifs possibles, la révision de la littérature scientifique a permis de déterminer que l'intégration précoce de soins palliatifs ambulatoires dans les parcours de soins des patients atteints d'un cancer avancé pourrait apporter des bénéfices pour la qualité de vie du patient et pour le système de soins de santé. Toutefois, il est difficile de déterminer, selon les données disponibles, quels éléments structurels ou fonctionnels sont les plus porteurs de succès. Il existe actuellement au CHU de Québec des offres de services de soins palliatifs ambulatoires en oncologie. Celles-ci devraient être consolidées et révisées pour devenir accessibles équitablement aux patients atteints d'un cancer avancé, et ce, quel que soit l'hôpital dans lequel la prise en charge a été initiée. Différentes propositions pour le processus de révision de l'offre de services de soins palliatifs ambulatoires en oncologie sont suggérées dans le cadre de ce rapport d'évaluation. Elles constituent des pistes de réflexion qui ont pour objectif de soutenir les parties prenantes impliquées dans le développement des soins palliatifs. Les suggestions émises se limitent cependant aux services offerts à la clientèle d'oncologie et ne peuvent donc pas être généralisées aux autres patients ayant une maladie non cancéreuse à pronostic réservé qui ont aussi des besoins en soins palliatifs précoces.

Des défis sont à venir pour structurer une offre de services ambulatoires intégrant précocement les soins palliatifs dans la prise en charge des patients traités pour un cancer de stade avancé au CHU de Québec, et ce, avant l'ouverture du nouveau Centre intégré de cancérologie prévu pour 2020.

ANNEXES

ANNEXE 1. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE LA LITTÉRATURE GRISE

Acronyme	Nom	Pays (province)	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
Mots-clés **Sites en anglais** : *early palliative care, integrated palliative care* **Sites en français** : soins palliatifs précoces, soins palliatifs intégrés				
Sites Internet généraux visités				
ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé	Canada	http://www.cadth.ca/fr	1
AHRQ	*Agency for Healthcare Research and Quality*	États-Unis	http://www.ahrq.gov/	4
AHTA	*Adelaïde Health Technology Assessment*	Australie	http://www.adelaide.edu.au/ahta/	0
CEBM	*Center for Evidence-based Medicine*	Royaume-Uni	http://www.cebm.net/	0
ETMIS-CHUM	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de la planification stratégique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal	Canada (Québec)	http://www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/a-propos-du-chum/les-directions-du-chum/uetmis	0
HAS	Haute Autorité de Santé	France	http://www.has-sante.fr/	1
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux	Canada (Québec)	http://www.inesss.qc.ca/	0
KCE	Centre fédéral d'expertise des soins de santé	Belgique	http://www.kce.fgov.be/	1
MSAC	*Medical Services Advisory Committee*	Australie	http://www.msac.gov.au/	1
NGC	*National Guidelines Clearinghouse*	États-Unis	http://www.guidelines.gov/	3
NICE	*National Institute for Health and Clinical Excellence*	Royaume-Uni	http://www.nice.org.uk/	0
OHTAC	*Ontario Health Technology Advisory Committee*	Canada (Ontario)	http://www.hqontario.ca/evidence	0
OMS	Organisation mondiale de la Santé- Cancer Pain Release	International	http://www.who.int/fr/	1
SIGN	*Scottish Intercollegiate Guidelines Network*	Écosse	http://www.sign.ac.uk/	0
TAU-MUHC	*Technology Assessment Unit-McGill University Health Center*	Canada (Québec)	http://www.mcgill.ca/tau/	0
UETMIS – CIUSSS de l'Estrie - CHUS	UETMIS du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	Canada (Québec)	http://www.chus.qc.ca/academique-ruis/evaluation-des-technologies/	0
Sites Internet d'organismes ou d'organisations professionnelles spécifiques au sujet				
AAHPM	*American Academy of Hospice and palliative Care*	États-Unis	http://aahpm.org/	0
ACSP	Association canadienne de soins palliatifs	Canada	http://acsp.net/	1

Acronyme	Nom	Pays (province)	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
AQSP	Association Québécoise de soins palliatifs	Québec	https://www.aqsp.org/	0
ASCO	*American Society of Clinical Oncology*	États-Unis	http://www.asco.org/	1
CCO	*Cancer Care Ontario*	Ontario	https://www.cancercare.on.ca/	1
CSPCP	*Canadian society of palliative physicians*	Canada	http://www.cspcp.ca/	1
CVH	*Canadian virtual hospice*	Canada	http://www.virtualhospice.ca/	1
EAPCNET	*European Association of Palliative Care*	Europe	http://www.eapcnet.eu/	0
ESMO	*European Society of Medical Oncology*	Europe	http://www.esmo.org/	2
FCASS	Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé	Canada	http://www.fcass-cfhi.ca/Home.aspx	0
IAHPC	*International Association for Hospice and palliative Care*	International	http://hospicecare.com/home/	0
IPFCC	*Institute for patient and family-centered care*	États-Unis	http://www.ipfcc.org/	0
MASCC	*Multinational Association for Supportive Care in Cancer*	International	http://www.mascc.org/	9
NCCN	*National Comprehensive Cancer Network*	États-Unis	www.nccn.org.	1
PALLI-SC	*Palli-science*	Québec	http://www.palli-science.com/	0
Planetree	Réseau Planetree Québec	Canada (Québec)	http://reseauplanetree.org/	0
			NOMBRE DE DOCUMENTS RÉPERTORIÉS	**29**

Dernière recherche effectuée le : 17 octobre 2016

Liste des principaux sites consultés pour les études économiques

Acronyme	Nom	Pays (province)	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
Mots-clés **Sites en anglais** : *early palliative care, integrated palliative care* **Sites en français** : soins palliatifs précoces, soins palliatifs intégrés				
ICER	*Institute for Clinical and Economic Review*	États-Unis	www.icer-review.org	1
IHE	*Institute for Health Economics*	Canada	www.ihe.ca	0
NHS-EED (CRD)	*Centre for Reviews and Dissemination*	Royaume-Uni	http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/	1
PATH	*Programs for Assessment of Technology in Health* - Université McMaster	Canada	http://www.path-hta.ca/Home.aspx	0
THETA	*Toronto Health Economics and Technology Assessment Collaborative*	Canada	http://theta.utoronto.ca/home	3
			NOMBRE DE DOCUMENTS RÉPERTORIÉS	**5**

Dernière recherche effectuée le : 17 octobre 2016

Autres sources documentaires

Noms	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
Mots-clés **Sites en anglais :** *early palliative care, integrated palliative care* **Sites en français :** soins palliatifs précoces, soins palliatifs intégrés		
Google Scholar	http://scholar.google.ca/	31
Open Access journals	http://www.scirp.org	2
	NOMBRE DE DOCUMENTS RÉPERTORIÉS	**33**

Dernière recherche effectuée le : 17 octobre 2016

ANNEXE 2. STRATÉGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE DANS LES BASES DE DONNÉES INDEXÉES

MedLine (PubMed)

Recherche	Stratégies
#1	("neoplasms"[MeSH Terms] OR neoplas*[All Fields] OR "cancer"[All Fields] OR "cancers"[All Fields] OR tumour*[All Fields] OR "tumor"[All Fields] OR "tumors"[All Fields])
#2:	(((integrat*[All Fields] OR outpatient*[All Fields] OR "outpatients"[MeSH Terms] OR ambulator*[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR "palliative care"[All Fields] OR "palliative medicine"[MeSH Terms] OR "palliative medicine"[All Fields] OR ("palliative"[All Fields] AND "medicine"[All Fields]) OR (("palliative"[All Fields] OR supportive [All Fields]) AND "care"[All Fields]))) OR ("early palliative care"[All Fields] OR "early palliative intervention"[All Fields]))
#3:	#1 AND #2 AND (("2000/01/01"[PDAT] : "3000/12/31"[PDAT]) AND (English[lang] OR French[lang]))

- 2255 documents répertoriés, recherche effectuée le 12 février 2016
- 322 documents répertoriés, recherche effectuée entre le 13 février 2016 et le 17 octobre 2016

Embase

Recherche	Stratégies
#1	('neoplasm'/exp OR 'neopla*' OR 'cancer' OR 'cancers' OR 'neoplasm' OR 'tumour' OR 'tumor' OR 'tumors')
#2:	(('integrat*' OR 'outpatient*' OR 'outpatient'/exp OR 'ambulator') AND ('palliative therapy'/exp OR 'palliative care' OR 'palliative medicine' OR ('palliative' AND 'medicine') OR (('palliative' OR 'supportive') AND 'care')) OR ('early palliative care' OR 'early palliative intervention'))
#3:	#1 AND #2 AND ([article]/lim OR [article in press]/lim) AND ([english]/lim OR [french]/lim) AND [embase]/lim AND [2000-2016]/py)

- 1958 documents répertoriés, recherche effectuée le 12 février 2016
- 278 documents répertoriés, recherche effectuée entre le 13 février 2016 et 17 octobre 2016

Bibliothèque Cochrane

Recherche	Stratégies
#1	MeSH descriptor: [Neoplasms] explode all trees
#2:	("neoplas*" or "cancer" or "cancers" or tumour* or "tumor" or "tumors")
#3:	#1 or #2
#4	("integrat*" or "outpatient*" or "ambulator*")
#5	MeSH descriptor: [Outpatients] explode all trees
#6	(#4 or #5)
#7	MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees
#8	MeSH descriptor: [Palliative Medicine] explode all trees
#9	("palliative care" or "palliative medicine" or ("palliative" and "medicine") or (("palliative" or "supportive") and "care"))
#10	#7 or #8 or #9
#11	("early palliative care" or "early palliative intervention")
#12	#10 or #11
#13	(#6 and #12)
#14	#3 and #13 Publication Year from 2000 to 2016, in Cochrane Reviews (Reviews and Protocols), Other Reviews and Technology Assessments

- 410 documents répertoriés, recherche effectuée le 11 février 2016
- 65 documents répertoriés, recherche effectuée entre le 1er février 2016 et le 17 octobre 2016

Centre for Reviews and Dissemination

Recherche	Stratégies
#1	MeSH descriptor: [Neoplasms] explode all trees
#2:	("neoplas*" or "cancer" or "cancers" or tumour* or "tumor" or "tumors")
#3:	#1 or #2
#4	("integrat*" or "outpatient*" or "ambulator*")
#5	MeSH descriptor: [Outpatients] explode all trees
#6	(#4 or #5)
#7	MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees
#8	MeSH descriptor: [Palliative Medicine] explode all trees
#9	("palliative care" or "palliative medicine" or ("palliative" and "medicine") or (("palliative" or "supportive") and "care"))
#10	#7 or #8 or #9
#11	("early palliative care" or "early palliative intervention")
#12	#10 or #11
#13	(#6 and #12)
#14	#3 and #13

- 109 documents répertoriés, recherche effectuée le 11 février 2016
- 1 document répertorié, recherche effectuée entre le 12 février 2016 et le 17 octobre 2016

ANNEXE 3. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE PROTOCOLES PUBLIÉS

Nom	Organisation	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
Études de synthèse **Mots-clés :** *early palliative care, integrated palliative care*			
PROSPERO	*Centre for Reviews and Dissemination*	http://www.crd.york.ac.uk/prospero/	1
Cochrane	*The Cochrane Library*	www.thecochranelibrary.com	1
ECR **Mots-clés :** ("early palliative care" OR "integrated palliative care") AND ("cancer" OR "malignancy") | Interventional Studies | Studies received on or before 10/17/2016			
	U.S. National Institute for Health Research	http://www.Clinicaltrials.gov	14
	Current Controlled Trials Ltd.	http:///www.controlled-trials.com	1
		NOMBRE DE DOCUMENTS RÉPERTORIÉS	17

Dernière recherche effectuée le : 17 octobre 2016

ANNEXE 4. LISTE DES DOCUMENTS EXCLUS APRÈS ÉVALUATION DE L'ÉLIGIBILITÉ ET RAISONS D'EXCLUSION

RECHERCHE SYSTÉMATIQUE DE LA LITTÉRATURE

Ne satisfait pas les critères d'éligibilité

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
- Ahmad NU, Haque MF, Khan F, Kamal MM. Palliative care out patient consultation service in a teaching hospital in Bangladesh. Mymensingh medical journal : MMJ. 2011; 20(1): 98-103.
- Alesi ER, Fletcher D, Muir C, Beveridge R, Smith TJ. Palliative care and oncology partnerships in real practice. Oncology (Williston Park, NY). 2011; 25(13): 1287-90, 92-3.
- Amano K, Morita T, Tatara R, Katayama H, Uno T, Takagi I. Association between early palliative care referrals, inpatient hospice utilization, and aggressiveness of care at the end of life. Journal of palliative medicine. 2015; 18(3): 270-3.
- Antonuzzo A, Vasile E, Sbrana A, Lucchesi M, Galli L, Brunetti IM, et al. Impact of a supportive care service for cancer outpatients: management and reduction of hospitalizations. Preliminary results of an integrated model of care. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016.
- Assi T, El Rassy E, Ibrahim T, Moussa T, Tohme A, El Karak F, et al. The role of palliative care in the last month of life in elderly cancer patients. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016.
- Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. 2013.
- Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A, Darnay J. Measuring horizontal integration among health care providers in the community: an examination of a collaborative process within a palliative care network. Journal of interprofessional care. 2015; 29(3): 245-52.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Ahles T. Oncologists' perspectives on concurrent palliative care in a National Cancer Institute-designated comprehensive cancer center. Palliative & supportive care. 2013; 11(5): 415-23.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. Jama. 2009; 302(7): 741-9.
- Bakitas M, Stevens M, Ahles T, Kirn M, Skalla K, Kane N, et al. Project ENABLE: a palliative care demonstration project for advanced cancer patients in three settings. Journal of palliative medicine. 2004; 7(2): 363-72.
- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2015; 33(13): 1438-45.
- Bandieri E, Sichetti D, Romero M, Fanizza C, Belfiglio M, Buonaccorso L, et al. Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO. 2012; 23(8): 2016-20.
- Berger GN, O'Riordan DL, Kerr K, Pantilat SZ. Prevalence and characteristics of outpatient palliative care services in California. Archives of internal medicine. 2011; 171(22): 2057-9.
- Bergman J, Ballon-Landa E, Lorenz KA, Saucedo J, Saigal CS, Bennett CJ, et al. Community-Partnered Collaboration to Build an Integrated Palliative Care Clinic: The View From Urology. The American journal of hospice & palliative care. 2016; 33(2): 164-70.
- Bharadwaj P, Helfen KM, Deleon LJ, Thompson DM, Ward JR, Patterson J, et al. Making the Case for Palliative Care at the System Level: Outcomes Data. Journal of palliative medicine. 2016; 19(3): 255-8.
- Bickel KE, McNiff K, Buss MK, Kamal A, Lupu D, Abernethy AP, et al. Defining High-Quality Palliative Care in Oncology Practice: An American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology. 2016; 12(9): e828-38.
- Bischoff K, Weinberg V, Rabow MW. Palliative and oncologic co-management: symptom management for outpatients with cancer. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2013; 21(11): 3031-7.
- Blackhall LJ, Read P, Stukenborg G, Dillon P, Barclay J, Romano A, et al. CARE Track for Advanced Cancer: Impact and Timing of an Outpatient Palliative Care Clinic. Journal of palliative medicine. 2016; 19(1): 57-63.

- Borneman T, Koczywas M, Cristea M, Reckamp K, Sun V, Ferrell B. An interdisciplinary care approach for integration of palliative care in lung cancer. Clinical lung cancer. 2008; 9(6): 352-60.
- Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. Journal of palliative medicine. 2012; 15(11): 1261-9.
- Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2010; 28(25): 4013-7.
- Bruera E, Michaud M, Vigano A, Neumann CM, Watanabe S, Hanson J. Multidisciplinary symptom control clinic in a cancer center: a retrospective study. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2001; 9(3): 162-8.
- Bukki J, Scherbel J, Stiel S, Klein C, Meidenbauer N, Ostgathe C. Palliative care needs, symptoms, and treatment intensity along the disease trajectory in medical oncology outpatients: a retrospective chart review. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2013; 21(6): 1743-50.
- Bull JH, Whitten E, Morris J, Hooper RN, Wheeler JL, Kamal A, et al. Demonstration of a sustainable community-based model of care across the palliative care continuum. Journal of pain and symptom management. 2012; 44(6): 797-809.
- Canadian Agency for Drugs and Technology in Health. Symptom Relief and Palliative Care in Patients with Advanced Cancer Unlikely to Benefit from Chemotherapy: Clinical Evidence and Guidelines. 2015.
- Cancer Care Ontario. Psychosocial & Palliative Care Pathway - Disease Pathway Management Secretariat. Version 2013.01.
- Charalambous H, Pallis A, Hasan B, O'Brien M. Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to Specialized Palliative Care (SPC) and the practice of Early Palliative Care (EPC). BMC palliative care. 2014; 13(1): 59.
- Cherny N, Catane R, Schrijvers D, Kloke M, Strasser F. European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the integration of oncology and Palliative Care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO. 2010; 21(2): 362-9.
- Colombet I, Montheil V, Durand JP, Gillaizeau F, Niarra R, Jaeger C, et al. Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients. BMJ supportive & palliative care. 2012; 2(3): 239-47.
- Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2013; 21(12): 3293-300.
- Dalal S, Bruera S, Hui D, Yennu S, Dev R, Williams J, et al. Use of Palliative Care Services in a Tertiary Cancer Center. The oncologist. 2016; 21(1): 110-8.
- Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko R, Li Z, et al. Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. The oncologist. 2011; 16(1): 105-11.
- Daly BJ, Douglas SL, Gunzler D, Lipson AR. Clinical trial of a supportive care team for patients with advanced cancer. Journal of pain and symptom management. 2013; 46(6): 775-84.
- Davies PS. Palliative care nursing in the outpatient setting. In: Oxford textbook of palliative nursing. Ferrell B, Coyle N, Paice JA, eds. 4th ed ed. New York: Oxford University Press, Inc 2015.
- Davis MP, Bruera E, Morganstern D. Early integration of palliative and supportive care in the cancer continuum: challenges and opportunities. American Society of Clinical Oncology educational book / ASCO American Society of Clinical Oncology Meeting. 2013: 144-50.
- Davis MP, Strasser F, Cherny N, Levan N. MASCC/ESMO/EAPC survey of palliative programs. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2015; 23(7): 1951-68.
- Davis MP, Strasser F, Cherny N. How well is palliative care integrated into cancer care? A MASCC, ESMO, and EAPC Project. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2015; 23(9): 2677-85.
- Davis MP. Integrating palliative medicine into an oncology practice. The American journal of hospice & palliative care. 2005; 22(6): 447-56.
- Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY. 2015; 33.

- DiScala SL, Onofrio S, Miller M, Nazario M, Silverman M. Integration of a Clinical Pharmacist into an Interdisciplinary Palliative Care Outpatient Clinic. The American journal of hospice & palliative care. 2016.
- do Carmo TM, Paiva BS, de Siqueira MR, da Rosa Lde T, de Oliveira CZ, Nascimento MS, et al. A phase II study in advanced cancer patients to evaluate the early transition to palliative care (the PREPArE trial): protocol study for a randomized controlled trial. Trials. 2015; 16: 160.
- Dy SM, Aslakson R, Wilson RF, Fawole OA, Lau BD, Martinez KA, et al. Improving Health Care and Palliative Care for Advanced and Serious Illness. Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science. Evidence Report No. 208. (Prepared by Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10061-I.) AHRQ Publication 2012; No. 12(13)-E014-EF. (October 2012).
- El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. Journal of Supportive Oncology. 2011; 9(3): 87-94.
- Evans JM, Matheson G, Buchman S, MacKinnon M, Meertens E, Ross J, et al. Integrating cancer care beyond the hospital and across the cancer pathway: a patient-centred approach. Healthcare quarterly (Toronto, Ont). 2015; 17 Spec No: 28-32.
- Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: A Regional Model of Palliative Care Development. Journal of pain and symptom management. 2007; 33(5): 634-9.
- Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P. Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000. Palliative medicine. 2005; 19(7): 513-20.
- Fassbender K, Watanabe SM. Early palliative care and its translation into oncology practice in Canada: barriers and challenges. Annals of palliative medicine. 2015; 4(3): 135-49.
- Ferrell B, Sun V, Hurria A, Cristea M, Raz DJ, Kim JY, et al. Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. Journal of pain and symptom management. 2015; 50(6): 758-67.
- Ferrell BR, Smith TJ, Levit L, Balogh E. Improving the quality of cancer care: implications for palliative care. Journal of palliative medicine. 2014; 17(4): 393-9.
- Follwell M, Burman D, Le LW, Wakimoto K, Seccareccia D, Bryson J, et al. Phase II study of an outpatient palliative care intervention in patients with metastatic cancer. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2009; 27(2): 206-13.
- Gaertner J, Maier BO, Radbruch L. Resource allocation issues concerning early palliative care. Annals of palliative medicine. 2015; 4(3): 156-61.
- Gaertner J, Weingartner V, Wolf J, Voltz R. Early palliative care for patients with advanced cancer: how to make it work? Current opinion in oncology. 2013; 25(4): 342-52.
- Gaertner J, Wolf J, Frechen S, Klein U, Scheicht D, Hellmich M, et al. Recommending early integration of palliative care - does it work? Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2012; 20(3): 507-13.
- Gaertner J, Wolf J, Hallek M, Glossmann JP, Voltz R. Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy-a disease specific approach. Supportive Care in Cancer. 2011; 19(7): 1037-43.
- Gaertner J, Wolf J, Smith TJ. Early palliative care. In: Palliative care in oncology. Alt-Epping B, Nauck F, eds. Berlin Springer 2015:203-27.
- Gaertner J, Wuerstlein R, Klein U, Scheicht D, Frechen S, Wolf J, et al. Integrating Palliative Medicine into Comprehensive Breast Cancer Therapy - a Pilot Project. Breast care (Basel, Switzerland). 2011; 6(3): 215-20.
- Gaertner J, Wuerstlein R, Ostgathe C, Mallmann P, Harbeck N, Voltz R. Facilitating Early Integration of Palliative Care into Breast Cancer Therapy. Promoting Disease-Specific Guidelines. Breast care (Basel, Switzerland). 2011; 6(3): 240-4.
- Garralda E, Hasselaar J, Carrasco JM, Van Beek K, Siouta N, Csikos A, et al. Integrated palliative care in the Spanish context: a systematic review of the literature. BMC palliative care. 2016; 15: 49.
- Glare PA, Semple D, Stabler SM, Saltz LB. Palliative care in the outpatient oncology setting: evaluation of a practical set of referral criteria. Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology. 2011; 7(6): 366-70.
- Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2012; 30(4): 394-400.

- Greer JA, Tramontano AC, McMahon PM, Pirl WF, Jackson VA, El-Jawahri A, et al. Cost Analysis of a Randomized Trial of Early Palliative Care in Patients with Metastatic Nonsmall-Cell Lung Cancer. Journal of palliative medicine. 2016; 19(8): 842-8.
- Hannon B, Swami N, Pope A, Rodin G, Dougherty E, Mak E, et al. The oncology palliative care clinic at the Princess Margaret Cancer Centre: an early intervention model for patients with advanced cancer. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2015; 23(4): 1073-80.
- Haun Markus W, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for improving quality of life and survival time in adults with advanced cancer. In: Cochrane Database of Systematic Reviews. John Wiley & Sons, Ltd 2014.
- Homsi J, Walsh D, Nelson KA, LeGrand SB, Davis M, Khawam E, et al. The impact of a palliative medicine consultation service in medical oncology. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2002; 10(4): 337-42.
- Hui D, Bansal S, Strasser F, Morita T, Caraceni A, Davis M, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO. 2015; 26(9): 1953-9.
- Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. Jama. 2010; 303(11): 1054-61.
- Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. Cancer. 2014; 120(11): 1743-9.
- Hui D, Kim YJ, Park JC, Zhang Y, Strasser F, Cherny N, et al. Integration of oncology and palliative care: a systematic review. The oncologist. 2015; 20(1): 77-83.
- Hui D, Meng YC, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. The oncologist. 2016; 21(7): 895-901.
- Hui D, Parsons H, Nguyen L, Palla SL, Yennurajalingam S, Kurzrock R, et al. Timing of palliative care referral and symptom burden in phase 1 cancer patients: a retrospective cohort study. Cancer. 2010; 116(18): 4402-9.
- Hydeman J. Improving the integration of palliative care in a comprehensive oncology center: increasing primary care referrals to palliative care. Omega. 2013; 67(1-2): 127-34.
- Ida RC, Adelaide PM, Stefania B. Supportive care in cancer unit at the National Cancer Institute of Milan: a new integrated model of medicine in oncology. Current opinion in oncology. 2012; 24(4): 391-6.
- Jacobsen J, Jackson V, Dahlin C, Greer J, Perez-Cruz P, Billings JA, et al. Components of early outpatient palliative care consultation in patients with metastatic nonsmall cell lung cancer. Journal of palliative medicine. 2011; 14(4): 459-64.
- Johnston B, Buchanan D, Papadopoulou C, Sandeman G, Lord H. Integrating palliative care in lung cancer: an early feasibility study. International journal of palliative nursing. 2013; 19(9): 433-7.
- Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2001; 19(18): 3884-94.
- Kang JH, Kwon JH, Hui D, Yennurajalingam S, Bruera E. Changes in symptom intensity among cancer patients receiving outpatient palliative care. Journal of pain and symptom management. 2013; 46(5): 652-60.
- Keim-Malpass J, Mitchell EM, Blackhall L, DeGuzman PB. Evaluating Stakeholder-Identified Barriers in Accessing Palliative Care at an NCI-Designated Cancer Center with a Rural Catchment Area. Journal of palliative medicine. 2015; 18(7): 634-7.
- Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisation des soins palliatifs en Belgique. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). KCE reports 115B (D/2009/10.273/41). 2009.
- Kiesewetter I, Schulz C, Bausewein C, Fountain R, Schmitz A. Patients' perception of types of errors in palliative care - results from a qualitative interview study. BMC palliative care. 2016; 15(1): 75.
- King JD, Eickhoff J, Traynor A, Campbell TC. Integrated Onco-Palliative Care Associated With Prolonged Survival Compared to Standard Care for Patients With Advanced Lung Cancer: A Retrospective Review. Journal of pain and symptom management. 2016; 51(6): 1027-32.
- Koczywas M, Cristea M, Thomas J, McCarty C, Borneman T, Del Ferraro C, et al. Interdisciplinary palliative care intervention in metastatic non-small-cell lung cancer. Clinical lung cancer. 2013; 14(6): 736-44.

- Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat P, Copel L, et al. For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses: Proposition of organization in the public and private health care centres. Bulletin du cancer. 2004; 91(5): 449-56.
- Krakowski I, Chardot C, Bey P, Guillemin F, Philip T. [Coordinated organization of symptoms management and support in all the stages of cancer disease: putting in place pluridisciplinary structures of supportive oncological care]. Bulletin du cancer. 2001; 88(3): 321-8.
- Kulkarni P, Ghooi R, Vijayakumar K. Integration of care with cure in cancer. Journal of the Indian Medical Association. 2013; 111(9): 615-7.
- Kumar P, Casarett D, Corcoran A, Desai K, Li Q, Chen J, et al. Utilization of supportive and palliative care services among oncology outpatients at one academic cancer center: determinants of use and barriers to access. Journal of palliative medicine. 2012; 15(8): 923-30.
- Lawson BJ, Burge FI, McIntyre P, Field S, Maxwell D. Can the introduction of an integrated service model to an existing comprehensive palliative care service impact emergency department visits among enrolled patients? Journal of palliative medicine. 2009; 12(3): 245-52.
- Lawton C. Developing a nurse led hospice outpatient clinic to improve palliative care services. Nursing times. 2010; 106(34): 18-20.
- Le BH, Mileshkin L, Doan K, Saward D, Spruyt O, Yoong J, et al. Acceptability of early integration of palliative care in patients with incurable lung cancer. Journal of palliative medicine. 2014; 17(5): 553-8.
- LeBlanc TW, El-Jawahri A. When and why should patients with hematologic malignancies see a palliative care specialist? Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology American Society of Hematology Education Program. 2015; 2015(1): 471-8.
- LeBlanc TW, O'Donnell JD, Crowley-Matoka M, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Perceptions of palliative care among hematologic malignancy specialists: a mixed-methods study. Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology. 2015; 11(2): e230-8.
- Lee YJ, Yang JH, Lee JW, Yoon J, Nah JR, Choi WS, et al. Association between the duration of palliative care service and survival in terminal cancer patients. Supportive Care in Cancer. 2014.
- Lowery WJ, Lowery AW, Barnett JC, Lopez-Acevedo M, Lee PS, Secord AA, et al. Cost-effectiveness of early palliative care intervention in recurrent platinum-resistant ovarian cancer. Gynecologic oncology. 2013; 130(3): 426-30.
- Ma JD, Tran V, Chan C, Mitchell WM, Atayee RS. Retrospective analysis of pharmacist interventions in an ambulatory palliative care practice. Journal of oncology pharmacy practice : official publication of the International Society of Oncology Pharmacy Practitioners. 2015.
- Maciasz RM, Arnold RM, Chu E, Park SY, White DB, Vater LB, et al. Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2013; 21(12): 3411-9.
- Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Berte R, Ferrari D, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 2016; 65: 61-8.
- Manitta VJ, Philip JA, Cole-Sinclair MF. Palliative care and the hemato-oncological patient: can we live together? A review of the literature. Journal of palliative medicine. 2010; 13(8): 1021-5.
- McCorkle R, Jeon S, Ercolano E, Lazenby M, Reid A, Davies M, et al. An Advanced Practice Nurse Coordinated Multidisciplinary Intervention for Patients with Late-Stage Cancer: A Cluster Randomized Trial. Journal of palliative medicine. 2015; 18(11): 962-9.
- McGrath PD, Holewa HA. Description of an Australian model for end-of-life care in patients with hematologic malignancies. Oncology nursing forum. 2007; 34(1): 79-85.
- Meffert C, Gaertner J, Seibel K, Jors K, Bardenheuer H, Buchheidt D, et al. Early Palliative Care-Health services research and implementation of sustainable changes: the study protocol of the EVI project. BMC cancer. 2015; 15: 443.
- Meier DE, Beresford L. Outpatient clinics are a new frontier for palliative care. Journal of palliative medicine. 2008; 11(6): 823-8.
- Morita T, Sato K, Miyashita M, Yamagishi A, Kizawa Y, Shima Y, et al. Does a regional comprehensive palliative care program improve pain in outpatient cancer patients? Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2014; 22(9): 2445-55.

- Muir JC, Daly F, Davis MS, Weinberg R, Heintz JS, Paivanas TA, et al. Integrating palliative care into the outpatient, private practice oncology setting. Journal of pain and symptom management. 2010; 40(1): 126-35.
- Nakajima N, Abe Y. Concurrent Specialized Palliative Care Upon Initiation of First-Line Chemotherapy for Cancer Progression: Is It Early Enough? The American journal of hospice & palliative care. 2016; 33(4): 340-5.
- National Quality Forum. A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality: a consensus report. 2006.
- Nelson KA, Walsh D. The business of palliative medicine--Part 3: The development of a palliative medicine program in an academic medical center. The American journal of hospice & palliative care. 2003; 20(5): 345-52.
- Nieder C, Tollali T, Haukland E, Reigstad A, Flatoy LR, Engljahringer K. Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016; 24(10): 4385-91.
- Organisation modiale de la santé. Soins Palliatifs. Aide mémoire #402. Juillet 2015.
- Otsuka M, Koyama A, Matsuoka H, Niki M, Makimura C, Sakamoto R, et al. Early palliative intervention for patients with advanced cancer. Japanese journal of clinical oncology. 2013; 43(8): 788-94.
- Paiva CE, Faria CB, Nascimento MS, Dos Santos R, Scapulatempo HH, Costa E, et al. Effectiveness of a palliative care outpatient programme in improving cancer-related symptoms among ambulatory Brazilian patients. European journal of cancer care. 2012; 21(1): 124-30.
- Partridge AH, Seah DS, King T, Leighl NB, Hauke R, Wollins DS, et al. Developing a service model that integrates palliative care throughout cancer care: the time is now. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2014; 32(29): 3330-6.
- Pham B, Krahn M. End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis. . Ontario Health Technology Assessment Series. 2014; 14(18 (December 2014)): 1–70.
- 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. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2012; 30(12): 1310-5.
- Poroch V, Boanca M. Palliative care--integration model into oncological assistance for the patients of Regional Institute of Oncology Iasi. Revista medico-chirurgicala a Societatii de Medici si Naturalisti din Iasi. 2014; 118(1): 171-7.
- Porta-Sales J, Codorniu N, Gomez-Batiste X, Alburquerque E, Serrano-Bermudez G, Sanchez-Posadas D, et al. Patient appointment process, symptom control and prediction of follow-up compliance in a palliative care outpatient clinic. Journal of pain and symptom management. 2005; 30(2): 145-53.
- Prince-Paul M, Burant CJ, Saltzman JN, Teston LJ, Matthews CR. The effects of integrating an advanced practice palliative care nurse in a community oncology center: a pilot study. The journal of supportive oncology. 2010; 8(1): 21-7.
- Rabow M, Kvale E, Barbour L, Cassel JB, Cohen S, Jackson V, et al. Moving upstream: a review of the evidence of the impact of outpatient palliative care. Journal of palliative medicine. 2013; 16(12): 1540-9.
- Rabow M. What new models exist for ambulatory palliative care. In: Evidence-based practice of palliative medicine. Goldstein NE, Morrison RS, eds. Philadelphia, PA: Saunders 2013:468-73.
- Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. Archives of internal medicine. 2004; 164(1): 83-91.
- Rabow MW, O'Riordan DL, Pantilat SZ. A statewide survey of adult and pediatric outpatient palliative care services. Journal of palliative medicine. 2014; 17(12): 1311-6.
- Rabow MW, Petersen J, Schanche K, Dibble SL, McPhee SJ. The comprehensive care team: a description of a controlled trial of care at the beginning of the end of life. Journal of palliative medicine. 2003; 6(3): 489-99.
- Rabow MW, Schanche K, Petersen J, Dibble SL, McPhee SJ. Patient perceptions of an outpatient palliative care intervention: "It had been on my mind before, but I did not know how to start talking about death...". Journal of pain and symptom management. 2003; 26(5): 1010-5.
- Rhondali W, Yennurajalingam S, Ferrer J, Chisholm G, Filbet M, Bruera E. Association between supportive care interventions and patient self-reported depression among advanced cancer outpatients. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2014; 22(4): 871-9.
- Rochmawati E, Wiechula R, Cameron K. Current status of palliative care services in Indonesia: a literature review. International nursing review. 2016; 63(2): 180-90.

- Scheffey C, Kestenbaum MG, Wachterman MW, Connor SR, Fine PG, Davis MS, et al. Clinic-based outpatient palliative care before hospice is associated with longer hospice length of service. Journal of pain and symptom management. 2014; 48(4): 532-9.
- Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Rabow MW, Smith CB, White DB, et al. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology. 2014; 10(2): e37-44.
- Scibetta C, Kerr K, McGuire J, Rabow MW. The Costs of Waiting: Implications of the Timing of Palliative Care Consultation among a Cohort of Decedents at a Comprehensive Cancer Center. Journal of palliative medicine. 2016; 19(1): 69-75.
- Shamieh O, Khamash O, Khraisat M, Jbouri O, Awni M, Al-Hawamdeh A, et al. Impact of outpatient palliative care (PC) on symptom burden in patients with advanced cancer at a tertiary cancer center in Jordan. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016.
- Slanska I, Kopecky J, Filip S. Program of palliative cancer care--our experience. Acta medica (Hradec Kralove) / Universitas Carolina, Facultas Medica Hradec Kralove. 2013; 56(1): 29-32.
- Slovacek L, Kopecky J, Priester P, Slovackova B, Slanska I, Petera J. Palliative care among elderly cancer patients: Own experience. Reports of practical oncology and radiotherapy : journal of Greatpoland Cancer Center in Poznan and Polish Society of Radiation Oncology. 2012; 18(1): 49-52.
- Smith AK, Thai JN, Bakitas MA, Meier DE, Spragens LH, Temel JS, et al. The diverse landscape of palliative care clinics. Journal of palliative medicine. 2013; 16(6): 661-8.
- Smith CB, Nelson JE, Berman AR, Powell CA, Fleischman J, Salazar-Schicchi J, et al. Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO. 2012; 23(2): 382-7.
- Smith TJ, Coyne PJ, Cassel JB. Practical guidelines for developing new palliative care services: resource management. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO. 2012; 23 Suppl 3: 70-5.
- Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, Bruera E. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. Journal of pain and symptom management. 2004; 27(6): 481-91.
- 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. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2011; 29(17): 2319-26.
- 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. The New England journal of medicine. 2010; 363(8): 733-42.
- The Australian Government Department of Health. Analysis of proposed MBS Items for Palliative Medicine - Final Report. Mars 2014.
- Tuggey EM, Lewin WH. A multidisciplinary approach in providing transitional care for patients with advanced cancer. Annals of palliative medicine. 2014; 3(3): 139-43.
- Valgus J, Jarr S, Schwartz R, Rice M, Bernard SA. Pharmacist-led, interdisciplinary model for delivery of supportive care in the ambulatory cancer clinic setting. Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology. 2010; 6(6): e1-4.
- Van Beek K, Siouta N, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S, et al. To what degree is palliative care integrated in guidelines and pathways for adult cancer patients in Europe: a systematic literature review. BMC palliative care. 2016; 15: 26.
- van der Eerden M, Csikos A, Busa C, Hughes S, Radbruch L, Menten J, et al. Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study. BMC palliative care. 2014; 13(1): 52.
- Vanbutsele G, Van Belle S, De Laat M, Surmont V, Geboes K, Eecloo K, et al. The systematic early integration of palliative care into multidisciplinary oncology care in the hospital setting (IPAC), a randomized controlled trial: the study protocol. BMC health services research. 2015; 15(1): 554.
- von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. Jama. 2002; 287(7): 875-81.

- Wallen GR, Baker K, Stolar M, Miller-Davis C, Ames N, Yates J, et al. Palliative care outcomes in surgical oncology patients with advanced malignancies: a mixed methods approach. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2012; 21(3): 405-15.
- Walling AM, Tisnado D, Ettner SL, Asch SM, Dy SM, Pantoja P, et al. Palliative Care Specialist Consultation Is Associated With Supportive Care Quality in Advanced Cancer. Journal of pain and symptom management. 2016.
- Walsh D. The Harry R. Horvitz Center for Palliative Medicine (1987-1999): development of a novel comprehensive integrated program. The American journal of hospice & palliative care. 2001; 18(4): 239-50.
- Walton T, Coakley N, Boyd M, Jakda A, Phillips L. Guidelines for Palliative Care; An Evidence Summary. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; 2016 June 20. Program in Evidence-Based Care Evidence-Based Care Evidence Summary No.: 18-3, available on the CCO website (https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=362336). 2016.
- Wiencek C, Coyne P. Palliative care delivery models. Seminars in oncology nursing. 2014; 30(4): 227-33.
- Yamagishi A, Sato K, Miyashita M, Shima Y, Kizawa Y, Umeda M, et al. Changes in quality of care and quality of life of outpatients with advanced cancer after a regional palliative care intervention program. Journal of pain and symptom management. 2014; 48(4): 602-10.
- Yennurajalingam S, Atkinson B, Masterson J, Hui D, Urbauer D, Tu SM, et al. The impact of an outpatient palliative care consultation on symptom burden in advanced prostate cancer patients. Journal of palliative medicine. 2012; 15(1): 20-4.
- Yennurajalingam S, Kang JH, Hui D, Kang DH, Kim SH, Bruera E. Clinical response to an outpatient palliative care consultation in patients with advanced cancer and cancer pain. Journal of pain and symptom management. 2012; 44(3): 340-50.
- Yennurajalingam S, Kwon JH, Urbauer DL, Hui D, Reyes-Gibby CC, Bruera E. Consistency of symptom clusters among advanced cancer patients seen at an outpatient supportive care clinic in a tertiary cancer center. Palliative & supportive care. 2013; 11(6): 473-80.
- Yennurajalingam S, Urbauer DL, Casper KL, Reyes-Gibby CC, Chacko R, Poulter V, et al. Impact of a palliative care consultation team on cancer-related symptoms in advanced cancer patients referred to an outpatient supportive care clinic. Journal of pain and symptom management. 2011; 41(1): 49-56.
- Yoong J, Park ER, Greer JA, Jackson VA, Gallagher ER, Pirl WF, et al. Early palliative care in advanced lung cancer: a qualitative study. JAMA internal medicine. 2013; 173(4): 283-90.
- Zhukovsky DS. A model of palliative care: the palliative medicine program of the Cleveland Clinic Foundation. A World Health Organization Demonstrations Project. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2000; 8(4): 268-77.
- Zimmermann C, Seccareccia D, Clarke A, Warr D, Rodin G. Bringing palliative care to a Canadian cancer center: the palliative care program at Princess Margaret Hospital. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2006; 14(10): 982-7.
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet (London, England). 2014; 383(9930): 1721-30.

Qualité méthodologique insatisfaisante

- Davis MP, Temel JS, Balboni T, Glare P. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. Annals of palliative medicine. 2015; 4(3): 99-121.
- Salins N, Ramanjulu R, Patra L, Deodhar J, Muckaden MA. Integration of Early Specialist Palliative Care in Cancer Care and Patient Related Outcomes: A Critical Review of Evidence. Indian journal of palliative care. 2016; 22(3): 252-7.
- Thienprayoon R, LeBlanc T. Early integration of palliative care into the care of patients with cancer. Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology American Society of Hematology Education Program. 2015; 2015(1): 479-83.

LISTE DES DOCUMENTS EXCLUS APRÈS ÉVALUATION DE L'ÉLIGIBILITÉ ET RAISONS D'EXCLUSION

ANALYSE DES DONNÉES DES ÉTUDES ORIGINALES

Ne satisfait pas les critères d'éligibilité

- Assi T, El Rassy E, Ibrahim T, Moussa T, Tohme A, El Karak F, et al. The role of palliative care in the last month of life in elderly cancer patients. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016.
- Bruera E, Michaud M, Vigano A, Neumann CM, Watanabe S, Hanson J. Multidisciplinary symptom control clinic in a cancer center: a retrospective study. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2001; 9(3): 162-8.
- DiScala SL, Onofrio S, Miller M, Nazario M, Silverman M. Integration of a Clinical Pharmacist into an Interdisciplinary Palliative Care Outpatient Clinic. The American journal of hospice & palliative care. 2016.
- Greer JA, Tramontano AC, McMahon PM, Pirl WF, Jackson VA, El-Jawahri A, et al. Cost Analysis of a Randomized Trial of Early Palliative Care in Patients with Metastatic Nonsmall-Cell Lung Cancer. Journal of palliative medicine. 2016; 19(8): 842-8.
- Hui D, Parsons H, Nguyen L, Palla SL, Yennurajalingam S, Kurzrock R, et al. Timing of palliative care referral and symptom burden in phase 1 cancer patients: a retrospective cohort study. Cancer. 2010; 116(18): 4402-9.
- Kiesewetter I, Schulz C, Bausewein C, Fountain R, Schmitz A. Patients' perception of types of errors in palliative care - results from a qualitative interview study. BMC palliative care. 2016; 15(1): 75.
- 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. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2012; 30(12): 1310-5.
- Shamieh O, Khamash O, Khraisat M, Jbouri O, Awni M, Al-Hawamdeh A, et al. Impact of outpatient palliative care (PC) on symptom burden in patients with advanced cancer at a tertiary cancer center in Jordan. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016.
- Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer JL, Bruera E. Impact of a half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. Journal of pain and symptom management. 2004; 27(6): 481-91.
- Walling AM, Tisnado D, Ettner SL, Asch SM, Dy SM, Pantoja P, et al. Palliative Care Specialist Consultation Is Associated With Supportive Care Quality in Advanced Cancer. Journal of pain and symptom management. 2016.
- Yamagishi A, Sato K, Miyashita M, Shima Y, Kizawa Y, Umeda M, et al. Changes in quality of care and quality of life of outpatients with advanced cancer after a regional palliative care intervention program. Journal of pain and symptom management. 2014; 48(4): 602-10.

Qualité méthodologique insatisfaisante

- Antonuzzo A, Vasile E, Sbrana A, Lucchesi M, Galli L, Brunetti IM, et al. Impact of a supportive care service for cancer outpatients: management and reduction of hospitalizations. Preliminary results of an integrated model of care. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016.
- Dudgeon DJ, Knott C, Eichholz M, Gerlach JL, Chapman C, Viola R, et al. Palliative Care Integration Project (PCIP) quality improvement strategy evaluation. Journal of pain and symptom management. 2008; 35(6): 573-82.
- Gonsalves WI, Tashi T, Krishnamurthy J, Davies T, Ortman S, Thota R, et al. Effect of palliative care services on the aggressiveness of end-of-life care in the Veteran's Affairs cancer population. Journal of palliative medicine. 2011; 14(11): 1231-5.
- Nakajima N, Abe Y. Concurrent Specialized Palliative Care Upon Initiation of First-Line Chemotherapy for Cancer Progression: Is It Early Enough? The American journal of hospice & palliative care. 2014.

ANNEXE 5. QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE DE L'ORGANISATION DES CLINIQUES AMBULATOIRES DE SOINS PALLIATIFS DANS D'AUTRES CENTRES QUÉBÉCOIS ET CANADIENS

Offre de services ambulatoires de soins palliatifs pour les patients atteints de cancer

QUESTIONNAIRE

L'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec – Université Laval s'intéresse actuellement à l'intégration précoce des soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer. Plus spécifiquement, nous souhaitons mieux connaître les différents modèles de cliniques externes de soins palliatifs offerts dans des hôpitaux canadiens.

Voilà pourquoi nous sollicitons votre contribution afin de remplir ce questionnaire.

Pour tout commentaire, question ou besoin d'assistance pour répondre à ce questionnaire, n'hésitez pas à contacter madame Katia Boivin au numéro de téléphone suivant : 418-525-4444 poste 48507 ou par courriel : katia.boivin@chuq.qc.ca

Consentement

En répondant à ce questionnaire, je comprends et j'accepte que l'information divulguée au nom de mon unité de soins, de mon département ou de mon établissement de santé, puisse être consignée, en totalité ou en partie, dans un rapport effectué par l'UETMIS du CHU de Québec.
Légende : * indique une question nécessitant une réponse obligatoire

De façon plus spécifique, consentez-vous à ce que le nom de votre établissement soit cité dans un rapport publié par l'UETMIS du CHU de Québec? Notez qu'avant la publication du rapport, nous vous retournerons la section concernant votre établissement pour validation.

- ☐ Oui
- ☐ Non

Souhaitez-vous obtenir une copie du rapport du rapport que l'UETMIS produira?

- ☐ Oui
- ☐ Non

NOM DE VOTRE ÉTABLISSEMENT : Cliquez ici pour taper du texte.

VOTRE NOM : Cliquez ici pour taper du texte.

VOTRE FONCTION : Cliquez ici pour taper du texte.

LES COORDONNÉES POUR VOUS REJOINDRE (NUMÉRO DE TÉLÉPHONE OU COURRIEL) : Cliquez ici pour taper du texte.

QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire porte sur les pratiques relatives à l'intégration précoce des soins palliatifs (ou soins de soutien) ambulatoires, dans la trajectoire de soins des patients adultes atteints d'un cancer. Il est important d'y répondre en faisant abstraction des services offerts à la clientèle hospitalisée et des services de soutien à domicile.

SECTION 1 : Modèle d'organisation

1. **Pourriez-vous identifier le modèle d'organisation des services ambulatoires en soins palliatifs offerts dans votre établissement pour la clientèle en oncologie?**

   ☐ Service ambulatoire (clinique externe) en soins palliatifs avec fonctionnement indépendant des autres services de soins (gestion et locaux différents)
   ☐ Service ambulatoire (clinique externe) en soins palliatifs dans les mêmes locaux que la clinique d'hémato-oncologie (espaces communs, mais gestion et fonctionnement indépendant)
   ☐ Service ambulatoire (clinique externe) en soins palliatifs intégré à la clinique d'hémato-oncologie (gestion et locaux communs)
   ☐ Autre modèle d'organisation : Précisez lequel :

2. **Quel est le nom de votre service ambulatoire en soins palliatifs?**
   _____

3. **En quelle année la clinique a-t-elle débuté ses activités ?** _____

4. **Au début des activités de votre clinique, quelle était la fréquence des offres de services ?**
   ☐ 1 demi-journée par semaine
   ☐ 1 jour par semaine
   ☐ 2 jours par semaine
   ☐ 3 jours par semaine
   ☐ 4 jours par semaine
   ☐ 5 jours par semaine

   Commentaires : _____

5. **Actuellement, quelle est la fréquence des offres de services de votre clinique ?**
   ☐ 1 demi-journée par semaine
   ☐ 1 jour par semaine
   ☐ 2 jours par semaine
   ☐ 3 jours par semaine
   ☐ 4 jours par semaine
   ☐ 5 jours par semaine

   Commentaires : ----------

6. **Quels sont les professionnels impliqués dans la prestation de ces services?**

	Service offert	Nombre de professionnels	Jours/semaine
Infirmière	☐ Oui ☐ Non		
Médecin	☐ Oui ☐ Non		
Nutritionniste	☐ Oui ☐ Non		
Pharmacien	☐ Oui ☐ Non		
Professionnel de la réadaptation	☐ Oui ☐ Non		
Professionnel en soins spirituels	☐ Oui ☐ Non		
Psychologue	☐ Oui ☐ Non		
Travailleur social	☐ Oui ☐ Non		
Autre(s). Préciser	☐ Oui ☐ Non		

7. **Pour chacune des professions représentées dans votre équipe, pouvez-vous indiquer les principaux diplômes et formations en soins palliatifs détenus par les membres de la profession ?**

SECTION 2 : Fonctionnement

8. **Qui peut vous référer des patients? (vous pouvez cocher plusieurs choix de réponses)**

☐ Oncologue (hémato-oncologue, chirurgien oncologue, pneumo-oncologue, radio-oncologue…)
☐ Médecin de famille
☐ Infirmière pivot en oncologie
☐ Intervenants de la santé et des services sociaux
☐ Patient lui-même
☐ Proche aidant du patient
☐ Comité interdisciplinaire
☐ Autre :

9. **Utilisez-vous des critères de référence basés sur la provenance du patient (patients suivis dans votre établissement ou dans une autre structure de soins) ?**

☐ Oui
☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

_____

_____

10. Utilisez-vous des critères de référence basés sur le pronostic vital du patient?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

☐ Pronostic < 3 mois

☐ Pronostic < 6 mois

☐ Pronostic < 1 an

☐ Pronostic < 2 ans

11. Utilisez-vous des critères de référence basés sur le stade de la maladie (cancer avancé ou cancer métastatique)?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

_____

_____

12. Utilisez-vous des critères de référence basés sur le siège du cancer?

☐ Oui Précisez : _____

☐ Non

13. Est-ce que certains sites tumoraux sont suivis systématiquement lorsque métastatiques?

☐ Oui Précisez : _____

☐ Non

14. Utilisez-vous des critères de référence basés sur la symptomatologie des patients?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

☐ Difficulté de gestion des symptômes de la maladie (douleur, dyspnée, fatigue, nausées, etc.)

☐ Dénutrition

☐ Difficultés psychologiques reliées à la maladie (dépression, acceptation de la maladie, anxiété)

☐ Autre (s) Veuillez préciser

:_____

15. Utilisez-vous des critères de référence basés sur le besoin de soutien à la prise de décision en lien avec le traitement?

☐ Oui Précisez : _____

☐ Non

16. **Utilisez-vous un protocole défini pour accompagner les patients dans la prise de décision en lien avec le traitement?**
    - ☐ Oui Vous pouvez nous le faire parvenir à l'adresse suivante : katia.boivin@chuq.qc.ca
    - ☐ Non

Pensez-vous que cela pourrait vous être utile?
- ☐ Oui
- ☐ Non

17. **Utilisez-vous systématiquement des outils d'évaluation lors de la consultation initiale et au cours du suivi ? (ex: ESAS)**
    - ☐ Oui Précisez : _____
    - ☐ Non

18. **Afin de baliser l'accès à votre clinique externe de soins palliatifs, avez-vous établi des critères de priorisation?**
    - ☐ Oui
    - ☐ Non

Si oui, lesquels ?
_____
(vous pouvez nous les faire parvenir à l'adresse suivante : katia.boivin@chuq.qc.ca)

Commentaires :
_____
_____

19. **Quelles sont les modalités de suivi des patients ?**

Consultation externe systématique périodique :	☐ oui	☐ non	si oui, quelle est la périodicité ? :
Consultation externe au besoin :	☐ oui	☐ non	
Suivis téléphoniques périodiques :	☐ oui	☐ non	Si oui, quelle est la périodicité ?:
Suivis téléphoniques à la demande :	☐ oui	☐ non	

Autres :
_____
_____

20. **Avez-vous des modalités particulières d'arrimage avec le médecin de famille et la première ligne? (p. ex : avec un CLSC)**
    - ☐ Oui
    - ☐ Non

    Si oui, lesquels ?
    _____
    _____
    _____

21. Est-ce que vos services sont réservés exclusivement aux patients atteints de cancers?

☐ Oui
☐ Non

SECTION 3: Données sur le volume d'activité de la clinique externe de soins palliatifs

22. Dans une année, combien de nouveaux patients sont pris en charge?

☐ < 50 personnes
☐ 50 à 100 personnes
☐ 100 à 400 personnes
☐ Plus de 400 personnes Veuillez préciser combien : _____

23. Dans une année, combien de personnes sont suivies par votre clinique externe de soins palliatifs?

☐ < 50 personnes
☐ 50 à 200 personnes
☐ 200 à 500 personnes
☐ Plus de 500 personnes

24. Quelle est la durée moyenne d'un suivi dans votre clinique externe de soins palliatifs

☐ Moins de 1 mois
☐ De 1 à 3 mois
☐ De 3 à 9 mois
☐ Plus de 9 mois

Commentaires :
_____
_____

25. Quel est le délai moyen entre la référence à votre clinique externe de soins palliatifs et la première consultation?

☐ < 3 jours
☐ Entre 3 et 10 jours
☐ Entre 10 et 28 jours
☐ Entre 28 jours et 3 mois
☐ Plus de 3 mois

Commentaires :
_____
_____

26. Pouvez-vous donner une estimation de la proportion de patients qui reçoivent un traitement par chimiothérapie parmi ceux que vous suivez dans votre clinique?

_____

27. Pour les professionnels ci-dessous, veuillez préciser le nombre approximatif de consultations effectuées par année.

Professionnels	Nombre de visites de patients par année
Infirmière	
Médecin	
Nutritionniste	
Pharmacien	
Professionnel de la réadaptation	
Professionnel en soins spirituels	
Psychologue	
Travailleur social	

28. Avez-vous déjà effectué des enquêtes de satisfaction de la clientèle et/ou d'expérience patient auprès des patients atteints de cancer suivis à votre clinique externe de soins palliatifs?

☐ Oui
☐ Non

* Est-ce possible de nous partager les conclusions de ces enquêtes ?

29. Avez-vous déjà évalué la performance du mode d'organisation de votre clinique externe de soins palliatifs?

☐ Oui
☐ Non

* Est-ce possible de nous partager vos résultats ?

30. COMMENTAIRES

N'hésitez pas à ajouter tout élément que vous jugez bon de nous indiquer afin de bien exposer le mode d'organisation actuel de votre clinique externe de soins palliatifs.

_____
_____
_____
_____
_____
_____

Nous vous remercions de votre précieuse contribution.

ANNEXE 6. CARACTÉRISTIQUES DES ÉTUDES PRIMAIRES

Auteurs (année) [réf] Pays Limites méthodologiques	Population			Interventions		Comparateurs		Indicateurs évalués[2]
	Critères d'inclusion	Types de tumeurs	% CT, RT ou CHx au départ (Int. vs Comp.)	n inclus / analysés	Interventions	n inclus / analysés	Interventions	
Essais cliniques randomisés (ECR)								
Bakitas *et al.* (2009) [39] États-Unis Limites : +	• pronostic de vie d'environ 1 an • entre 8 à 12 semaines depuis un nouveau diagnostic de cancer avancé • sans problème cognitif ou psychiatrique • n'utilisant pas de substance active	GI (41%), poumon (37%), génito-urinaire (12%) sein (11%)	CT: 74 % vs 72 %; RT: 22 % vs 21 %;	145 / 145	4 sessions éducatives structurées hebdomadaires (30-40 min), référés par une infirmière, avec outils écrits (manuel) et entretiens téléphoniques adaptés à une population rurale Obj : apprendre au patient à faire face à la maladie (résolution de problème) + suivi téléphonique mensuel	134 / 134	Soins usuels (contrôle des symptômes par l'oncologue)	QV, SURV, RH, SYMPT, HUM
Bakitas *et al.* (2015) [40] États-Unis Limites : ++	• adultes de langue anglaise • pronostic de vie de 6 à 24 mois • capable de répondre aux questionnaires • n'ayant pas de déficit cognitif, psychiatrique ou auditif • ne prenant pas de substance active • ayant une ligne téléphonique en activité	GI (25%), poumon (44%), sein (10%)	CT: 73 % vs 78 %; RT: 19 % vs 19 %;	104 / 72	Soins palliatifs précoces (≤ 2 mois après le diagnostic) Consultation initiale par médecin de soins palliatifs et infirmière puis 6 sessions structurées hebdomadaires par téléphone par infirmière + suivi téléphonique mensuel	103 / 83	Soins palliatifs retardés (3 mois après le diagnostic) Sessions éducatives + suivi téléphonique mensuel	QV, SURV, RH, SYMPT, HUM
Jordhoy *et al.* (2000-2001) [43, 60] Norvège Limites : +++	• adultes ayant un cancer incurable • espérance de vie entre 2 et 9 mois	Tous types de cancers incurables	ND	235 / ND	Accès à un programme communautaire de soins palliatifs : cs initiale avec médecin de famille, infirmière communautaire, médecin de SP et infirmière de SP Coopération entre unité de SP et milieu communautaire Formation continue des professionnels impliqués	199 / ND	Soins usuels (contrôle des symptômes par l'oncologue)	QV, SURV, RH, SYMP, PS
Maltoni *et al.* (2016) [61] Italie Limites : ++	• adultes ayant eu un diagnostic de cancer du pancréas avancé inopérable ou métastatique depuis moins de 8 sem. • espérance de vie de plus de 2 mois, • statut ECOG entre 0 et 2 • candidats pour recevoir un traitement antitumoral	pancréas	ND	97 / 64	Soins palliatifs systématiques. Consultation initiale systématique médecin et infirmière en soins (<2 semaines après le diagnostic) + suivi aux 2-4 sem	89 / 65	Soins palliatifs sur indication Consultation initiale systématique médecin et infirmière en soins (<2 semaines après le diagnostic) + suivi sur indication seulement	QV, PSY, RH

Auteurs (année) [réf] Pays Limites méthodologiques	Population			Interventions		Comparateurs		Indicateurs évalués[2]
	Critères d'inclusion	Types de tumeurs	% CT, RT ou CHx au départ (Int. vs Comp.)	n inclus / analysés	Interventions	n inclus / analysés	Interventions	
Rummans *et al*. (2006) [42] États-Unis Limites : ++	• diagnostic dans les derniers 12 mois • devant recevoir de la radiothérapie • ayant une survie estimée >6 mois • une survie maximale à 5 ans ≤ 50 % • une recommandation de radiothérapie depuis au moins 2 sem. • n'ayant pas eu de radiothérapie auparavant • n'ayant pas de récidive après une période sans récidive de plus de 6 mois • n'ayant pas eu d'antécédent de diagnostic d'un autre cancer dans les 5 dernières années • n'ayant pas eu un résultat au questionnaire MMS de moins de 20 • n'ayant pas un ECOG de 3 et plus • n'ayant pas de dépendance à l'alcool ou autre substance (excluant la nicotine) • n'ayant pas de trouble de la pensée ou de pensée suicidaire • ne faisant pas partie d'une autre étude sur des aspects psychosociaux	Tous types de cancers avancés Colorectal (38%) Tête et cou (17%) Poumon (15%) Cerveau (12%)	CT: 59 % vs 63 %	57 / 49	8 sessions de 90 minutes avec interventions multidisciplinaires structurées en groupe (1-4 patients) Intégration des 5 dimensions de la qualité de vie (psychologique, physique, émotionnelle, spirituelle et sociale) Sessions dirigées par un psychiatre ou un psychologue, implication d'une infirmière, d'un soutien spirituel ou d'un travailleur social selon les thèmes abordés	58 / 54	Soins usuels (contrôle des symptômes via radio-oncologue)	QV
Temel *et al*. (2010) [38] États-Unis Limites : ++ **<u>Sous-analyse:</u>** Greer *et al*[1]. (2012) [48] États-Unis Limites : +++	• patients vus en clinique externe • ayant eu un diagnostic de cancer métastatique depuis moins de 8 sem. mais n'ayant pas reçu de services de soins palliatifs auparavant • ayant un ECOG ≤ 2 • capable de lire et répondre à des questions en anglais	poumon non à petites cellules métastatique	CT: 47 % vs 45 % RT: 35 % vs 35 %	77 / 60	Soins palliatifs précoces. (≤ 3 semaines après le diagnostic). Consultation initiale systématique médecin et infirmière en soins palliatifs (55 min) Consultations suivantes selon besoin Utilisation guideline NCPC	74 / 47	Soins usuels (contrôle des symptômes via l'oncologue)	QV, SURV, RH, PS
Zimmermman *et al.* (2014) [41] Canada Limites : +++	• adultes ayant un cancer de stade III ou IV • espérance de vie entre 6 à 24 mois • statut ECOG entre 0 et 2 • bonne connaissance de la langue anglaise • bonne capacité cognitive	Tous types de cancers avancés	CT: 76 % vs 78 % RT: 7 % vs 5,6 %	228 / 131	Consultation par médecin et infirmière en soins palliatifs Suivi téléphonique par infirmière après chaque visite Suivi mensuel par l'équipe de soins palliatifs Service téléphonique 24/7 Accès facilité vers hospitalisation ou soins à domicile	223 / 155	Soins usuels pour contrôle des symptômes, mais accès aux services de soins palliatifs si requis	QV, RH, SYMP, SATIF
Études comparatives prospectives (non randomisées)								

Auteurs (année) [réf] Pays Limites méthodologiques	Population			Interventions		Comparateurs		Indicateurs évalués[2]
	Critères d'inclusion	Types de tumeurs	% CT, RT ou CHx au départ (Int. vs Comp.)	n inclus / analysés	Interventions	n inclus / analysés	Interventions	
Blackhall *et al.* (2016) [63] États-Unis Limites : +	• patients ayant une tumeur solide ou un cancer avancé identifié comme étant incurable par un oncologue ou un chirurgien	Tous types de tumeurs solides de stade IV ou de cancers avancés	ND	207 / 178	Consultation dans un programme de soins palliatifs (consultation de soins palliatifs par médecin et infirmière en clinique externe et réunion multidisciplinaire hebdomadaire)	207 / 198	Soins usuels (contrôle des symptômes via l'oncologue)	RH, Coûts
Daly *et al.* (2013) [55] États-Unis Limites : ++	• adultes • récemment diagnostiqués avec un cancer de stade III ou IV • suivi à la clinique externe • ayant un ECOG ≤ 3 • capacité de donner leur consentement • ayant l'intention de recevoir des traitements au centre de cancer où s'effectue l'étude	poumon, GI, GYN	CT: 87 % vs 54 % RT: 26 % vs 16 % CHx: 37 % vs 31 %	278 / 232	Consultation interdisciplinaire à la clinique de soins de support infirmière, travailleur social, conseiller spirituel (évaluation et plan de traitement) Suivi 1/mois, disponibilité téléphonique Réunion 1x/mois avec oncologue pour coordination des soins	332 / 279	Soins usuels et accès à une infirmière, travailleur social ou conseiller spirituel sur recommandation	QV, RH
Ferrell *et al.* (2015) [64] États-Unis Limites : +	• diagnostic confirmé d'un cancer de stade I à IV • devant recevoir des traitements à l'hôpital *City Hope* en Californie • ayant la capacité de comprendre l'anglais	poumon non à petites cellules métastatique	CT: 73 % vs 67 % CHx: 28 % vs 16 %	305 / 272	Évaluation par infirmière, plan de soins personnel, Présentation des dossiers des patients en rencontres interdisciplinaires (infirmière, médecine de soins palliatifs, chirurgien, oncologue, travailleur social, nutritionniste, physiothérapeute) Recommandation cs SP approuvé par oncologue, référence en cs de soins de support	239 / 219	Soins usuels (contrôle des symptômes via l'oncologue)	QV, SURV, RH, PS
Nakajima *et al.* (2016) [65] Japon Limites : +++	• adultes ayant un diagnostic de cancer avancé ou récidivant • sous traitement avec de la chimiothérapie au *Sapporo Minachi Seischu Hospital*	Tous types de tumeurs solides de stade avancé	ND	ND / 28	Évaluation 1X / sem par l'équipe de soins palliatifs afin d'évaluer les symptômes physiques et psychologiques Disponibilités de service téléphonique 24h/24	ND / 63	Soins usuels	QV, PSY, RH, SURV

Auteurs (année) [réf] Pays Limites méthodologiques	Population			Interventions		Comparateurs		Indicateurs évalués[2]
	Critères d'inclusion	Types de tumeurs	% CT, RT ou CHx au départ (Int. vs Comp.)	n inclus / analysés	Interventions	n inclus / analysés	Interventions	
Rugno *et al.* (2014) [66] Brésil Limites : +++	• femmes adultes • diagnostiquées avec un cancer avancé (métastase à distance ou récidive locorégionale non résécable) • ayant reçu l'indication d'un arrêt de traitement • dont les symptômes sont contrôlables sans problème psychiatrique • capable de comprendre et de répondre aux questionnaires à l'étude	Sein, GYN	CT: 78 % vs 78 %; RT: 3 % vs 2 %	37 / ND	Consultation externe en soins palliatifs intégrés aux soins usuels Première évaluation par infirmière puis médecin de soins palliatifs Intervention d'une équipe interdisciplinaire	239 / 219	Soins usuels	QV, SURV, PS
Études comparatives rétrospectives								
Amano *et al.* (2015) [67] Japon Limites : ++	• adultes • décédés entre août 2013 et janvier 2014 du cancer ou d'une cause reliée au cancer	Tous types de cancers	ND	ND / 54	Soins palliatifs précoces (externe et hospitalisation) (> 3 mois avant le décès). Référence en soins palliatifs par l'oncologue Suivi 1 fois/sem	ND / 211	Soins palliatifs retardés (≤ 3 mois avant le décès) Référence en soins palliatifs par l'oncologue	RH
Colombet *et al.* (2012) [44] France Limites : +++	• patients décédés ayant été diagnostiqués avec une tumeur solide • ayant reçu une dernière dose de CT entre juin 2006 et décembre 2008	Tous types de tumeurs solides	ND	ND / 300	Réunion multidisciplinaire 1x/sem (oncologie, SP, infirmière, psychologue, travailleur social, secrétaire) : discussion des cas : décision thérapeutique, besoin de SP Formation oncologue en SP Équipe de SP : médecin, infirmière, psychologue Référence en soins palliatifs par le médecin traitant ou réunion multidisciplinaire	ND / 221	Soins usuels	RH
Hui *et al.* (2014) [68] États-Unis Limites : ++	• adultes vivant en périphérie de Houston • décédés d'un cancer avancé entre septembre 2009 et le 28 février 2010 • ayant reçu des soins palliatifs au centre de cancer de Houston • ayant eu un suivi en soins palliatifs dans les 3 derniers mois de vie • n'ayant pas été suivi par un oncologue hors du centre de Houston • n'ayant pas déménagé ou n'ayant pas été perdu de vue	Tous types de cancers	ND	ND / 169	Soins palliatifs précoces (> 3 derniers mois de vie) Consultation en clinique externe de soins palliatifs	ND / 199	Consultation intrahospitalière de soins palliatifs (≤ 3 derniers mois de vie)	RH
King *et al.* (2016) [69] États-Unis Limites : +++	• patients atteints d'un cancer du poumon non à petites cellules de stade IIIB et IV traités en milieu hospitalier entre juillet 2007 et juillet 2011	Cancer du poumon non à petites cellules	ND	ND / 82	Soins palliatifs ambulatoires fournis par un seul pneumo-oncologue formé	ND / 125	Soins usuels	SURV, RH

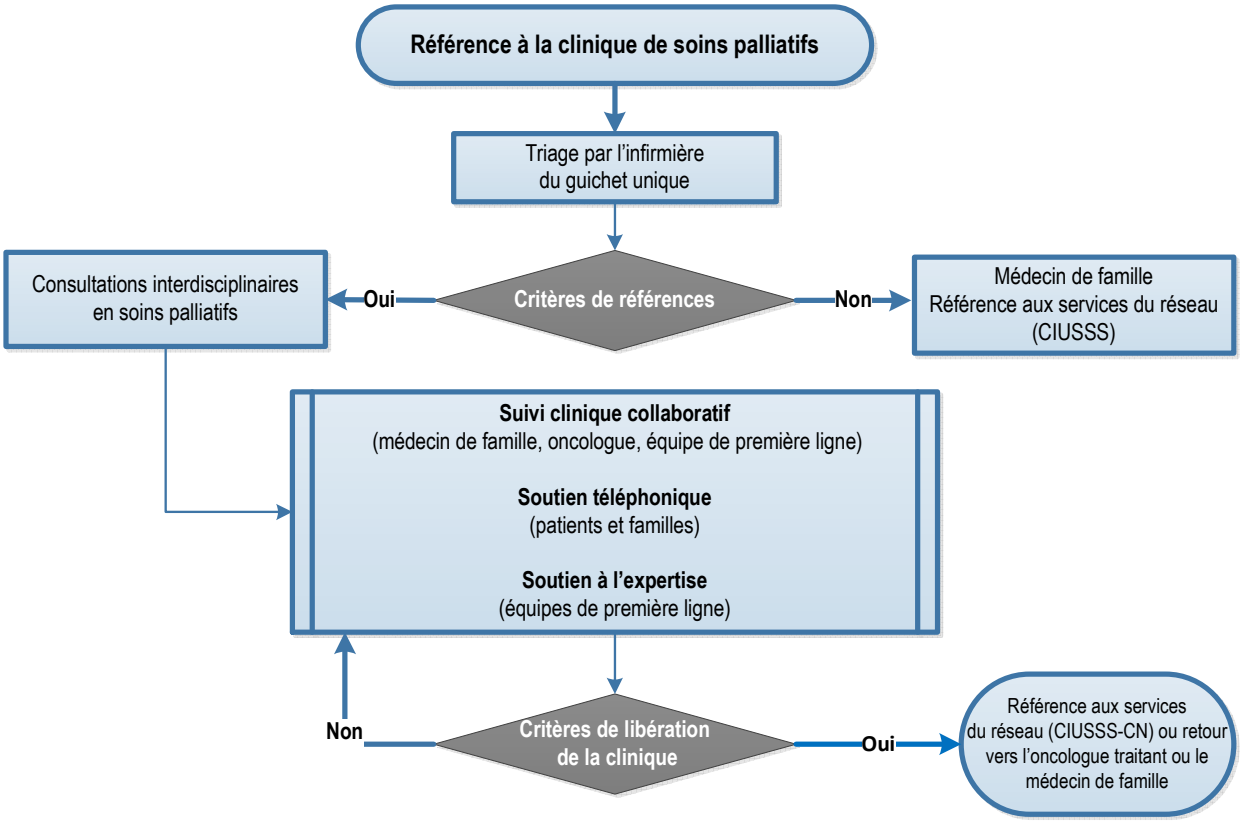
Auteurs (année) [réf] Pays Limites méthodologiques	Population			Interventions		Comparateurs		Indicateurs évalués[2]
	Critères d'inclusion	Types de tumeurs	% CT, RT ou CHx au départ (Int. vs Comp.)	n inclus / analysés	Interventions	n inclus / analysés	Interventions	
Nieder *et al*. (2016) [70] Norvège Limites : +	• patients décédés d'un cancer du poumon non à petite cellule à l'hôpital *Nordland Hospital Trust* en Norvège ayant reçu ou non des soins palliatifs	Cancer du poumon non à petites cellules	Précoce : 82 % Tardif : 68 % Contrôle : 48 %	Précoce : ND / 22 Tardif : ND / 77	Soins palliatifs précoces (initiation plus de 3 mois avant le décès) ou tardifs (initiation moins de 3 mois avant le décès) fournis par le médecin traitant	ND / 187	Soins usuels fournis par le médecin traitant	SURV, RH,
Otsuka *et al.* (2013) [71] Japon Limites : ++	• patients traités et décédés dans un centre de cancer japonais entre octobre 2007 et septembre 2011 • n'ayant pas reçu une date incertaine diagnostic de cancer • n'ayant pas été transférés dans un autre hôpital pendant le suivi	Tous types de cancers	CT: 72 % vs 58 %	ND / 137	Soins palliatifs précoces (pendant > 7 jours) Consultation en clinique externe de soins palliatifs	ND / 64	Soins usuels pour contrôle des symptômes. Consultation en soins palliatifs pendant ≤ 7 jours	SURV
Scibetta *et al.* (2016) [72] États-Unis Limtes : +++	• patients ayant une tumeur solide • ayant été suivis (plus de 2 visites dans les 6 derniers mois de vie) au *UCSF Comprehensive Cancer Center* • décédés entre le 1 janvier 2010 et le 31 mai 2012	Tous types de cancers non hématologi-ques	ND	ND / 93	Soins palliatifs précoces (> 3 mois avant le décès) : service externe et hospitalisation Consultation en soins palliatifs en même temps que les soins oncologiques	ND / 204	Soins palliatifs retardés (≤ 3 mois avant le décès) Consultation en soins palliatifs en même temps que les soins oncologiques	RH, Coûts

Comp. : comparateur; CT : chimiothérapie; CHx : chirurgie; cs : consultation; ECOG: *Eastern Cooperative Oncology Group;* HUM : humeur du patient; Int. : Intervention; GI : gastro-intestinal; GYN : gynécologique; Med : médiane; N : nombre; NCPC : *National Consensus Project for Quality Palliative Care*; ND : non déterminé; PS : aspects psychosociaux; SP : soins palliatifs; QV : Qualité de vie; RH : Ressources hospitalières; RT : radiothérapie; SATIF : satisfaction du patient; SURV : survie; SYMPT : symptômes du patient

Présence de limites méthodologiques : + : Faible; ++ : Modérée; +++ : Élevée

[1] Analyse secondaire de Temel *et al*. (2010), [2] Évaluation des limites méthodologiques selon les grilles d'évaluation utilisées par l'UETMIS

ANNEXE 7. PROPOSITION DE TRAJECTOIRE INTERNE PERMETTANT LE SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER AVANCÉ AYANT DES BESOINS COMPLEXES DANS UNE CLINIQUE EXTERNE DE SOINS PALLIATIFS



CIUSSS: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

RÉFÉRENCES

[1] Comité consultatif de la Société canadienne du cancer : Statistiques canadiennes sur le cancer 2015. Toronto (Ontario) : Société canadienne du cancer, 2015.

[2] Société canadienne du cancer. Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens, 2016.

[3] Bourdillon F, Brücker G, Tabuteau D. *Traité de santé publique*. 2ième ed. Paris (France): Flammarion, 2007, p. 745

[4] Kung J, Chiappelli F, Cajulis OO, Avezova R, Kossan G, Chew L, et al. From Systematic Reviews to Clinical Recommendations for Evidence-Based Health Care: Validation of Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) for Grading of Clinical Relevance. *Open Dent J*. 2010; 4: 84-91.

[5] Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2010; 182(18): E839-42.

[6] Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Guide méthodologique: démarche d'évaluation et étapes de réalisation d'un projet d'ETMIS, UETMIS du CHU de Québec-Université Laval, novembre 2015, 26 pages.

[7] Association canadienne de soins palliatifs (http://acsp.net/adiants-naturels/repertoire.aspx).

[8] Organisation mondiale de la santé. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5: Palliative Care. 2007. (disponible au http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf).

[9] Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. 2013.

[10] Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Soins palliatifs et de fin de vie: plan de développement 2015-2020. (http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf).

[11] Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of palliative medicine*. 2015; 4(3): 89-98.

[12] Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews Clinical oncology*. 2015.

[13] Gouvernement du Québec, Projet de loi no 52 (2014, chapitre 2) Loi concernant les soins de fin de vie. (http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF).

[14] Organisation modiale de la santé. Soins Palliatifs. Aide mémoire #402. Juillet 2015.

[15] Agrément Canada. Normes de Soins palliatifs et services en fin de vie, version 12 (pour les visites qui commencent après le 1 janvier 2018). 2017.

[16] Association médicale canadienne. Politique de l'AMC: Les soins palliatifs. (http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/Policypdf/PD16-01f.pdf). 2016.

[17] Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Direction québécoise du cancer. Plan directeur en cancérologie. 2013 (http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2013/13-902-02W.pdf).

[18] Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Plan d'action 2013 - 2015 en cancérologie. (http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2013/13-902-03W.pdf).

[19] Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Programme de lutte contre le cancer du réseau intégré de la région de la Capitale-Nationale 2012-2017, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 2012, 154 p. et annexes. (https://www.rrsss03.gouv.qc.ca/documents/PLCCRICN_WEB.pdf).

[20] Hui D, Bansal S, Strasser F, Morita T, Caraceni A, Davis M, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2015; 26(9): 1953-9.

[21] Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature reviews Clinical oncology*. 2016; 13(3): 159-71.

[22] Hui D, Kim YJ, Park JC, Zhang Y, Strasser F, Cherny N, et al. Integration of oncology and palliative care: a systematic review. *The oncologist*. 2015; 20(1): 77-83.

[23] Gaertner J, Wolf J, Smith TJ. Early palliative care. In: *Palliative care in oncology*. Alt-Epping B, Nauck F, eds. Berlin Springer 2015:203-27.

[24] Rabow M. What new models exist for ambulatory palliative care. In: *Evidence-based practice of palliative medicine*. Goldstein NE, Morrison RS, eds. Philadelphia, PA: Saunders 2013:468-73.
[25] Cunningham C, Travers K, Chapman R, Loos A, Lawler E, Liu S, et al. Palliative Care in the Outpatient Setting: A Comparative Effectiveness Report. Institute for Clinical and Economic Review. 2016.
[26] Davies PS. Palliative care nursing in the outpatient setting. In: *Oxford textbook of palliative nursing*. Ferrell B, Coyle N, Paice JA, eds. 4th ed ed. New York: Oxford University Press, Inc 2015.
[27] von Gunten CF. Secondary and tertiary palliative care in US hospitals. *Jama*. 2002; 287(7): 875-81.
[28] Bruera E, Hui D. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2010; 28(25): 4013-7.
[29] National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines(R)) - Palliative Care. Version 1.2016.
[30] Berendt J, Stiel S, Simon ST, Schmitz A, van Oorschot B, Stachura P, et al. Integrating Palliative Care Into Comprehensive Cancer Centers: Consensus-Based Development of Best Practice Recommendations. *The oncologist*. 2016; 21(10): 1241-9.
[31] Société canadienne des médecins de soins palliatifs, Campagne canadienne «Choisir avec soin». Les cinq examens et traitements sur lesquels les médecins et les patients devraient s'interroger. 2014 http://www.choisiravecsoin.org/wp-content/uploads/2014/10/Soins-palliatifs.pdf (site internet accédé le 2 août 2016).
[32] McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J, et al. Palliative care for adults. Bloomington (MN): Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI); . 2013: 1-81
[33] National Consensus Project for Quality Pallitive Care. Clinical practice guideline for quality palliative care. Third edition. 2013.
[34] Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2012; 30(8): 880-7.
[35] Siouta N, Van Beek K, van der Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S, et al. Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC palliative care*. 2016; 15: 56.
[36] Tassinari D, Drudi F, Monterubbianesi MC, Stocchi L, Ferioli I, Marzaloni A, et al. Early palliative care in advanced oncologic and non-oncologic chronic diseases: A systematic review of literature. *Reviews on recent clinical trials*. 2016; 11(1): 63-71.
[37] DiMartino LD, Weiner BJ, Mayer DK, Jackson GL, Biddle AK. Do palliative care interventions reduce emergency department visits among patients with cancer at the end of life? A systematic review. *Journal of palliative medicine*. 2014; 17(12): 1384-99.
[38] 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. *The New England journal of medicine*. 2010; 363(8): 733-42.
[39] Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Jama*. 2009; 302(7): 741-9.
[40] Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2015; 33(13): 1438-45.
[41] Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*. 2014; 383(9930): 1721-30.
[42] Rummans TA, Clark MM, Sloan JA, Frost MH, Bostwick JM, Atherton PJ, et al. Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention: a randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006; 24(4): 635-42.
[43] Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2001; 19(18): 3884-94.
[44] Colombet I, Montheil V, Durand JP, Gillaizeau F, Niarra R, Jaeger C, et al. Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care: retrospective analysis of 521 cancer patients. *BMJ supportive & palliative care*. 2012; 2(3): 239-47.

[45] Smeenk FW, de Witte LP, van Haastregt JC, Schipper RM, Biezemans HP, Crebolder HF. Transmural care. A new approach in the care for terminal cancer patients: its effects on re-hospitalization and quality of life. *Patient education and counseling*. 1998; 35(3): 189-99.
[46] Schreml W, Staub JP. Integrated palliative care within a general hospital. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2000; 8(2): 80-3.
[47] 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. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2011; 29(17): 2319-26.
[48] Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2012; 30(4): 394-400.
[49] Gonsalves WI, Tashi T, Krishnamurthy J, Davies T, Ortman S, Thota R, et al. Effect of palliative care services on the aggressiveness of end-of-life care in the Veteran's Affairs cancer population. *Journal of palliative medicine*. 2011; 14(11): 1231-5.
[50] Dudgeon DJ, Knott C, Eichholz M, Gerlach JL, Chapman C, Viola R, et al. Palliative Care Integration Project (PCIP) quality improvement strategy evaluation. *Journal of pain and symptom management*. 2008; 35(6): 573-82.
[51] Bergman J, Saigal CS, Lorenz KA, Hanley J, Miller DC, Gore JL, et al. Hospice use and high-intensity care in men dying of prostate cancer. *Archives of internal medicine*. 2011; 171(3): 204-10.
[52] Carlson MD, Herrin J, Du Q, Epstein AJ, Barry CL, Morrison RS, et al. Impact of hospice disenrollment on health care use and medicare expenditures for patients with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2010; 28(28): 4371-5.
[53] Saito AM, Landrum MB, Neville BA, Ayanian JZ, Weeks JC, Earle CC. Hospice care and survival among elderly patients with lung cancer. *Journal of palliative medicine*. 2011; 14(8): 929-39.
[54] Wang L, Piet L, Kenworthy CM, Dy SM. Association Between Palliative Case Management and Utilization of Inpatient, Intensive Care Unit, Emergency Department, and Hospice in Medicaid Beneficiaries. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2015; 32(2): 216-20.
[55] Daly BJ, Douglas SL, Gunzler D, Lipson AR. Clinical trial of a supportive care team for patients with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*. 2013; 46(6): 775-84.
[56] Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Dominguez-Berjon F, Genova-Maleras R, Bruera E, Diaz-Mayordomo A, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliative medicine*. 2013; 27(1): 68-75.
[57] Gomez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *Journal of pain and symptom management*. 2006; 31(6): 522-32.
[58] Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. *Journal of palliative care*. 2006; 22(1): 12-7.
[59] McNamara BA, Rosenwax LK, Murray K, Currow DC. Early admission to community-based palliative care reduces use of emergency departments in the ninety days before death. *Journal of palliative medicine*. 2013; 16(7): 774-9.
[60] Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet (London, England)*. 2000; 356(9233): 888-93.
[61] Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Berte R, Ferrari D, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2016; 65: 61-8.
[62] Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codeca C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2016; 69: 110-8.
[63] Blackhall LJ, Read P, Stukenborg G, Dillon P, Barclay J, Romano A, et al. CARE Track for Advanced Cancer: Impact and Timing of an Outpatient Palliative Care Clinic. *Journal of palliative medicine*. 2016; 19(1): 57-63.
[64] Ferrell B, Sun V, Hurria A, Cristea M, Raz DJ, Kim JY, et al. Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. *Journal of pain and symptom management*. 2015; 50(6): 758-67.
[65] Nakajima N, Abe Y. Concurrent Specialized Palliative Care Upon Initiation of First-Line Chemotherapy for Cancer Progression: Is It Early Enough? *The American journal of hospice & palliative care*. 2016; 33(4): 340-5.
[66] Rugno FC, Paiva BS, Paiva CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecologic oncology*. 2014; 135(2): 249-54.

[67] Amano K, Morita T, Tatara R, Katayama H, Uno T, Takagi I. Association between early palliative care referrals, inpatient hospice utilization, and aggressiveness of care at the end of life. *Journal of palliative medicine*. 2015; 18(3): 270-3.
[68] Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 2014; 120(11): 1743-9.
[69] King JD, Eickhoff J, Traynor A, Campbell TC. Integrated Onco-Palliative Care Associated With Prolonged Survival Compared to Standard Care for Patients With Advanced Lung Cancer: A Retrospective Review. *Journal of pain and symptom management*. 2016; 51(6): 1027-32.
[70] Nieder C, Tollali T, Haukland E, Reigstad A, Flatoy LR, Engljahringer K. Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2016; 24(10): 4385-91.
[71] Otsuka M, Koyama A, Matsuoka H, Niki M, Makimura C, Sakamoto R, et al. Early palliative intervention for patients with advanced cancer. *Japanese journal of clinical oncology*. 2013; 43(8): 788-94.
[72] Scibetta C, Kerr K, McGuire J, Rabow MW. The Costs of Waiting: Implications of the Timing of Palliative Care Consultation among a Cohort of Decedents at a Comprehensive Cancer Center. *Journal of palliative medicine*. 2016; 19(1): 69-75.
[73] Paiva CE, Faria CB, Nascimento MS, Dos Santos R, Scapulatempo HH, Costa E, et al. Effectiveness of a palliative care outpatient programme in improving cancer-related symptoms among ambulatory Brazilian patients. *European journal of cancer care*. 2012; 21(1): 124-30.
[74] Singer S, Kuhnt S, Gotze H, Hauss J, Hinz A, Liebmann A, et al. Hospital anxiety and depression scale cutoff scores for cancer patients in acute care. *British journal of cancer*. 2009; 100(6): 908-12.
[75] Gaertner J, Siemens W, Antes G, Meerpohl JJ, Xander C, Schwarzer G, et al. Specialist palliative care services for adults with advanced, incurable illness in hospital, hospice, or community settings-protocol for a systematic review. *Systematic reviews*. 2015; 4(1).
[76] Haun Markus W, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Thomas M, Hartmann M. Early palliative care for improving quality of life and survival time in adults with advanced cancer. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, Ltd 2014.
[77] Willmott L, White B, Gallois C, Parker M, Graves N, Winch S, et al. Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. *Journal of medical ethics*. 2016; 42(8): 496-503.
[78] Gagnon M-P, Candas B, Desmartis M, Rhainds M, Coulombe M, Gagnon J, et al. Engaging patient representatives in the identification and prioritization of Health Technology Assessment topics. *International Journal of Hospital-Based Health Technology Assessment*. 2016; 1: 31-40.
[79] Maciasz RM, Arnold RM, Chu E, Park SY, White DB, Vater LB, et al. Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2013; 21(12): 3411-9.
[80] Dy SM, Aslakson R, Wilson RF, Fawole OA, Lau BD, Martinez KA, et al. Improving Health Care and Palliative Care for Advanced and Serious Illness. Closing the Quality Gap: Revisiting the State of the Science. Evidence Report No. 208. (Prepared by Johns Hopkins University Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10061-I.) *AHRQ Publication* 2012; No. 12(13)-E014-EF. (October 2012).
[81] Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *Jama*. 2016; 316(20): 2104-14.
[82] Carr AJ, Higginson IJ. Are quality of life measures patient centred? *BMJ (Clinical research ed)*. 2001; 322(7298): 1357-60.
[83] Cella D, Hahn EA, Dineen K. Meaningful change in cancer-specific quality of life scores: differences between improvement and worsening. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2002; 11(3): 207-21.
[84] Rabow M. What Are the Arguments That Show Outpatient Palliative Care Is Beneficial to Medical Systems? In: *Evidence-based practice of palliative medicine*. Goldstein NE, Morrison RS, eds. Philadelphia, PA: Saunders 2013:416-20.
[85] Taylor DH, Jr., Ostermann J, Van Houtven CH, Tulsky JA, Steinhauser K. What length of hospice use maximizes reduction in medical expenditures near death in the US Medicare program? *Social science & medicine (1982)*. 2007; 65(7): 1466-78.
[86] Keeley D. Rigorous assessment of palliative care revisited. Wisdom and compassion are needed when evidence is lacking. *BMJ (Clinical research ed)*. 1999; 319(7223): 1447-8.

[87] Hui D, Meng YC, Bruera S, Geng Y, Hutchins R, Mori M, et al. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *The oncologist*. 2016; 21(7): 895-901.
[88] Cherny N, Catane R, Schrijvers D, Kloke M, Strasser F. European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the integration of oncology and Palliative Care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2010; 21(2): 362-9.
[89] DiScala SL, Onofrio S, Miller M, Nazario M, Silverman M. Integration of a Clinical Pharmacist into an Interdisciplinary Palliative Care Outpatient Clinic. *The American journal of hospice & palliative care*. 2016.
[90] Institut National de Santé Publique, Direction sytèmes de soins et service. Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie 1: Population adulte (20 ans et plus). Mars 2006
[91] Bureau d'évaluation de l'expérience-patient, Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique, de la planification et des affaires juridiques. Questionnaire d'évaluation de l'expérience patient - Oncologie, 2016.

CHU DE QUÉBEC-UNIVERSITÉ LAVAL

UNITÉ D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (**UETMIS**)

DIRECTION DE L'ÉVALUATION, DE LA QUALITÉ, DE L'ÉTHIQUE DE LA PLANIFICATION ET DES AFFAIRES JURIDIQUES (**DEQEPAJ**)

HÔPITAL SAINT-FRANÇOIS D'ASSISE
10, RUE DE L'ESPINAY, ÉDIFICE D, D7-724
QUÉBEC (QUÉBEC) G1L 3L5
TÉLÉPHONE : 418 525-4444 POSTE 54682
TÉLÉCOPIEUR : 418 525-4028