

COMMENT IDENTIFIER LES PATIENTS « PALLIATIFS » ?

M. Desmedt

Unité de soins continus



MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

F. 2002 — 3849

[S — C — 2002/22868]

14 JUIN 2002. — Loi relative aux soins palliatifs (1)

Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.

Les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie** des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Organisation Mondiale de la Santé, 2002



- Une meilleure qualité de vie
- Des symptômes mieux soulagés
- Un projet de soins et un ACP plus souvent discutés
- Une utilisation plus raisonnée des ressources
- Un gain pour l'entourage (e.a en terme de soutien)

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

F. 2002 — 3849

[S – C – 2002/22868]

14 JUIN 2002. — Loi relative aux soins palliatifs (1)

Art. 2. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre:
l'ensemble des soins apportés au patient
atteint d'une maladie susceptible d'entraîner
la mort une fois que cette maladie ne réagit
plus aux thérapies curatives.

SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE,
SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT

[C – 2016/24163]

21 JUILLET 2016. — Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative
aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins
palliatifs

Art. 2. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre:
l'ensemble des soins apportés au patient
qui se trouve à un stade avancé ou terminal
d'une maladie grave, évolutive et mettant en
péril le pronostic vital, quelle que soit son
espérance de vie .



Joséphine 84 ans

- Démence d'origine mixte depuis 7 ans
- Dysfonctionnement dans la vie sociale et quotidienne → admission en MRS il y a 3 ans

- Dyspnée, fièvre → hospitalisation
- Pneumonie d'inhalation traitée par antibiothérapie parentérale
- Agitation nécessitant une contention, dyspnée mal soulagée
- Décès à l'hôpital après 1 semaine

Pronostic vital engagé

- *Survie moyenne : 8 ans à l'âge de 65 ans, 3 ans à 85 ans*
- *50 % de décès à 2 ans, après une institutionnalisation*

Difficile d'identifier à quel moment il faut aborder la notion de SP

- *Déclin lent et progressif*
- *Décès secondaire à une complication potentiellement curable : infection, fracture de la hanche, AVC, troubles métaboliques*



Hector 88 ans

- Instituteur pensionné
- Vit à domicile avec son épouse

- Insuffisance cardiaque sévère (NYHA 4)
- Cardiopathie ischémique, FA, IR (FG < 30 ml/min), défibrillateur

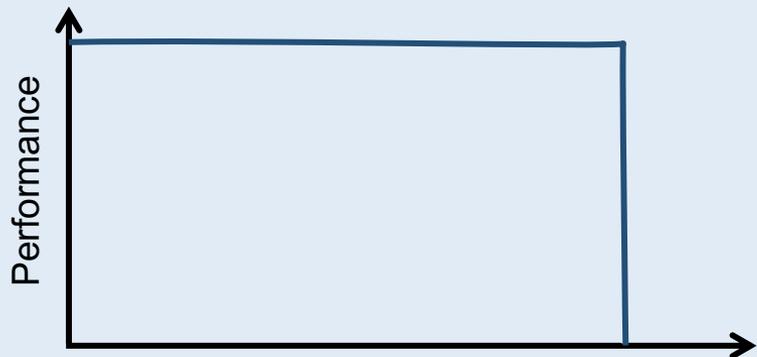
- Sepsis d'origine urinaire → décompensation cardiaque aigue
- Pompe à inotropes - décès aux soins intensifs après 20 jours

Pronostic vital engagé

- *Survie moyenne à 5 ans : 40 à 50 %*
- *25 % de décès dans l'année suivant le diagnostic*
- *40 % de décès dans l'année après la 1^{ère} hospitalisation*

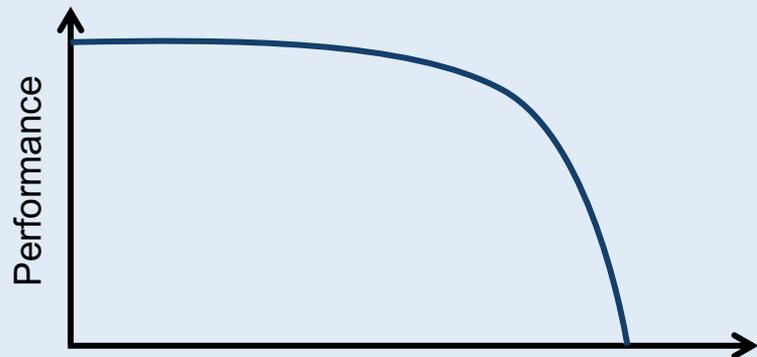
Difficulté d'identifier à quel moment il faut aborder la notion de SP

- *Mort subite ou déclin en dents de scie*
- *Peu de signes ou de symptômes spécifiques indiquant la fin de la vie*



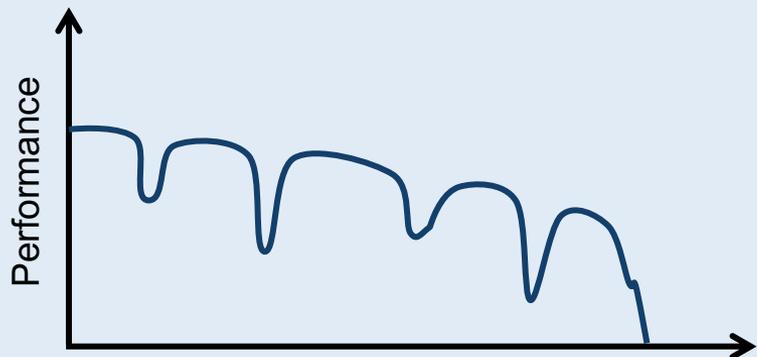
Trajectoire 'mort subite'

Temps

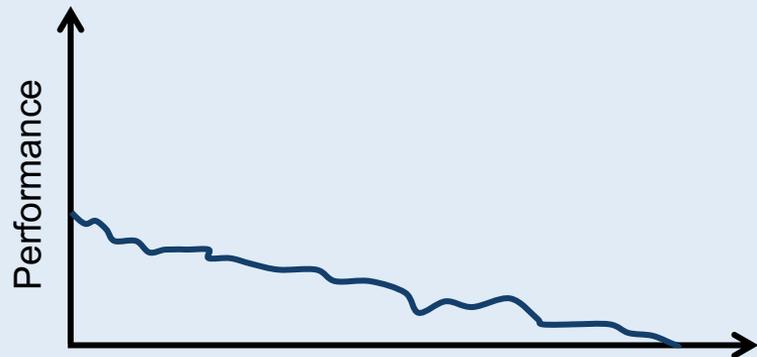


Trajectoire 'cancer'

Temps



Trajectoire 'insuffisance fonctionnelle' Temps



Trajectoire 'fragilité - démence' Temps

Temps

L'INTERNE DE GARDE
M'A DIT QUE J'EN AVAIS
PLUS QUE POUR 2 JOURS!

QUE VOULEZ-VOUS, IL EST
JEUNE... IL APPREND !

CEU ÉTANT,
JE PENSE
QU'IL A ÉTÉ
TRÈS
OPTIMISTE!!



Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study

Nicholas A Christakis, Elizabeth B Lamont

Etude prospective multicentrique

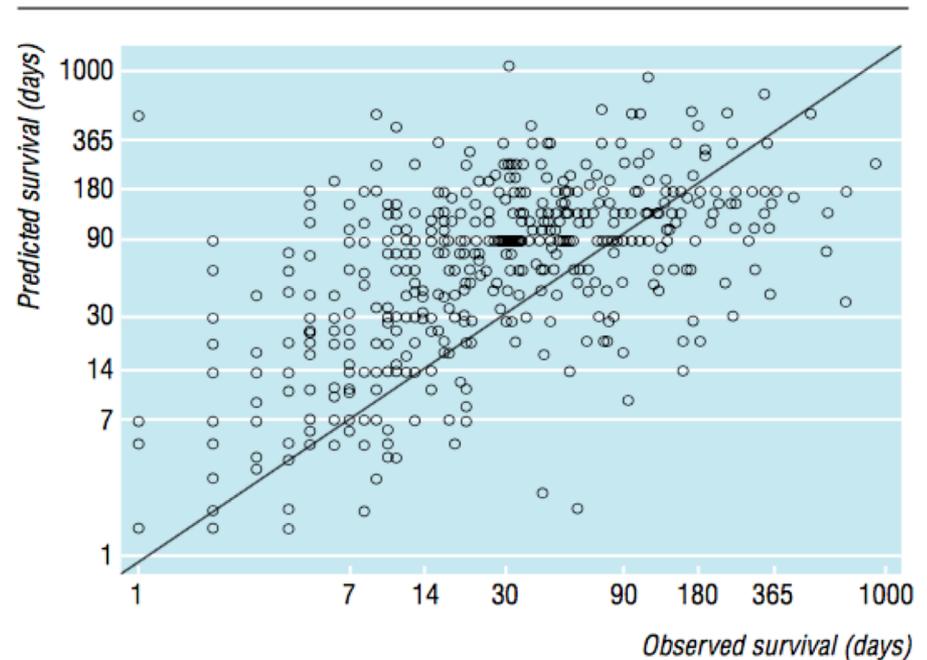
343 médecins

468 patients palliatifs

Survie médiane : 24 jours

- 20 % estimation exacte *
- 63 % surestimation (optimiste, F: x5)
- 17 % sous estimation (pessimiste)

*Survie réelle/survie estimée > 0,67 et < 1,33

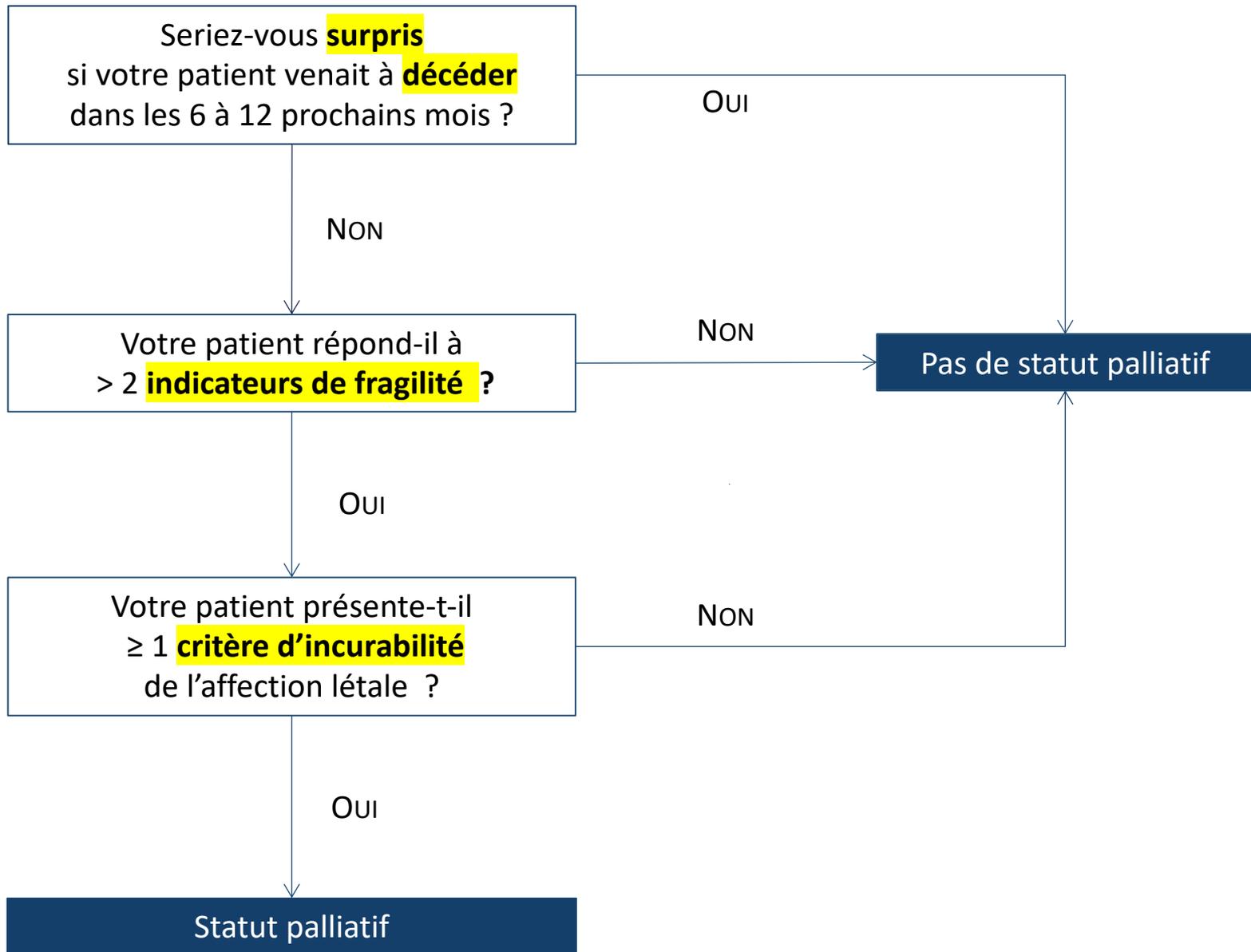


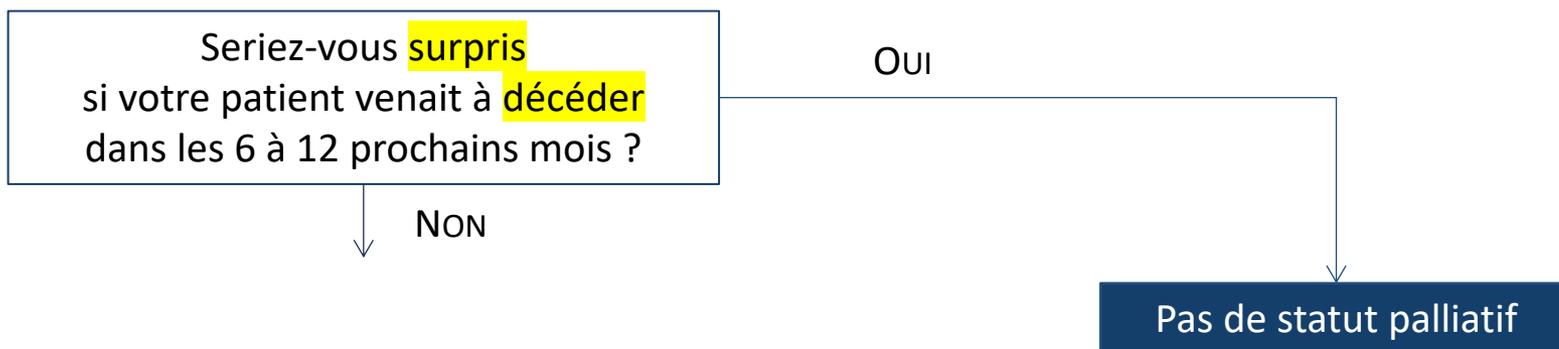
SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE,
SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT

[C – 2018/14701]

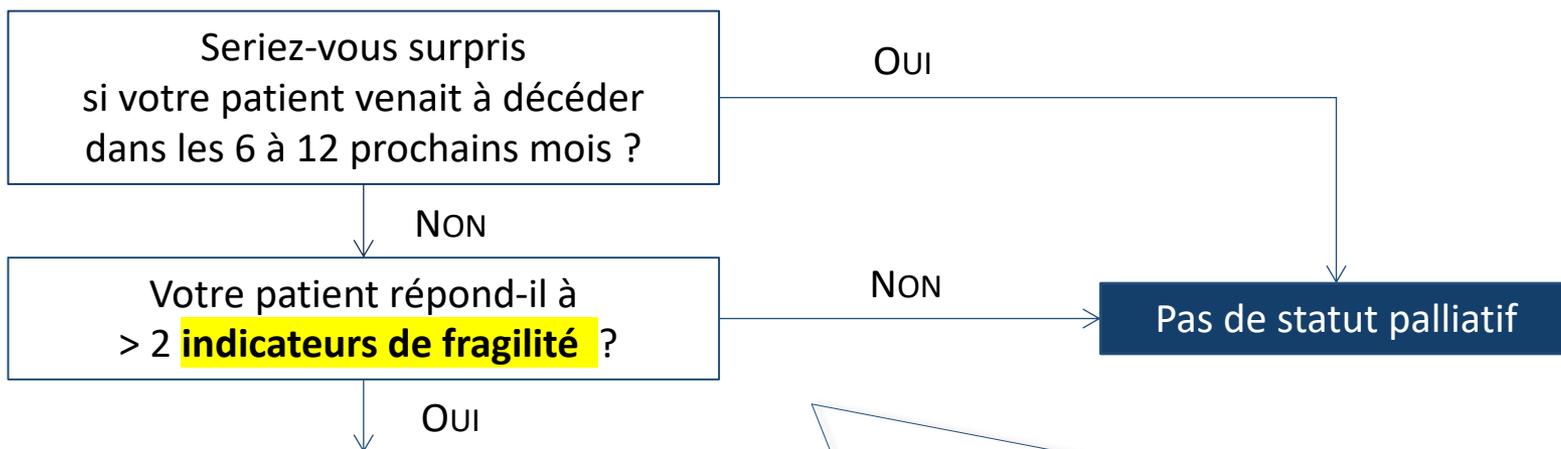
21 OCTOBRE 2018. — Arrêté royal fixant les critères pour identifier
un patient palliatif

Art. 1er. Un patient palliatif au sens de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est un patient dont un médecin a constaté qu'il répond aux critères définis dans l'annexe du présent arrêté.



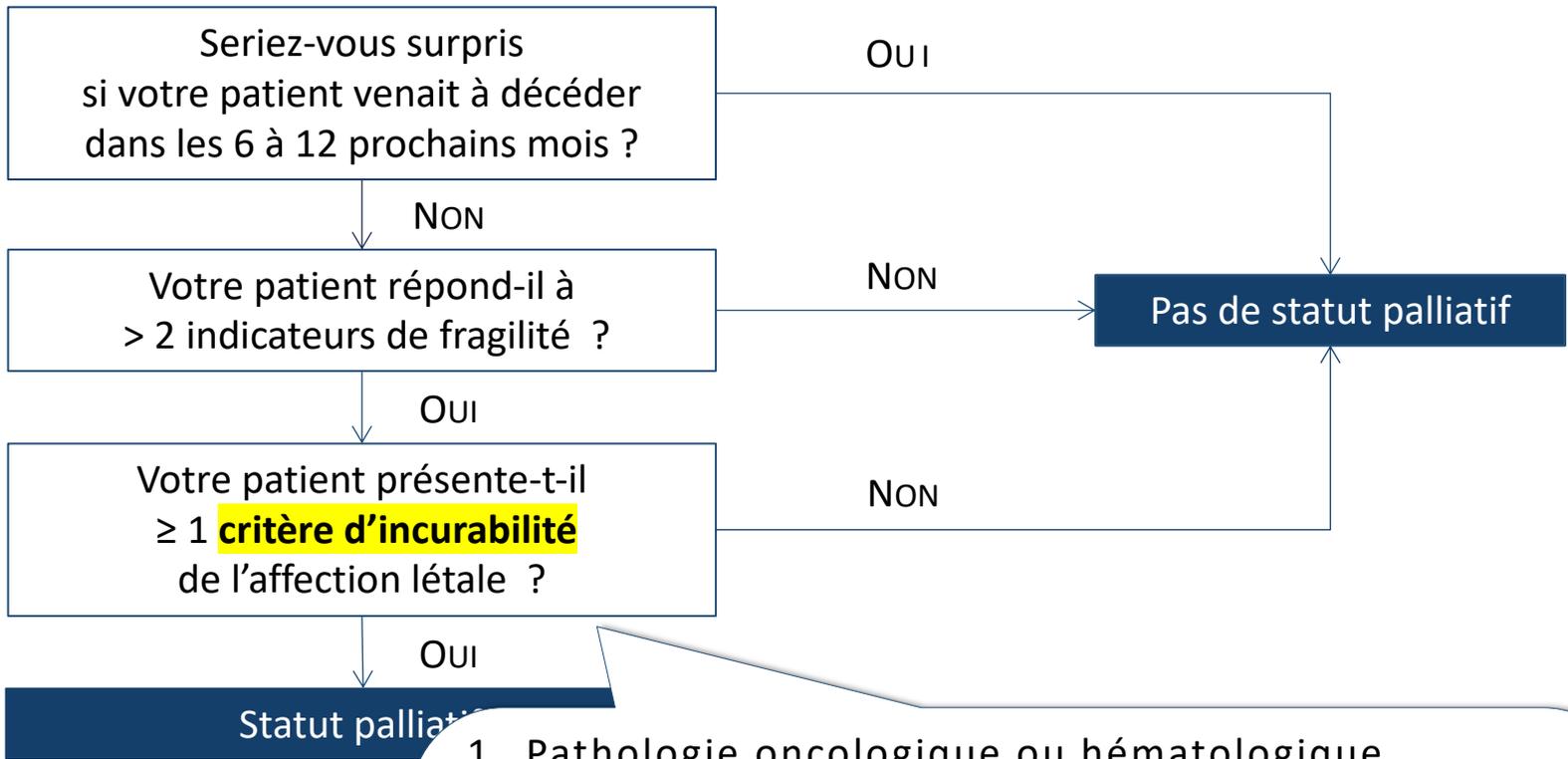


- Proposée, en 2001, par Johanne Lynn pour identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative.
Outil intuitif qui invite le médecin à réfléchir au décès du patient en terme de « *possibilité* » plutôt qu'en terme de « *probabilité* ».
- Nombre significatif de faux positifs, en particulierité dans les pathologies non cancéreuses (VPP \approx 35 à 40 %)
Ne vise pas à prédire un décès mais à identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative.



1. Perte d'autonomie
2. Perte pondérale, cachexie, dénutrition
3. Symptôme réfractaire au traitement de l'affection incurable
4. Comorbidité(s)
5. Hospitalisations imprévues ou de longue durée
6. Intensification des soins à domicile ou en MRS
7. Refus thérapeutique, demande de soins palliatifs

1. Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
2. Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 20 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 35 \text{ gr/litre}$.
3. Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
4. Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
5. Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
6. Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
7. Demande de soins palliatifs ou refus de (pour)suivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte).



1. Pathologie oncologique ou hématologique
2. Pathologie cardio-vasculaire
3. Pathologie respiratoire
4. Pathologie rénale
5. Pathologie digestive
6. Pathologie neurologique
7. Syndrome gériatrique
8. Pathologie infectieuse
9. Autre pathologie (accord préalable du médecin conseil)

1. Pathologie oncologique ou hématologique

- Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- Refus ou contre indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire, ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

2. Pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique

- Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable

3. Pathologie respiratoire

- Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou par une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre indication à ces traitements

4. Pathologie rénale

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30 ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- Insuffisance rénale aigüe compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité

5. Pathologie digestive ou hépatique

- Cirrhose grave ou décompensée avec échec du traitement médical et contre indication à la transplantation hépatique
- Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical

6. Pathologie neurologique

- Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et/ou cognitives et/ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes

7. Syndrome gériatrique

- Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers, associé à ≥ 1 des 6 critères suivants :
 - Incontinence urinaire et fécale
 - Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30 gr/litre
 - Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - Antécédent de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes

8. Pathologie infectieuse

- Infection ne répondant pas au traitement

9. Autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation

Prévalence des patients palliatifs

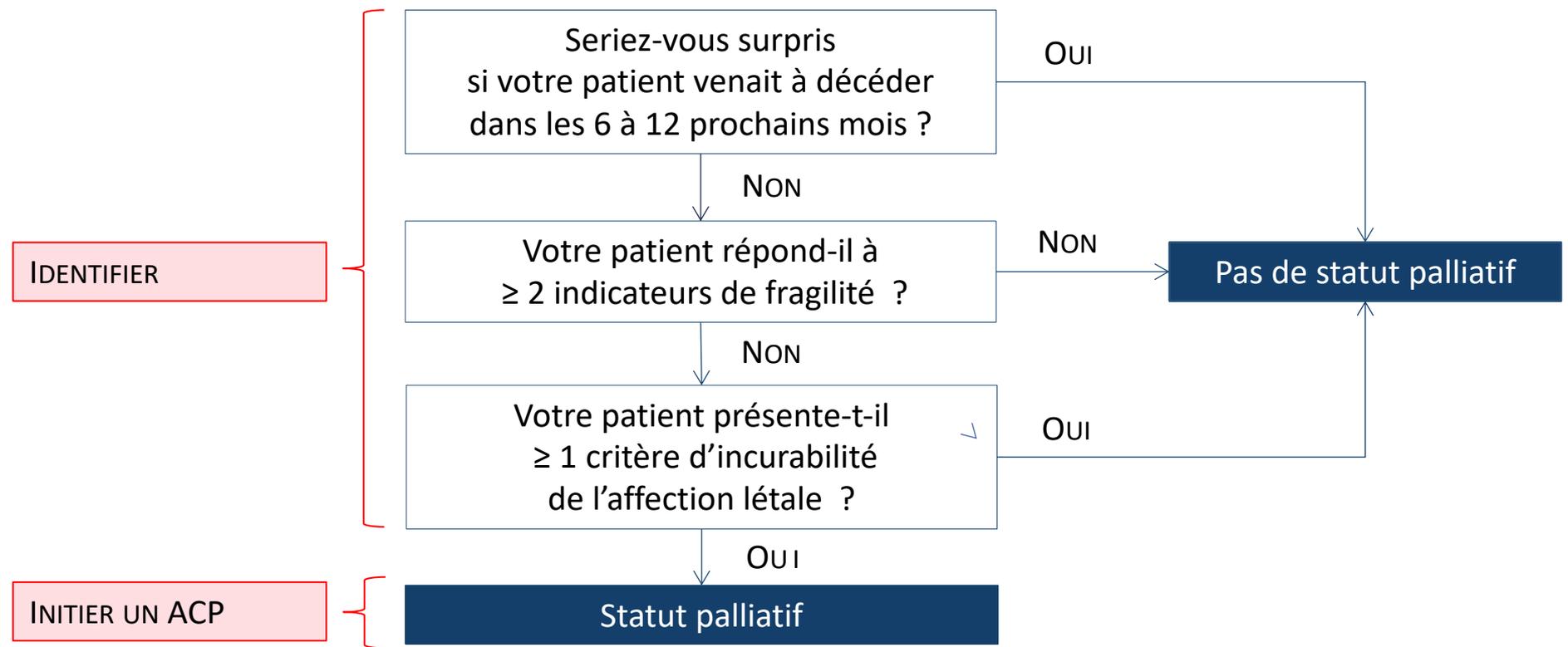
Hôpital	MRS	Domicile
19 %	14 %	4 %
<ul style="list-style-type: none">- Médecine : 21 %- Gériatrie : 35 %- Chirurgie : 6 %- Revalidation : 19 %	<ul style="list-style-type: none">- MRPA : 9 %- MRS : 18 %- Court séjour : 3 %	<ul style="list-style-type: none">- Domicile : 3 %- Héberge. p. âgée : 6 %
<ul style="list-style-type: none">- Pronostic \leq 3 mois : 38 %- Pronostic $>$ 3 mois : 62 %	<ul style="list-style-type: none">- Pronostic \leq 3 mois : 31 %- Pronostic $>$ 3 mois : 69 %	<ul style="list-style-type: none">- Pronostic \leq 3 mois : 23 %- Pronostic $>$ 3 mois : 77 %
<ul style="list-style-type: none">- Cancer : 32 %- S. gériatrique : 17 %- P. cardiovasculaire : 15 %- P. neurologique : 15 %	<ul style="list-style-type: none">- P. neurologique : 34 %- S. gériatrique : 24 %- P. cardiovasculaire : 16 %- P. respiratoire : 11 %	<ul style="list-style-type: none">- Cancer : 27 %- P. cardiovasculaire : 23 %- P. respiratoire : 17 %- P. neurologique : 15 %

Etude transversale, un jour donné (12.133 patients)
<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents>

L'INVENTION
INUTILE #5
du jour

Le clignotant
central.





- Définir un plan de soins et de traitements individualisé
- Pour le présent et/ou le futur
- Etablir si nécessaire des directives anticipées
- Financement sur le modèle de la consultation longue

Planification anticipée de soins (ACP)

AVANTAGES

- ↑ Adéquation aux souhaits
- ↓ Hospitalisations
- ↓ R/ intensifs
- ↑ Accès aux soins palliatifs
- ↑ Décès à l'endroit souhaité
- ↑ Satisfaction

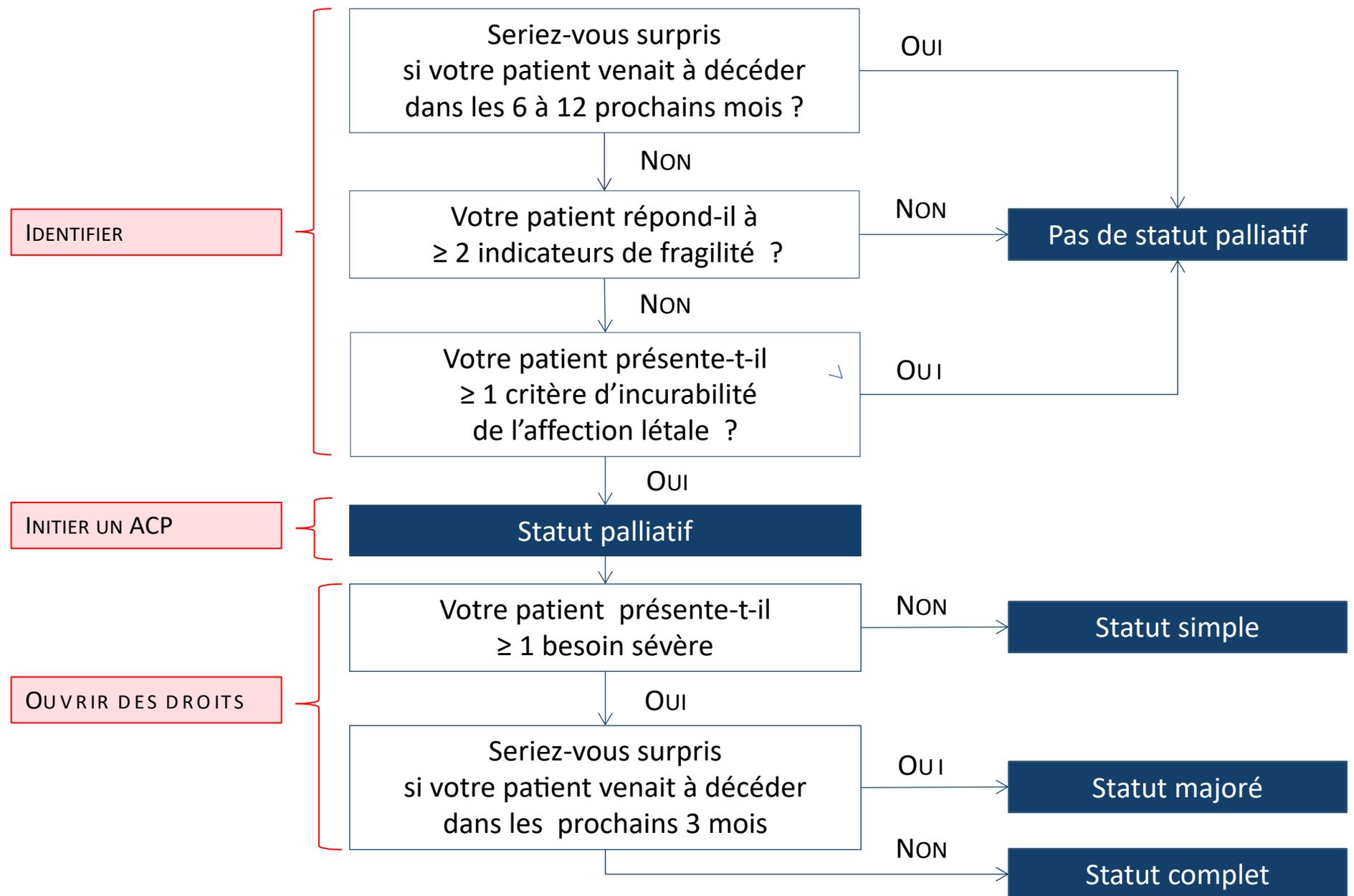
LIMITES

- Ne doit pas être contraignant
- Doit être évolutif
- On ne peut pas tout anticiper

Grille de Sebag-Lanoë

1. Quelle est la maladie principale de ce patient ?
2. Quel est son degré d'évolution ? (épuisement de toute les ressources)
3. Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
4. Est-il facilement curable ou non ?
5. Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou multiplicité d'atteintes diverses ?
6. Que dit le malade, s'il peut le faire ?
7. Qu'exprime t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
8. Quelle est la qualité de son confort actuel ?
9. Qu'en pense la famille ?
10. Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent





EVOLUTION CLINIQUE PARTICULIÈRE

- Pathologie incurable dont l'évolution fluctuante et imprévisible peut entraîner un décès soudain
- Risque épileptique (antécédent récent de plusieurs crises d'épilepsie ou d'un état de mal, ou épilepsie réfractaire à l'association de 2 antiépileptiques)
- Risque locomoteur (antécédent récent de plusieurs chutes ou d'une chute compliquée, ou lésion comportant un risque significatif de fracture ou de compression neurologique)
- Risque hémorragique (antécédent récent d'une hémorragie dont le facteur causal n'a pas été supprimé, ou varices œsophagiennes de grade II ou III, ou anévrisme à risque, ou plaie hémorragique, ou thrombopénie ou trouble de la coagulation sévère et persistant)
- Risque infectieux (antécédent récent de plusieurs infections traitées en hospitalisation ou neutropénie sévère et persistante)
- Risque respiratoire (antécédent récent d'une décompensation respiratoire aigue ou de plusieurs crises de panique respiratoire, ou fausse déglutitions récurrentes)

BESOINS PHYSIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

- Douleur ou autre symptôme sévère et persistant, soit nécessitant une adaptation continue du traitement, soit réfractaire aux traitements habituellement utilisés pour le soulager

Traitements « extraordinaires »

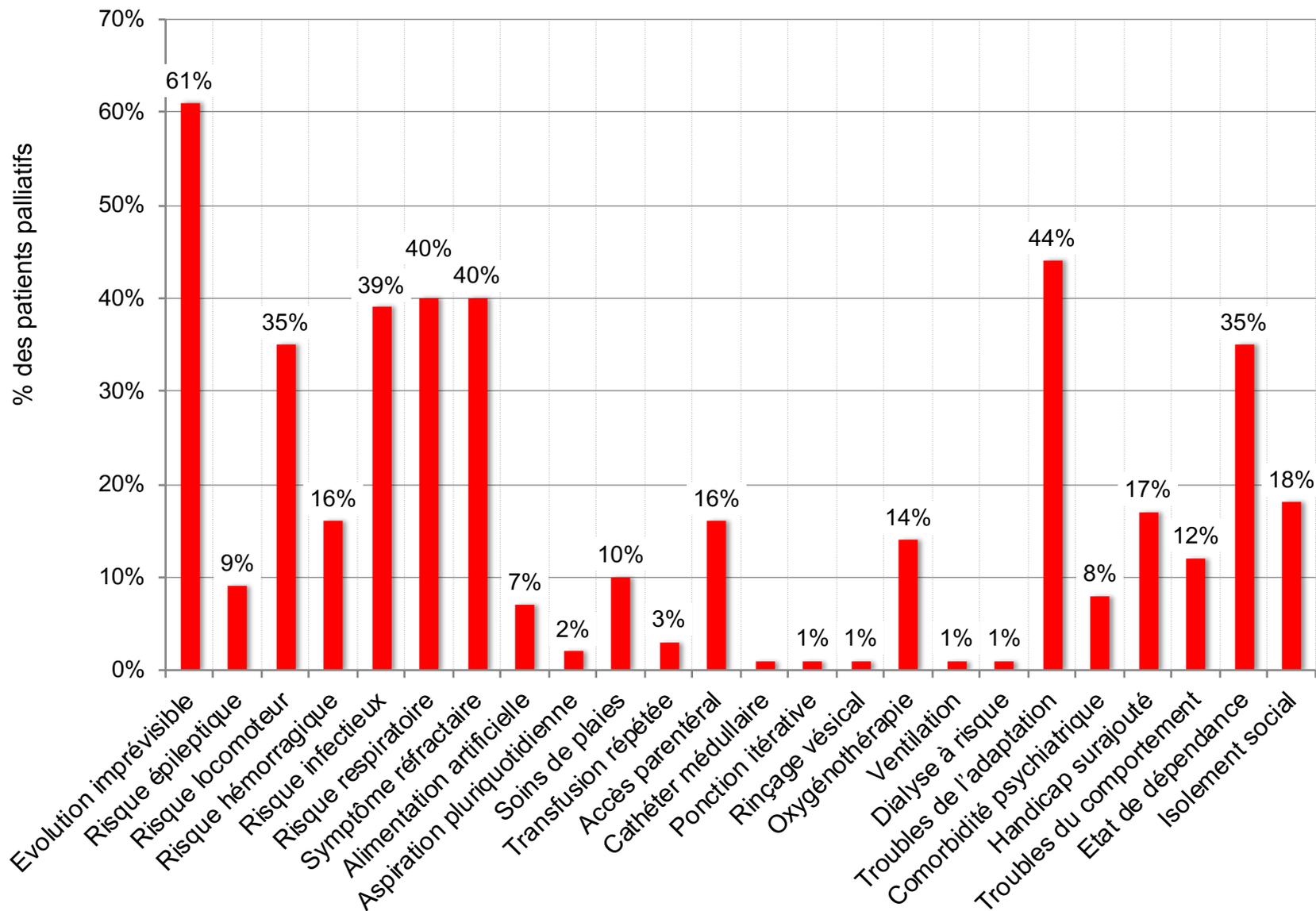
- Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale
- Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne
- Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie
- Transfusion d'un dérivé sanguin ≥ 2 fois par semaine
- Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu
- Cathéter péridural ou intrathécal
- Ponction pleurale ou d'ascite ≥ 2 fois par semaine
- Rinçage vésical continu
- Oxygénothérapie en continu
- Ventilation (invasive ou non invasive)
- Dialyse à risque (âge ≥ 80 ans, ou comorbidité cardiovasculaire, ou déclin fonctionnel et/ou cognitif, ou dénutrition) ou dialyse dont la durée et le rythme des séances sont réduits en raison d'une mauvaise tolérance ou d'une dégradation de l'état de santé

BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

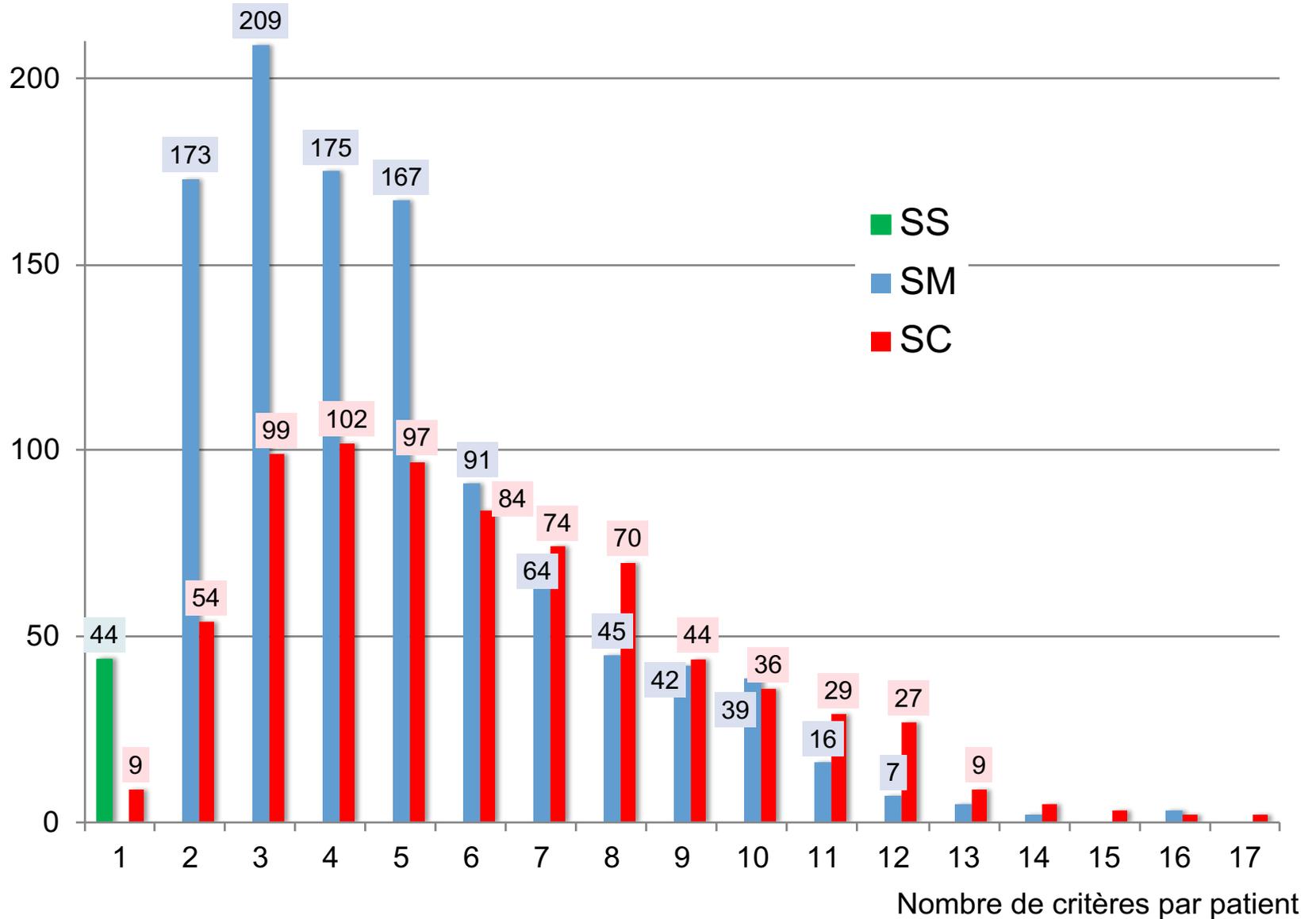
- Anxiété, dépression, perturbation des conduites sociales ou détresse existentielle, liée à l'évolution de la maladie, sévère, persistante et nécessitant le suivi du patient ou d'un proche (1^{er} degré ou habitant sous le même toit) par un professionnel de la santé
- Coexistence d'une pathologie psychiatrique (alcoolisme et toxicomanie inclus)
- Coexistence d'un handicap mental, auditif, visuel ou moteur sévère (congénital ou acquis)
- Troubles du comportement (opposition, agitation, agressivité, déambulation, etc.) liés à l'évolution de la maladie, sévères, persistants et résistants au traitement médicamenteux, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Incapacité de se déplacer ou de manger sans l'aide d'un proche, ou incontinence urinaire ou fécale, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Isolement social ou absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS

AUTRE SITUATION D'INTÉRÊT (toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée)

Type de besoins sévères identifiés chez le patient palliatif



Nombre de besoins sévères chez le patient palliatif



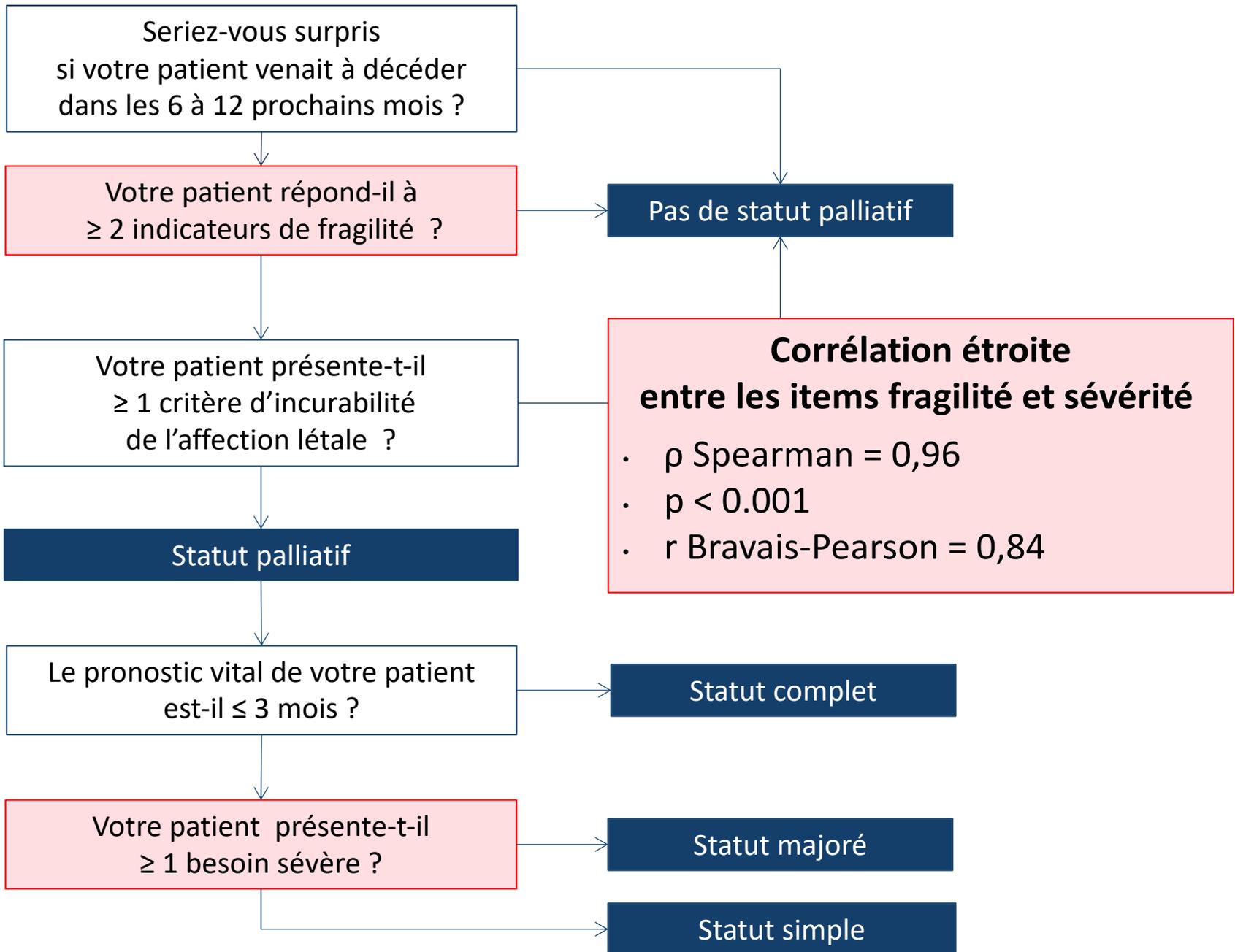
Statut des patients palliatifs

Hôpital	MRS	Domicile
19 %	14 %	4 %

- Statut complet : 38 %
- Statut majoré : 60 %
- Statut simple : 2 %

- Statut complet : 31 %
- Statut majoré : 66 %
- Statut simple : 3 %

- Statut complet : 23 %
- Statut majoré : 72 %
- Statut simple : 5 %



PICT (Palliative care IndicatorsTool)

- Un outil simple, fiable, utilisable à l'hôpital, en MRS, et à domicile
- Pour identifier les patients « palliatifs » le plus tôt possible, quelle que soit leur pathologie
- Avec l'objectif de :
 - Ouvrir une discussion sur le projet de soins actuel et à venir
 - Adapter l'aide aux besoins du patient

Conclusion

A magnifying glass with a black handle and a silver rim is positioned over the word 'Conclusion'. The lens of the magnifying glass is centered over the letters 'clu' in the word, making them appear larger and more prominent than the rest of the text. The word 'Conclusion' is written in a bold, black, sans-serif font.