Yasmine Reddah

UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES ULB

Quels sont les obstacles à l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs, en médecine générale ?

Revue systématique de la littérature

Travail de fin d'étude de Master complémentaire

Année académique 2018-2019

Promoteur : Dr Jean-Michel Thomas

Remerciements

Merci à mon promoteur et maître de stage Dr Jean-Michel Thomas pour ses nombreux apprentissages et précieux conseils.

Merci au Dr Pol Thomas pour son aide, son écoute et sa bienveillance.

Merci au Dr Cindy Debey et au Dr Gauchet de m'avoir soutenue et encouragée.

Merci à ma famille ; mon père Ferhat Reddah, ma mère Fadia Houfani, ma grande sœur Farah Reddah, ma petite sœur Inès Reddah ; pour leur présence, leur amour et leur soutien.

Merci à mon amie Charlotte Lahaye qui m'a soutenue dans les moments difficiles.

Merci à mon fiancé François Randour pour sa relecture, son aide, son soutien et son amour.

Table des matières

Remerciements i

Table des matières ii

Liste des abréviations iii

Résumé iv

I. Introduction 1

II. Contexte actuel en Belgique 3

2.1 Nombre et localisation des patients palliatifs 3

2.2 L'organisation des soins palliatifs en Belgique 3

2.3 Cadre légal 5

2.4 Les avantages liés au statut palliatif au domicile 5

III. Méthodologie de revue de la littérature 6

3.1 Méthode PICO 6

3.2 Les critères d'inclusion 7

3.3 Les critères d'exclusion 7

3.4 Qualité des articles 7

IV. Résultats 8

4.1 Sélection des études 8

4.1.1 Caractéristiques des études 8

4.2 Les Obstacles 10

4.2.1 La définition des soins palliatifs et du patient palliatif 10

4.2.2 A quel moment initier les soins palliatifs ? 10

4.2.3 Obstacles liés au médecin généraliste 12

4.3 Les solutions 13

4.3.1 Les trajectoires des maladies 13

4.3.2 Outils d'aide à l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs 14

- En médecine générale 14
- La question surprise 15
- SPICT 15
- PICT 16
- RADPAC : RADboud indicators for Palliative Care Needs 16
- NECPAL 17
- D'autres outils : CARING, TW-PCST, SPICT-DE, outil brésilien, outil informatisé 17

4.3.3 L'Advance Care Planning 18

V. Discussion 20

VI. Conclusion 23

Bibliographie 25

Liste des abréviations

ACP : Anticipatory Care Planning

BPCO : BronchoPneumopathie Chronique Obstructive

BelRAI : Belgian Resident Assessment Instrument

EAPC : European Association of Palliative Care

ESAS : Edmonton Symptom Assessment System

GSF/PIG : Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guidance

HAS : Haute autorité de Santé

IAHP : International Association for Hospice and Palliative Care Organization

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

KCE : Centre d'expertise Fédéral des soins de santé

KPS : Echelle de performance de Karnofsky

MeSH : Medical Subject Heading

NECPAL CCOMS-ICO TOOL : Necesidades Palliativas (Palliative Needs)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PICT : Palliative Care Indicator Tool

PCST : Palliative Care Screening Tool

POS : Palliative Care Outcome Scale

RADPAC : RaDboud indicators for palliative Care Needs

RCT : Essai randomisé contrôlé

SFAP : Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs

SPICT : The Supportif and Palliatif Care Tool

WHO : World Health Organisation

Résumé

Introduction

En raison du vieillissement de la population et du progrès de la médecine, un certain nombre de patients atteints de maladies graves ou chroniques seront amenés à bénéficier de soins palliatifs. Une grande partie de ces patients se trouve au domicile[1]. La place du généraliste est donc plus que primordiale. Plusieurs études ont démontré que l'initiation précoce des soins palliatifs permettait d'améliorer le confort, d'allonger la durée de vie, d'éviter les traitements agressifs et les hospitalisations à répétition[2]. En pratique, ils sont commencés tardivement voire négligés[3]. Les patients atteints de maladies chroniques bénéficient moins de soins palliatifs que les patients oncologiques[1]. Cette étude a pour but de mettre en lumière les obstacles à l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs ainsi que les solutions qui leur sont apportées.

Méthode

Une revue systématique de la littérature a été réalisée en effectuant une recherche sur les bases de données suivantes SSMG, KCE, HAS, INAMI, Cochrane, Minerva, tripdatabe, Scopus, Medline via pubmed, Sciences Direct, Google Scholar.

Résultats

32 articles ont été retenus. Les barrières étaient le manque de définition univoque pour le patient palliatif, la difficulté de trouver le bon moment pour les initiés, certaines difficultés du médecin généraliste. Les solutions étaient constituées par des outils d'aide comme le modèle des trajectoires des maladies, SPICT, PICT, RADPAC, NECPAL, la question surprise, l'ACP.

Discussion et conclusion

Malgré un biais lié au fait qu'un seul lecteur a sélectionné les articles, la revue est reproductible. Les obstacles identifiés étaient le manque de définition univoque du patient palliatif, la difficulté de trouver le moment pour introduire les soins palliatifs et les difficultés éprouvées par les généralistes. Les outils comme le PICT constituent une aide cependant des campagnes de sensibilisation à la planification de la fin de vie, des formations spécifiques adressées aux généralistes à la communication sur ce sujet seraient des aides supplémentaires.

I. Introduction

En raison du progrès de la médecine et du vieillissement de la population, un grand nombre de patients atteints de maladies graves ou chroniques seront amenés à bénéficier de soins palliatifs. En Belgique, on estime le nombre de patients palliatifs entre 10.000 et 20.000 dont une grande partie se trouve au domicile[1]. La place du médecin généraliste dans l'initiation de ces soins est donc plus que primordiale.

De nombreuses études ont démontré que des soins palliatifs commencés tôt permettent d'améliorer le confort, d'allonger la durée de vie, d'éviter les traitements agressifs et les hospitalisations à répétition[2].

Toutefois, en Belgique, les études de terrain démontrent qu'ils sont initiés tardivement ou même négligés. Plus précisément, entre 2011 et 2015, une étude flamande a mis en évidence que 62% de patients atteints d'une maladie chronique compromettant leur survie sont décédés sans avoir bénéficié de soins palliatifs. Par ailleurs, cette étude montre également que l'initiation des soins palliatifs se fait tardivement, en moyenne 12,5 jours avant le décès[3].

En 2004, la Cellule d'évaluation des soins palliatifs et le Centre d'expertise fédéral des soins de santé (KCE) soulignaient le problème de la définition du patient palliatif. En effet, selon cette dernière, seuls les patients dont l'espérance de vie était limitée à trois mois[1] pouvaient bénéficier de soins palliatifs. Dans de telles conditions, d'autres types de patients, par exemple ceux souffrant d'une pathologie chronique, se retrouvaient en dehors des conditions pour pouvoir bénéficier de soins de confort.

Ce n'est qu'en 2016 que la loi relative aux soins palliatifs en Belgique est élargie et inclus les patients quel que soit leur espérance de vie. Les recommandations actuelles ne limitent donc plus les soins palliatifs à la fin de vie et les initient en même temps que les soins curatifs[4].

A cet égard, il est intéressant de noter que la définition de l'organisme mondial de la santé (OMS) datant de 2002 allait déjà dans le sens d'une inclusion précoce des soins palliatifs : « *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* »[6].

Néanmoins, dans la pratique de la médecine générale, il n'est pas toujours aisé d'identifier les patients nécessitant de soins palliatifs, ni de connaître le moment opportun pour les commencer. Cette situation peut, dans une certaine mesure, expliquer pourquoi les patients non-oncologiques c'est-à-dire atteints de maladie chronique (par exemple BPCO, insuffisance cardiaque, insuffisance rénale et de démence) sont très souvent oubliés et bénéficient moins de soins palliatifs que les patients oncologiques[4].

Dans ce cadre, le but de la présente étude est de réaliser une revue de la littérature pour mettre en lumière les obstacles à l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs ainsi que les outils mis en place afin de contrer ces difficultés. La revue de la littérature s'inspire de la méthode PRISMA et porte sur un total de 32 articles.

La suite de ce travail s'organise de la manière suivante. Le chapitre 2 introduit le contexte belge et plus particulièrement, l'organisation des soins palliatifs en Belgique ainsi que le cadre légal. Le chapitre 3 s'intéresse à la méthodologie qui a été employée afin de réaliser cette revue de la littérature. Notamment, la méthode PICO, les critères d'inclusion et d'exclusion ainsi que la mesure de la qualité des articles sont introduits. Le chapitre 4 se concentre sur la présentation des résultats. Après avoir présenté les caractéristiques des articles étudiés, le chapitre discute en détails les obstacles et les solutions à la problématique des soins palliatifs précoces en Belgique. Finalement, le chapitre 5 discute les résultats avant de conclure brièvement (chapitre 6).

Indexation : QD26 soins palliatifs, QS41 : médecin de famille, QT33 : lecture critique de la littérature QC 14 : adulte, QC15 : personnes âgées

II. Contexte actuel en Belgique

Ce chapitre présente le contexte actuel des soins palliatifs en Belgique. Dans un premier temps, une évaluation du nombre potentiel de patients en Belgique, ainsi que leur localisation sont présentés (Section 2.1). Dans un deuxième temps, l'organisation des soins palliatifs en Belgique est décrite en détails, en passant en revue le rôle des différentes fédérations, plateformes ainsi que les différents lieux qui dispensent ce type de soins (Section 2.2). Troisièmement, le cadre légal avec notamment la loi du 14 Juin 2002, la loi du 21 Juillet 2016 ainsi que l'arrêté royal du 21 Octobre 2018 sont présentées (Section 2.3). Finalement, la dernière section de ce chapitre s'intéresse aux avantages liés au statut palliatif au domicile (Section 2.4).

2.1 Nombre et localisation des patients palliatifs

Selon le rapport du KCE datant de 2009, le nombre de patients nécessitants des soins palliatifs était estimé entre 10 000 et 20 000 en Belgique. En ce qui concerne la localisation des patients palliatifs, 14% de patients sont en maison de repos et un patient sur cinq pourrait bénéficier de soins palliatifs à l'hôpital[5]. Selon le rapport de la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, il est à noter qu'un médecin généraliste gère en moyenne un peu moins de dix cas palliatifs par année[5].

2.2 L'organisation des soins palliatifs en Belgique

Les structures de coordination et de sensibilisation sont constituées par les plateformes et les fédérations de soins palliatifs.

D'un côté, il y a les plateformes de soins palliatifs. Ces dernières couvrent des zones géographiques et chaque communauté doit en disposer. Elles sont au nombre de 25 : 15 en Flandre, un à Bruxelles, 8 en Wallonie et finalement, un en communauté germanophone. Ces plateformes ont plusieurs fonctions. En effet, elles sont chargées de diffuser la culture palliative en sensibilisant la population, d'améliorer les connaissances des différents professionnels de santé en coordonnant des actions afin de parfaire la complémentarité des institutions, et finalement d'évaluer la prestation des services.

De l'autre côté, il y a trois fédérations de soins palliatifs en Belgique : « La Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus », la « Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen », « La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs ». Leurs objectifs se subdivisent

en 6 missions : fédératrice, politique, scientifique, formative, vision de qualité et soutien aux plateformes.

Outre les plateformes et les fédérations, il est important de souligner que les soins palliatifs peuvent s'organiser dans différents lieux : à l'hôpital, en maison de repos et de soins et au domicile du patient.

Premièrement, à l'hôpital, ils se présentent de deux manières :

- *Un service hospitalier pluridisciplinaire* (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues etc.) composé de douze lits maximums dédiés au contrôle des symptômes, à l'accompagnement psychologique du malade et de sa famille ;
- *Une équipe mobile intra-hospitalière* dont les objectifs sont de promulguer des conseils, fournir un soutien au patient et à sa famille mais également d'introduire une culture palliative dans l'hôpital.

Deuxièmement, depuis l'arrêté royal du 15 juillet 1997, toutes les maisons de repos doivent être dotées d'une fonction palliative. Elle est assurée par un médecin et un infirmier qui ont pour mission de propager une culture palliative au sein de la maison de repos et de constituer un support pour l'équipe de seconde ligne palliative. Les maisons de repos doivent s'affilier à une plateforme compétente de leur zone géographique. Elles peuvent bénéficier d'un financement ainsi que de l'aide d'une équipe d'accompagnement multidisciplinaire.

Finalement, il est également possible de recevoir un traitement palliatif à domicile. En pratique, les patients sont suivis par leur médecin traitant, ainsi que par une infirmière, un kinésithérapeute et un pharmacien. Ces différentes personnes constituent la première ligne de soins. Il existe également une équipe d'accompagnement multidisciplinaire mobile de seconde ligne. Cette dernière est composée d'infirmiers, d'un médecin généraliste et d'un psychologue. Cette équipe de deuxième ligne vient en aide pour le traitement de la douleur, l'utilisation de matériel spécialisé et veille à la bonne organisation des soins. Les équipes de seconde ligne sont rattachées aux plateformes de soins palliatifs.

A côté de ces trois lieux, il existe également les unités résidentielles extrahospitalières de soins palliatifs, les centres de jour pour patients palliatifs, les hébergements thérapeutiques et les unités de répit[5].

2.3 Cadre légal

La loi du 14 juin 2002 est la première législation en Belgique relative aux soins palliatifs qui donne le droit à tous citoyens de bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. La cellule fédérale d'évaluation des soins de santé, qui a pour objectif d'évaluer la qualité des services et les besoins en matière de soins palliatifs, a été instaurée à la suite de cette loi. Elle a été modifiée le 21 juillet 2016 afin d'élargir la définition du patient palliatif. En effet, les modifications ont permis de ne plus se baser sur l'espérance de vie (qui était de 3 mois) mais bien sur les besoins des patients. En conséquence, cette loi permet d'élargir l'accès aux soins palliatifs : « *Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie* ».[4 5]

Le 21 octobre 2018, un arrêté royal a été adopté et fixe les critères de l'outil PICT pour identifier les patients palliatifs de manière précoce. Avec l'aide d'autres outils tels que le BelRAI, les besoins pourront être évalués afin d'instaurer un statut palliatif simple majoré ou complet[4 5].

2.4 Les avantages liés au statut palliatif au domicile

L'identification du patient palliatif permet de lui attribuer le « statut palliatif » qui lui procure plusieurs avantages financiers. Il peut ainsi bénéficier de visites du médecin généraliste sans devoir payer le ticket modérateur. Des codes INAMI de remboursements existent également pour les infirmiers et les kinésithérapeutes. Il a droit à un forfait palliatif dont le montant s'élève à 673,11 euros renouvelable une fois. Des congés palliatifs peuvent être administrés aux proches et aux aidants[4 5].

III. Méthodologie de revue de la littérature

Dans ce chapitre, la méthodologie est présentée en détails, notamment la méthode PICO, les critères d'inclusion, les critères d'exclusion ainsi que l'évaluation de la qualité des articles.

3.1 Méthode PICO

Cette revue de la littérature a été réalisée entre août 2018 et avril 2019 en utilisant plusieurs sources de littérature quaternaire, tertiaire, secondaire et primaire.

Plus précisément, les sources d'informations suivantes ont été consultées : SSMG, KCE, HAS, INAMI, Cochrane, Minerva, tripdatabe, Scopus, Medline via pubmed, Sciences Direct et finalement, Google Scholar. La méthode PICO a été utilisée pour définir les termes de recherche.

Patients	Patients âgés de plus de 18 ans atteints d'une pathologie chronique incurable compromettant la survie
Intervention	Soins palliatifs
Comparatifs	Absence de soins palliatifs
Outcome	Identification précoce des patients ayant besoin de soins palliatifs

Tableau 1: définition des termes de la recherche via la méthode PICO

Plusieurs équations de recherche ont été testées pour n'en choisir qu'une utilisant les termes MeSH ciblant au mieux le sujet abordé. La définitive (Figure 1) est volontairement large en raison du nombre limité d'articles trouvés en utilisant une équation plus précise.

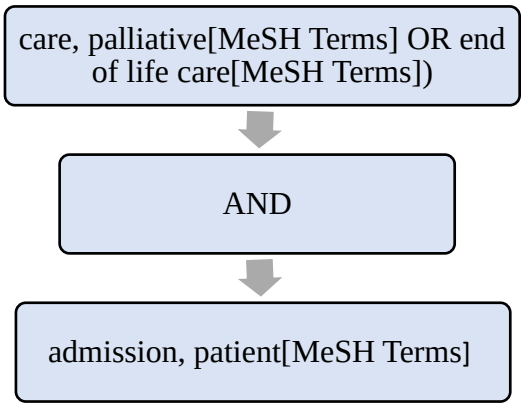

Figure 1 : Équation de recherche définitive

Les mots clés utilisés dans les autres sources étaient : « Early identification » AND « palliative care », « End of Life », « Palliatif patient », « End life care ».

3.2 Les critères d'inclusion

Les articles retenus sont écrits en langue française et anglaise. Il n'y a pas de restriction de méthode (RCT, Revue systématique de la littérature, étude de cohorte, études transversales, études qualitatives) afin d'inclure des recherches qualitatives qui apportent l'expérience et le ressentit des soignants face à la fin de vie. Les populations étudiées dans les articles sont des patients âgés de plus de 18 ans et atteints d'une maladie chronique avancée compromettant leur survie. L'accès au texte intégral est également un critère d'inclusion.

3.3 Les critères d'exclusion

Les articles publiés avant 2002 n'ont pas été retenus en raison de la parution de la loi relative au soins palliatifs cette année-là. De plus, les publications traitant de soins palliatifs pédiatriques n'ont pas été sélectionnées. Finalement, afin de prendre en considération les pratiques en termes de soins palliatifs dans d'autres pays que la Belgique, aucune restriction géographique (pays) n'a été appliqué.

3.4 Qualité des articles

La qualité des articles a été évaluée avec des échelles spécifiques : Critical Appraisal pour les Revues systématiques de la littérature, le score de Jaddad pour les RCT, STROBE pour les études observationnelles de cohorte, transversales, et finalement COREQ pour les études qualitatives.

IV. Résultats

Dans ce chapitre, les résultats de l'étude de la littérature sont présentés. Tout d'abord, la section 4.1 introduit les caractéristiques principales des études analysées, notamment leur portée géographique ainsi que leur méthodologie. Le reste du chapitre explique les obstacles à l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs (section 4.2), retrouvés dans la littérature. Ils sont constitués par la définition des soins palliatifs et du patient palliatif, le moment adéquat pour initier les soins palliatifs et finalement, les difficultés liées au médecin généraliste. Le chapitre se termine en abordant les solutions existantes (section 4.3), notamment les trajectoires des maladies, les outils d'aide à l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs en médecine générale (ex : question surprise, SPICT, PICT, RADPAC, NECPAL etc.) ainsi que l'advance care planning (ACP).

4.1 Sélection des études

Le nombre d'articles mis en évidence à la suite de l'utilisation des bases de données était de 2230. Le premier filtre consistait à la lecture de l'abstract et du titre. A la suite de cela, il ne restait plus que 47 articles. Après retrait des doublons (n=12), des articles cadrant mal le sujet (n=8) et l'ajout d'articles d'intérêts car souvent cités ou trouvés dans une revue telle que JAMA, NEJM, BMJ, LANCET, il restait 32 articles. (Figure 2 : Diagramme de flux)

Un résumé des articles accompagné de leur évaluation est disponible dans les annexes.

4.1.1 Caractéristiques des études

32 articles ont été retenus dont 7 revues de la littérature, 8 études qualitatives, 13 études observationnelles, 4 études randomisées contrôlées. La plupart des articles ont été réalisés en Europe, 4 aux Etats-Unis, 2 en Australie, une en Chine, une à Taiwan et une au Brésil.

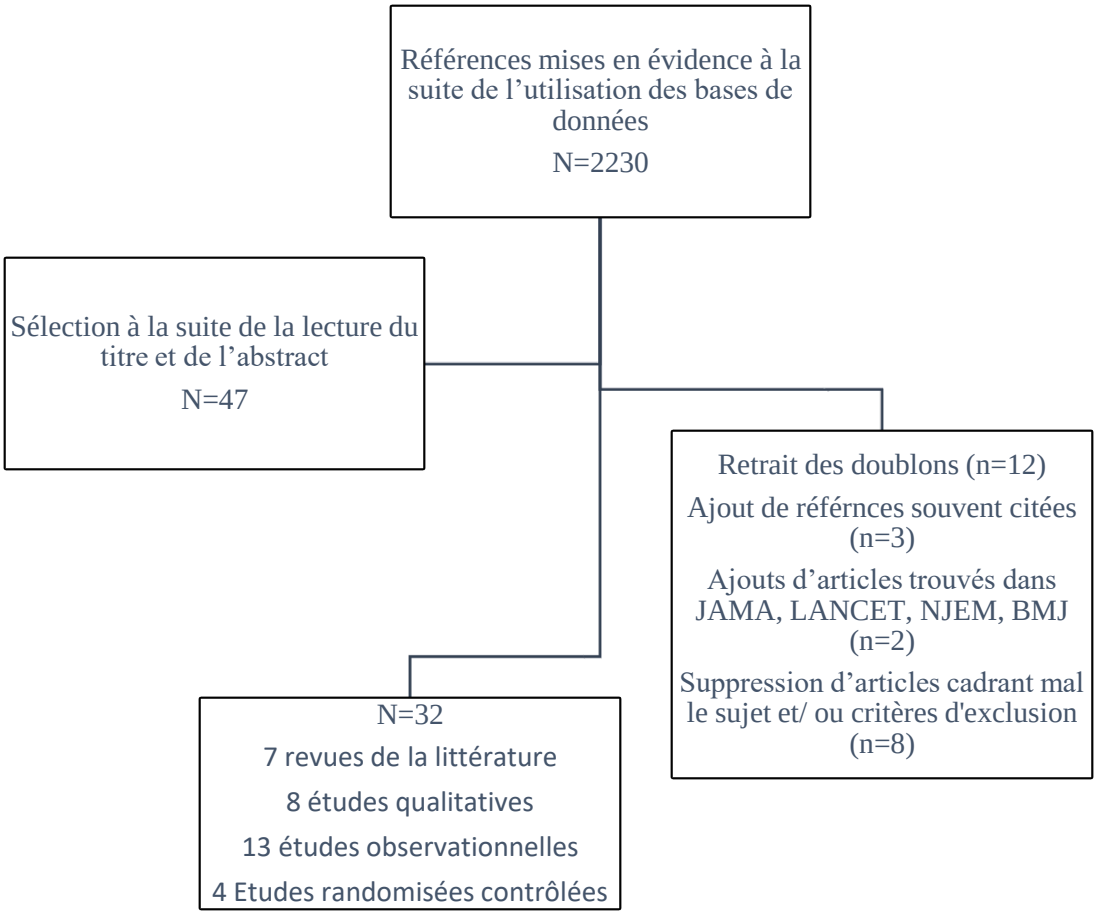

Figure 2 : Diagramme de flux

Plusieurs thèmes récurrents, constituants des obstacles à l'identification des patients palliatifs, ainsi que des éléments de réponse ont pu être mis en évidence à la suite de la lecture des articles.

4.2 Les obstacles

4.2.1 La définition des soins palliatifs et du patient palliatif

Le terme palliatif a une mauvaise connotation et est souvent mal compris[7]. Les soins palliatifs sont encore souvent associés aux derniers moments de la vie par une grande partie de la population ainsi que par certains professionnels de la santé[8]. C'est la raison pour laquelle une attention particulière a été apportée aux définitions utilisées dans chaque article. La définition la plus souvent mentionnée dans les articles de cette revue et celle de l'OMS de 2002.

Un manque de définition claire pour plusieurs termes importants en soins palliatifs et supportifs a été mis en lumière par une revue de la littérature réalisée par David Hui en 2012[9]. 6 % des articles donnaient une définition pour les soins palliatifs dans lesquelles 16 variantes étaient utilisées. La définition de l'OMS était la plus souvent mentionnée.

Une étude qualitative réalisée en 2013 par Helen Mitchell, a mis en évidence la difficulté des généralistes à donner une définition des soins palliatifs[10]. Le principal critère d'inclusion d'un patient dans un programme de soins palliatif était l'augmentation du besoin de l'équipe pluridisciplinaire.

4.2.2 A quel moment initier les soins palliatifs ?

La définition de l'OMS ainsi que plusieurs études encouragent l'initiation des soins palliatifs tôt dans le décours des maladies chroniques compromettant la survie.

Une étude randomisée, réalisée en 2010 par Jennifer S. Temel[2], a montré que des soins palliatifs initiés dès le diagnostic dans un groupe de patients atteints de cancer bronchique non à petites cellules amélioraient la qualité de vie (échelle FACT-L (0-136) 98,0 vs 91,5, P=0,03), diminuaient l'apparition de symptômes dépressifs (16% vs 38% P=0,01) et allongeaient la période moyenne de survie (11,6 mois vs 8,9 mois, P=0,02) par rapport au groupe contrôle.

Une étude randomisée similaire évaluant également les bénéfices des soins palliatifs précoces chez des patients atteints d'un cancer du poumon non à petite cellules a été réalisée en 2018 par H. Zhuang[11]. Elle arrive aux mêmes conclusions sur l'amélioration de la qualité de vie. Des données fonctionnelles (le pic expiratoire, la capacité respiratoire résiduelle, le taux de fistules

œsophago-trachéales) ont été mesurées et montraient de meilleurs résultats dans le groupe des patients ayant bénéficié des soins palliatifs précoces ($p<0,01$ ou $P<0,01$).

Dans le contexte d'autres pathologies que le cancer comme la BPCO et les démences, les études sont moins formelles sur le bénéfice occasionné.

En 2017, RG Duenk[12] a réalisé une étude contrôlée en grappe afin d'évaluer l'effet des soins palliatifs précoces sur le bien-être des patients atteints de BPCO avec un mauvais pronostic. Les résultats n'ont pas montré de différences significatives sur la qualité de vie entre deux groupes. L'impact des symptômes de la BPCO était diminué au bout de 6 mois et le nombre de projets de soins anticipés était plus nombreux dans le groupe de patients ayant bénéficié des soins palliatifs précoces.

Dans le cadre des démences, le moment opportun pour commencer les soins palliatifs est encore fortement débattu.

C'est ce qu'a relevé Angela Kydd[13] dans une revue de la littérature sur les démences et les soins palliatifs. En effet, deux positions s'opposent sur la question : l'initiation au moment du diagnostic ou à un stade avancé de la maladie. L'étude de Van der Steen[14] a souligné la nécessité d'adapter les soins tout au long de la maladie car l'évolution des démences est très peu prévisible.

Jasper Van Riet[15] a illustré dans une étude qualitative ce débat au sein d'équipes pluridisciplinaires en maison de repos. Elle a été réalisée dans plusieurs pays d'Europe. Aucun consensus n'a pu être mis en évidence ni dans un pays ni même au sein d'une même équipe. Il y avait trois positions prédominantes sur l'initiation des soins palliatif dans cadre des démences : au moment du diagnostic, à un stade avancé, lorsque le traitement curatif n'était plus efficace.

D'une manière générale, la transition vers les soins palliatifs n'est pas aisée. Une revue systématique de la littérature[16] a mis en lumière quatre thèmes à ce sujet. Le premier faisait part de l'expérience des patients et des soignants qui était caractérisée par une peur et une incertitude au moment de l'introduction des soins palliatifs. La communication ainsi que la continuité des soins représentaient donc des éléments essentiels. Le deuxième était la reconnaissance de la phase de transition. L'étude n'indiquait pas de moment clair mais soulignait que l'initiation tardive des soins palliatifs était préjudiciable pour la dignité du patient. Plusieurs propositions étaient émises pour déterminer des critères indiquant le bon moment pour initier les soins

palliatifs. Dans le cadre de l'insuffisance cardiaque par exemple, la fatigue, la diminution de la fraction d'éjection ventriculaire, les hospitalisations à répétition, la détresse émotionnelle, la demande des patients constituaient des éléments probants. Pour les patients atteints de cancer, l'élément clé était la dégradation caractérisée par la perte d'autonomie. Le troisième thème était l'amélioration de la transition qui passait par l'information du patient, la planification des objectifs de soins et la continuité des soins. Le quatrième thème ciblait l'importance de définir et de conceptualiser la transition en informant le patient sur le changement de lieux de soins, des soignants, des nouveaux objectifs de soins.

4.2.3 Obstacles liés au médecin généraliste

Le médecin généraliste joue un rôle central dans les soins palliatifs. Il est essentiel dans la continuité des soins, la coordination, l'administration des soins palliatifs de première ligne et la référence vers des soins spécialisés dans des cas plus difficiles[17]. Il a également une place de choix pour identifier les patients qui auraient besoins de soins palliatifs.

En 2014, une étude qualitative[18] a mis en évidence des barrières et des facilitateurs à l'identification précoce des patients en besoin de soins palliatifs du point de vue des médecins généralistes. Les principaux résultats étaient reliés à la communication, le rôle perçu des médecins généralistes, et la continuité des soins. Au niveau de la communication, les généralistes s'occuperaient en priorité des problèmes aigus et passeraient ainsi à côté des besoins en termes de confort. Les patients de leur côté ne penseraient pas à parler de certains problèmes non aigus à leur médecin de famille. Les généralistes soulignaient le manque de continuité des soins par l'absence de contact avec les spécialistes. Dans tous les focus groupe, les médecins avaient une appréhension à parler de soins palliatifs par peur de faire perdre espoir aux patients.

Des éléments similaires sont apportés par une étude qualitative menée en 2014 par Aline De Vleminck[19]. Cette étude avait pour but de comprendre les barrières ressenties par les généralistes dans l'initiation du projet de soins anticipées. Les résultats avaient soulevé le manque de connaissance des médecins de famille à propos des options thérapeutiques en soins palliatifs ainsi que l'insuffisance de collaboration avec les spécialistes. Les généralistes soulignaient la difficulté de reconnaître les stades terminaux de certaines pathologies comme la décompensation cardiaque et les démences par manque de familiarité avec celles-ci. La difficulté de trouver un moment clé et l'ignorance des patients sur le pronostic de leur maladie constituaient des obstacles. Les patients, de ce fait, initiaient peu la discussion sur la fin de vie.

Dans le contexte particulier des démences, l'incapacité décisionnelle était reportée comme une difficulté dans l'introduction de la discussion sur la fin de vie.

La perception des patients sur le rôle de leur médecin généraliste a été étudié dans une revue systématique de la littérature de Claire E. Johnson en 2018[20]. Les patients considéraient leurs généralistes accessibles et compétents dans tous les domaines des soins palliatifs. La coordination, l'information et l'approche multidisciplinaire constituaient aussi des qualités des médecins de famille. La contribution des généralistes dans le projet de soins anticipés permettait aux patients de de décéder à l'endroit de leur choix.

4.3 Les solutions

4.3.1 Les trajectoires des maladies

Plusieurs articles de cette étude mentionnent la trajectoire des maladies. Il s'agit d'une théorie qui propose trois modèles de progression de maladies chroniques ou incurables.

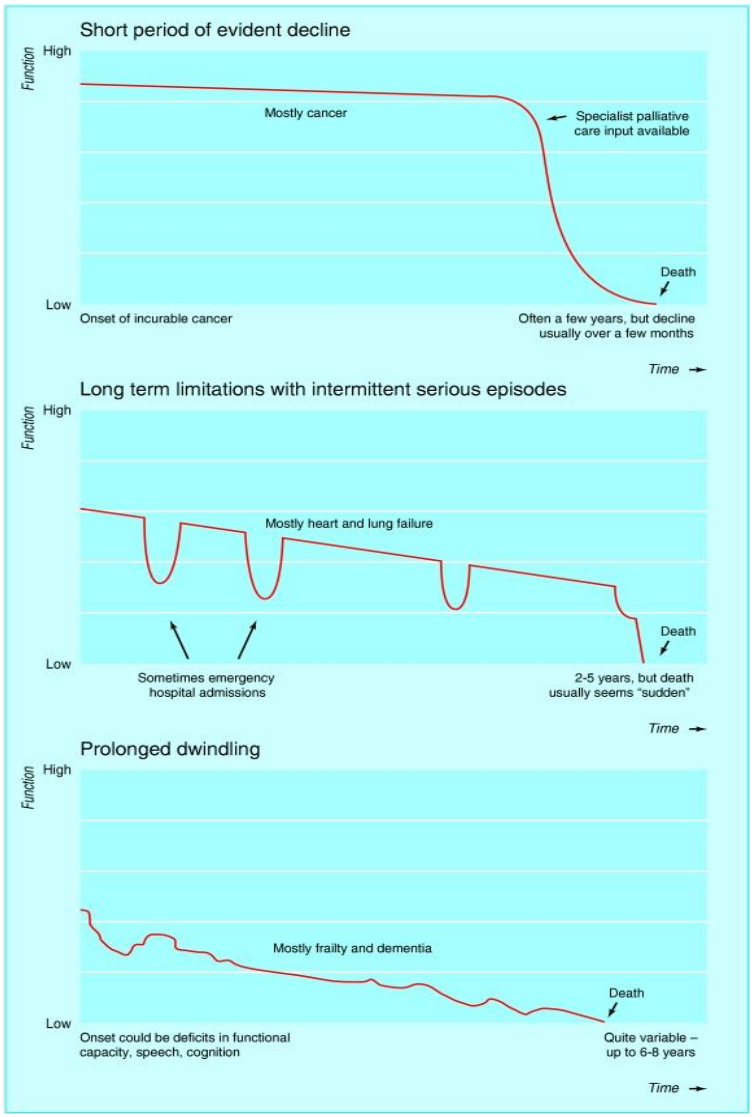

Figure 3 : Représentation des trois trajectoires des maladies (Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A.et al, Illness trajectories and palliative care. BMJ. 30 avr 2005;330(7498):1007 11)

Une revue de la littérature menée par Scott A Murray[21] a décrit les trajectoires standardisées des maladies dans le but d'aider les soignants à prédire au mieux le moment d'introduction des soins palliatifs. Trois trajectoires étaient illustrées : cancer, défaillance d'organe, fragilité. La première trajectoire, celle du cancer, était caractérisée par un déclin prédictible se comptant en semaines, mois, années laissant ainsi du temps pour planification de la fin de vie. La deuxième, la défaillance d'organe (comme la BPCO, la décompensation cardiaque) avait la particularité de s'étendre sur une longue période ponctuée d'accès aigus d'exacerbation. Ces épisodes sévères menaient souvent à des hospitalisations et chacune d'elle pouvait être fatale. La troisième trajectoire était une détérioration prolongée, souvent représentée dans les démences. Elle était plus souvent décrite chez des personnes âgées présentant un déclin progressif avec perte de poids, perte d'autonomie les rendant plus fragiles. Dans ce contexte, une simple infection ou une fracture pouvaient entraîner la mort. L'étude montrait que la connaissance de ces trajectoires pouvait aider à planifier précocement les soins palliatifs, organiser la fin de vie et conscientiser le patient sur sa maladie. Cependant Scott A Murray nuançait ce modèle en rappelant qu'il était très rare que les maladies le suivent de manière précise et qu'il fallait tenir compte de l'individualité du patient (statut socioéconomique, résilience, soutien de proche etc.).

Une étude de cohorte réalisée en 2003 par June[22] a analysé de manière quantitative le lien entre le déclin fonctionnel et les trajectoires de maladies décrits précédemment auxquels la mort soudaine a été ajoutée. Les résultats ont démontré que dans le cancer le déclin fonctionnel se faisait les trois derniers mois de vie. Les patients avec une défaillance d'organe avaient une fluctuation de leur état de santé avec une accentuation de leur détérioration les trois derniers mois de vie. Les patients présentant une démence avaient un état de santé globalement altéré mais qui étaient plus prononcé le dernier mois de vie.

4.3.2 Outils d'aide à l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs

- ***En médecine générale***

De nombreux outils d'identifications ont été élaborés pour venir en aide aux soignants dans l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs.

En 2013, une revue de la littérature de Elke Arnoldina Theodora Maas[23] a identifié quatre outils en médecine générale : RADPAC, The Residential home palliative care tool, SPICT, the Early

identification tool for palliative care patients. Dans la même étude, Une enquête réalisée auprès de généralistes a permis de mettre en évidence 3 autres outils : PIG, NECPAL, Quick Guide. L'enquête a révélé que les outils étaient peu utilisés en pratique clinique et que les généralistes se basaient principalement sur leur propre jugement.

En 2015 Robert I. Walsh[24] a également mené une revue de la littérature au sujet des outils d'identification utilisés en médecine générale. Quatre outils ont été mis en évidence : SPICT, NECPAL, PIG, RADPAC.

- ***La question surprise***

La question surprise *« Seriez-vous surpris si le patient décédait endéans les 12 mois ? »* est un moyen d'aide à l'introduction précoce des soins palliatifs. Elle se retrouve comme étape dans plusieurs outils : PICT, Residential home care tool, early identification tool for palliative care patients, PIG, NECPAL, Quick Guide). Elle est également utilisée seule ou en association avec d'autres outils.

Une étude randomisée contrôlée publiée par Lisette Klok en 2018[25] a associé la question surprise 1 et la question surprise 2 *« Seriez-vous surpris si votre patient était encore en vie les 12 prochains mois ? »*. Les résultats ont montré l'efficacité de cette méthode pour l'identification précoce des patients palliatifs.

En 2015, Kennedy Feyi[26] a utilisé la question surprise pour identifier les besoins en soins palliatifs chez des patients insuffisants rénaux. Elle s'est révélée utile avec de bonnes valeurs de sensibilité et de spécificité.

Son utilisation a également fait ses preuves pour identifier les patients nécessitant des soins palliatifs parmi les patients atteints d'insuffisance cardiaque aux urgences[27]. Il s'agit des conclusions de l'étude prospective de cohorte de Emily L. Aaronson.

Cependant son efficacité est discutée dans une méta-analyse en 2017. Utilisée seule, elle serait peu précise et engendrerait trop de faux positif. James Downar recommandait de ne pas l'utiliser pour identifier les patients en besoin de soins palliatifs[28].

- ***SPICT***

Il s'agit de l'outil anglais dérivé du GSF-PIG américain développé pour venir en aide au personnel soignant dans l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs. En 2015,

le SPICT[29] a été mis à jour pour le rendre plus facile, comprenant des indicateurs généraux pour toutes les maladies chroniques avancées, et des indicateurs spécifiques à chaque pathologie. Les patients qui sont décédés avait plus de d'admissions à l'hôpital non planifiées, des symptômes persistants, et une augmentation des besoins. Après 12 mois, 48% des patients identifiés étaient décédés. 69% sont décédés à l'hôpital, 22% ont passé leur 6 derniers mois en hospitalisation.

- ***PICT***

En 2015, Marianne Desmedt a mené un projet pour développer un outil belge d'identification de patients nécessitant des soins palliatifs à la demande du Service Public Fédéral Santé Public. Les objectifs de cette étude étaient l'identification des patients dont le pronostic vital était compromis mais supérieur à trois mois, dont la pathologie était autre que cancéreuse et de leur attribuer un statut en fonction de l'importance de leurs besoins (statut palliatif simple, majoré ou complet). Le développement du PICT s'est fait en prenant le SPICT pour base. Il a été soumis et évaluer par des médecins généralistes et spécialistes en vue d'être amélioré. Il a permis d'étudier la prévalence des patients palliatifs en Belgique, leurs caractéristiques, l'endroit où ils se trouvent. Le 22 novembre 2018, un arrêté royal définissant les critères du PICT pour identifier un patient palliatif a été publié au Moniteur Belge.

La ministre belge Maggie De Block, soutenue par la cellule d'évaluation des soins palliatifs va mettre en place un remboursement pour une consultation en médecine générale ciblée sur la fin de vie. Elle est axée sur le projet de soins anticipé qui permettra de connaître les désirs du patient sur l'intensité des soins qu'il envisage, le lieu dans lequel il veut mourir, discuter d'une éventuelle déclaration anticipée d'euthanasie etc.

- ***RADPAC : RADboud indicators for Palliative Care Needs***

En 2012 Bregje Thoonsen[31] et son équipe ont développé cet outil pour identifier les patients palliatifs parmi des patients atteints de BPCO, d'insuffisance cardiaque et de cancer. Il s'agit de l'adaptation hollandaise du SPICT.

Deux autres études ont été réalisées par la même équipe dans laquelle un programme d'entrainement pour les généralistes avait été instauré. La formation consistait en un apprentissage de l'utilisation de l'outil RADPAC, la possibilité d'avoir un contact téléphonique avec un médecin spécialisé en soins palliatifs pour répondre à toute question médicale ainsi que

sur l'advance care planning (ACP), et des jeux de rôle aidant à améliorer la communication en fin de vie. La première étude[32] était une RCT dont les résultats n'ont pas montré de différence significative au niveau de l'identification entre le groupe de généralistes formés et le groupe contrôle. Cependant une analyse post-hoc a démontré dans le groupe de médecins formés ; une diminution des hospitalisations, un plus grand nombre de contact des patients avec leur médecin, une augmentation des décès au domicile. La seconde[33] était une étude qualitative visant à connaitre l'avis des généralistes sur le RADPAC et sur la formation. Les avis étaient plutôt positifs mais ont mis en lumière une difficulté de communication sur la fin de vie en particulier chez les patients BPCO et atteints d'une insuffisance cardiaque.

- ***NECPAL***

Cet outil a été développé en Catalogne en s'inspirant du SPICT et du PIG/GSF et en s'adaptant aux particularités culturelles de la région[34]. Il a fait ses preuves pour mesurer la prévalence des patients nécessitant des soins palliatifs[35]. L'association du NECPAL avec d'autres outils a été évalué dans des études. En 2016, J. Amblas-Novellas l'a combiné au concept des trajectoires de maladies[36] dans une étude de cohorte transversale. Les résultats ont révélé que les indicateurs dynamiques du NECPAL (fonctionnels, nutritifs, détresse émotionnelle, syndrome gériatriques) étaient communs aux 3 trajectoires. Ils étaient également plus précis pour identifier les patients atteints d'une pathologie chronique avancée. Xavier Gomez-Batiste[37] a comparé en 2016 l'efficacité du NECPAL à celle de la question surprise. Les deux outils se sont révélés valides avec une légère supériorité du NECPAL.

- ***D'autres outils : CARING, TW-PCST, SPICT-DE, outil brésilien, outil informatisé***

En 2006, Stacy Fischer a émis l'idée qu'une hospitalisation était un moment clé pour initier la discussion sur la fin de vie[38]. Elle a également montré l'utilité d'un set d'indicateurs pronostic, l'outil CARING, pour évaluer la survie à 1 ans. Ces critères étaient « C » pour cancer, « A » pour admission en hôpital, « R » pour résider en maison de repos, « I » pour admission dans un service de soins intensifs pour une défaillance multiple d'organe, « N » : directives pour les maisons de soins palliatifs.

SPICT-DE est une adaptation allemande du SPICT. En 2018, Kambiz Afshar[39] a développé et évalué l'outil en Allemagne. Après traduction du SPICT, des vignettes cliniques ont été soumises à des généralistes. Ils devaient identifier les patients palliatifs avec et sans l'outil. Les résultats ont révélé une augmentation du nombre de patients identifiés avec le SPICT-DE. Un

focus groupe, comprenant les généralistes ayant participé à l'étude, a rapporté un avis positif sur la pertinence de l'outil.

TW-PCST a été développé à Taiwan[40]. En 2018, Samuel Shih-Chich Wang a réalisé une étude de cohorte prospective pour évaluer la sensibilité et la spécificité de l'outil. TW-PCST comprenait quatre critères à scorer A : la maladie de base, B : une maladie concomitante, C : statut fonctionnel du patient, D : autres critères à considérer dans le screening (douleur, famille, admissions par les urgences, hospitalisation, problèmes sociaux etc.).

Au Brésil[41], une étude transversale de cohorte utilisant une association d'outils a été réalisée pour définir et caractériser les patients nécessitant des soins palliatifs. Elle a démontré qu'en combinant le Palliative Care Screening Tool (PCST), l'échelle de performance de Karnofsky (KPS), le Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) et le Palliative Care Outcome Scale (POS) on pouvait identifier les patients palliatifs inclus dans le ESF programme (qui est un programme de prévention au Brésil).

Un outil informatique a été évalué au Royaume-Unis en 2015. Bruce Mason[42] a développé et testé une recherche informatisée de dossiers en soins primaires comme outil pour améliorer l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs. Cette étude a été réalisée en trois phases : développer une recherche informatisée, évaluer son habilité à identifier les patients avec une santé se détériorant, évaluer comment les cliniciens de première ligne utilisaient les résultats pour améliorer les soins prodigués aux patients. Les résultats ont démontré une augmentation du nombre de patients identifiés. L'avis des généralistes étaient favorable à l'utilisation de cet outil en pratique courante. Ils émettaient une réserve et souhaitaient un outil d'aide à l'initiation du projet de soins anticipé qui ne soit pas en lien avec les soins palliatifs.

4.3.3 L'Advance Care Planning

L'Advance Care Planning (planification de soins anticipé ou directives anticipé), est un processus via lequel un patient va discuter de ses préférences en termes de fin de vie[19]. Il renseigne le médecin et les proches du patient de ses volontés afin qu'elles soient respectées dans le cas où il se trouverait dans une situation le rendant incapable de communiquer ou de prendre une décision. Les guidelines internationales recommandent que tous les patients atteints d'une maladie chronique rédigent un ACP avant que la situation ne devienne critique. Il existe des barrières à son initiation par les médecins généralistes comme le manque de connaissances à propos des options thérapeutiques en soins palliatifs, l'insuffisance de collaboration avec les

spécialistes, la difficulté de reconnaître les stades terminaux de certaines pathologies comme la décompensation cardiaque et les démences par manque de familiarité avec celles-ci, dans le contexte particulier des démences, l'incapacité décisionnelle des patients[19]. Il constitue malgré tout une aide considérable pour initier des soins palliatifs.

V. Discussion

Cette revue de la littérature a mis en lumière les difficultés qui pouvaient constituer des obstacles à l'identification précoce des patients en besoins de soins palliatifs. Elle a également énuméré les outils disponibles pour faciliter cette tâche.

L'absence de définition claire et univoque des soins palliatifs et des soins palliatifs a été mise en évidence par le rapport du KCE de 2009[1]. Une revue de la littérature a été réalisée dans le but de donner une définition du patient palliatif et pour identifier les patients en besoins de soins palliatifs. La conclusion était qu'il existait de nombreuses définitions selon l'utilisation qu'on voulait en faire.

La définition a été divisée en trois parties : une théorique, une opérationnelle, une sociale. Premièrement, la *définition théorique* des soins palliatifs fournie par l'OMS était celle qui avait le plus inspiré les modèles théoriques en précisant la concomitance avec les soins curatifs et leur initiation précoce au décours de la maladie. Deuxièmement, la *définition opérationnelle* était utilisée dans les études comme « critère d'inclusion » de patients ayant besoins de soins palliatifs. Elle était utile pour constituer un échantillon de patients palliatifs. Cependant elle dépendait du contexte et de l'objectif de l'étude. Elle était donc peu utile dans l'identification des patients palliatifs. Le KCE avait choisi d'utiliser dans son étude la définition de la société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : *« un patient au stade avancé ou terminal d'une maladie évolutive sévère et potentiellement mortelle sans interruption de pronostic »*[1]. Finalement, la *définition sociale* permettait au patient de bénéficier d'avantages liés à son statut palliatif. Elle était donc très différente selon les pays et leurs systèmes de soins de santé. Les critères les plus souvent avancés étaient le pronostic de survie et le jugement clinique du médecin. Le pronostic de survie n'était pas uniforme d'un pays à l'autre. L'appréciation clinique du médecin n'était appuyée d'aucun support, peu précise et dépendant de son expérience ainsi que de l'aide d'une équipe multidisciplinaire. Le Royaume-Unis est le seul pays recommandant l'utilisation du GSF tool pour aider l'identification des patients palliatifs.

De son côté, la HAS a relevé six définitions différentes pour les soins palliatifs dans sa note méthodologique et de synthèse documentaire « la mise au point sur la démarche palliative »[8] alors qu'en Belgique, l'INAMI [45] utilise encore actuellement la définition suivante: *« patient qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ; dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique; chez qui des*

interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ; pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ; ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés.»

Les recommandations concernant l'intégration précoce des soins palliatifs sont nombreuses.

Tout d'abord, le rapport d'évaluation de la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs de décembre 2017 a rapporté le nouveau modèle des soins palliatifs[5]. Celui-ci recommande la coexistence des traitements curatifs dès le diagnostic d'une maladie chronique pouvant engager le pronostic vital. A contrario, l'ancienne vision cantonnait les soins palliatifs à la phase terminale de la maladie lorsqu'aucun traitement n'était plus efficace.

La HAS reprend parmi les points clé de la démarche palliative l'initiation précoce dans l'évolution de la maladie des soins palliatifs. Cette initiation précoce a pour but d'améliorer la qualité de vie du patient et de ses proches[8]. Par ailleurs, le rapport du KCE de 2009[1] recommande de ne plus se baser sur l'espérance de vie des patients pour les considérer comme palliatifs mais bien de leurs besoins spécifiques (physiques, psychiques, sociaux).

Il existe de très nombreux outils qui ont été développés dans le but de venir en aide à l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs. La majorité d'entre eux sont dérivé du GSF-PIG, du SPICT et adapté aux spécificités des différents pays (ex : système de soins de santé, cultures, sociodémographiques, etc.). En Belgique, c'est l'outil PICT, développé par le Dr Marianne Desmedt, qui est recommandé pour attribuer le statut palliatif. La cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs conseille d'associer à celui-ci un BelRAI Palliative care[5]. Il s'agit d'un outil standardisé et structuré renseignant sur l'état de santé et de bien être des personnes ayant pour objectif d'améliorer la planification des soins.

Plus particulièrement, l'évaluation du PICT[30] a montré son utilité dans la pratique clinique, d'une part pour identifier précocement les patients nécessitant des soins palliatifs, d'autre part pour initier la discussion sur la fin de vie, et enfin pour évaluer les besoins spécifiques des patients. La réévaluation fréquente de celui-ci est indispensable pour ajuster au mieux le statut du patient (simple, modéré, majoré). Cependant, deux points sont actuellement en discussion. Le premier concerne la question surprise qui est la première étape du filtre du PICT. Elle a été supprimée de la dernière version du SPICT (2015) alors qu'elle a fait ses preuves en termes de

sensibilité et de spécificité[30]. L'étude a soulevé le nombre important de statuts majorés attribués par rapport au nombre de statuts simples. Cela pose la question de la capacité de l'outil à distinguer les éventuels besoins, en particulier le critère de sévérité. En effet, les variables utiles pour attribuer un statut sont : la sévérité, la question surprise, le pronostic vital limité à trois mois, la fragilité et l'incurabilité. Les pistes de réponse actuelles montrent que les facteurs de fragilité et d'incurabilité seraient suffisants pour affirmer que les besoins sont sévères.

La difficulté de communiquer sur la fin de vie a été soulevée par la HAS dans sa note méthodologique et de synthèse documentaire[8] sur la mise au point sur la démarche palliative. Une revue de la littérature[43] rappelait les bénéfices d'une bonne communication en fin de vie. Elle permettait au patient de maintenir un pouvoir décisionnel éclairé, améliorait sa satisfaction, entrainait moins d'hospitalisation et de réanimation. Le fait de ne pas connaître son état de santé était corrélé à une augmentation du stress pouvant conduire à un suicide. Une bonne communication donnait la possibilité de réaliser un plan de soins anticipé. Celui-ci permettait de respecter les volontés du patient pour sa fin de vie. Les difficultés des médecins étaient caractérisées par une anxiété, par la peur de ne pas savoir gérer l'émotion du patient ou de faire perdre tout espoir et finalement, par la peur d'une évaluation négative[44].

Il existe une littérature étayée sur le sujet de la communication en fin de vie. La HAS[8] a synthétisé dans sa note méthodologique les points essentiels pour parler de la démarche palliative. Elle a relevé six points importants : (1) respecter le rythme du patient, (2) réunir des conditions favorables (temps, lieu paisible etc.), (3) prendre le temps d'écouter le patient et lui poser des questions ouvertes, (4) bien communiquer (mots simples, phrases courtes, reformuler etc.), (5) échanger avec l'entourage avec l'accord du patient et finalement, (6) partager avec le reste de l'équipe multidisciplinaire.

Avant de conclure, il est important de dresser un inventaire des forces et faiblesses de la présente étude. La limitation principale de l'étude est un *biais de sélection* dans le choix des articles car elle n'a été réalisée que par un seul lecteur. La recherche d'articles est cependant reproductible car elle a été décrite de manière complète dans la méthode. Malgré cela, la limitation imposée par les termes MeSH empêchait l'utilisation des mots clés plus précis lors de l'utilisation de la base de données Pubmed. Les termes de recherche étaient volontairement vastes car des phrases plus complètes réduisait considérablement l'accessibilité aux articles d'intérêt avec des recherches parfois nulles. Parmi les forces de l'études, la revue est reproductible et a été réalisée en suivant les critères de qualité PRISMA.

VI. Conclusion

Cette revue de la littérature a mis en lumière des obstacles à l'identification précoce des patients en besoins de soins palliatifs ainsi que des facilitateurs.

Les barrières étaient le manque de définition claire des soins palliatifs et du patients palliatif, la difficulté de connaitre le bon moment pour introduire les soins palliatifs et certaines lacunes liées au médecin généraliste (difficulté de parler de la fin de vie, manque de connaissances, perception erronée de son rôle dans les soins palliatifs etc.).

Les éléments facilitant l'identification étaient le modèle des trajectoires des maladies, les outils dérivés du SPICT et plus particulièrement le PICT en Belgique et l'ACP. Ce travail met également en lumière une réelle difficulté de communiquer sur le sujet de la fin de vie. Des campagnes de sensibilisation en vue d'informer et de dédramatiser le sujet destiné aux patients ainsi que des formations spécifiques sur la communication ciblée pour les médecins généralistes constitueraient des aides pour apporter des soins appropriés de fin de vie.

A la suite de ce travail, des points essentiels utiles dans la pratique des médecins généralistes peuvent être mis en avant.

- Fort de sa relation privilégiée avec son patient, le médecin de famille possède une place de choix pour initier la discussion sur la planification de la fin de vie, il ne doit pas douter de sa légitimité à communiquer sur le sujet
- Initier si possible le projet de soins anticipé le plus tôt possible en dehors des périodes aigues
- Penser à parler des soins palliatifs aux patients atteints d'une maladie chronique de manière précoce voire au moment du diagnostic
- Ne pas avoir peur du mots « palliatif » car il n'est plus cantonné aux derniers instants de la vie et il n'exclut pas les traitements curatifs
- L'outil PICT est une aide considérable pour initier des soins palliatifs précoces
- De nombreuses aides et ressources existent dans la littérature pour aider les généralistes à améliorer la communication au sujet de la fin de vie (voir la HAS : note méthodologique et de synthèse documentaire, mise au point sur la démarche palliative, décembre 2016.)

Pour aller plus loin, des études pourraient être réalisée au sujet de l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs dans une situation de handicap. En effet, peu d'études existent sur le sujet et un cas de ce genre s'est présenté récemment dans ma pratique clinique.

Bibliographie

1. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kutten B, Vandenberghe P, Paulus D. Organisation des soins palliatifs en Belgique. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2009. KCE reports 115B (D/2009/10.273/41)
2. Jennifer S temel, MD Joseph A. Greer, Early Palliative Care for patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer, N Engl J Med 2010 ;363 :733-42
3. J.Cohen, T.Smets, K. Pardoen et L. Deliens, « Palliative Zorg : meer daan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbeiding» Lanno Campus, 2015
4. Dossier de l'institut Européen de Bioéthique, Structure et évolution des soins palliatifs en Belgique, avril 2017
5. Cellule Fédérale d'évaluation des soins palliatifs, Rapport d'évaluation des soins palliatifs, décembre 2017
6. Définition des soins palliatifs de l'OMS de 2002 https://www.who.int/cancer/palliative/fr/
7. Kydd A. Palliative care: From oncology to all nursing arenas – Good practice or scaring the patients? Maturitas. août 2015;81(4):446-8.
8. Haute autorité de la santé , Note méthodologique et de synthèse documentaire, mise au point sur la démarche palliative, décembre 2016.
9. Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The Lack of Standard Definitions in the Supportive and Palliative Oncology Literature. Journal of Pain and Symptom Management. mars 2012;43(3):582-92.
10. Mitchell H, Noble S, Finlay I, Nelson A. Defining the palliative care patient: its challenges and implications for service delivery. BMJ Supportive & Palliative Care. déc 2015;5(4):46-52.
11. Zhuang H, Ma Y, Wang L, Zhang H. Effect of early palliative care on quality of life in patients with non-small-cell lung cancer. Current Oncology. 28 févr 2018;25(1):54.
12. Duenk RG, Heijdra Y, Verhagen SC, Dekhuijzen RP, Vissers KC, Engels Y. PROLONG: a cluster controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care. BMC Pulmonary Medicine [Internet]. déc 2014 [cité 30 avr 2019];14(1).
13. . Kydd A, Sharp B. Palliative care and dementia—A time and place? Maturitas. févr 2016;84:5 10
14. . J.T VanderSteen, L. Radbruch, C.M Hertogh, M.E. de Boer, J.C.Hughes, P.Larkin et al, White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study recommandations from the European Association for Palliative Care, Palliat Me. 28 (3) (2014) 197-209)
15. on behalf of the IMPACT research team, van Riet Paap J, Mariani E, Chattat R, Koopmans R, Kerhervé H, et al. Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals. BMC Palliative Care [Internet]. déc 2015 [cité 30 avr 2019];14(1).

16. Gardiner C, Ingleton C, Gott M, Ryan T. Exploring the transition from curative care to palliative care: a systematic review of the literature. BMJ Supportive & Palliative Care. 1 juin 2011;1(1):56-63.
17. Mitchell GK, How well do general practitionners deliver palliative care ? A systematic review. Palliat Med 2012 ; 2002 ; 16 (6) 457-464)
18. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van den Block L, et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. Palliative Medicine. juin 2014;28(6):480-90.
19. Aline De Vleminck , Koen Pardon, Kim Beernaert and et al, Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Failure and Dementia Patients : A Focus Group Study on General Practitioner's Views and Experiences, plosone, Volume 9, january 2014
20. Johnson CE, McVey P, Rhee JJ-O, Senior H, Monterosso L, Williams B, et al. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death—a systematic review. BMJ Supportive & Palliative Care. 25 juill 2018;bmjspcare-2018-001549
21. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A.et al, Illness trajectories and palliative care. BMJ. 30 avr 2005;330(7498):1007 11.
22. . June R Lunney, PHD, RN, Joanne Lynn, MD, MA, MS, Daniel J. Foley, MS, Steven Lipson, MD, Jack M Guralnik , MD, PHD, Patterns of functional Decline at the End of Life, JAMA May 14, Patterns of functional Decline at the End of Lifeol289,No.18
23. Maas EAT, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ Supportive & Palliative Care. déc 2013;3(4):444-51.
24. Robert I. Walsh, Geoffrey Mitchell, Lily Francis and al, What Diagnostic tools exist for the early identification of Palliative care Patients in General Practice? A systematic review, Journal of Palliative care 31:2 / 2015; 11 8 –123
25. Klok L, Engels Y, Veldhoven C, Rotar Pavlič D. Early identification of patients in need of palliative care in slovenian general practice. Slovenian Journal of Public Health. 12 avr 2018;57(2):55 64.
26. Feyi K, Klinger S, Pharro G, Mcnally L, James A, Gretton K, et al. Predicting palliative care needs and mortality in end stage renal disease: use of an at-risk register. BMJ Supportive & Palliative Care. mars 2015;5(1):19 25.
27. Aaronson EL, George N, Ouchi K, Zheng H, Bowman J, Monette D, et al. The Surprise Question Can Be Used to Identify Heart Failure Patients in the Emergency Department Who Would Benefit From Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. mai 2019;57(5):944-51.
28. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. Canadian Medical Association Journal. 3 avr 2017;189(13):E484-93.
29. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Supportive & Palliative Care. sept 2014;4(3):285-90.

30. Desmedt Marianne, Identification du patient palliatif & attribution,d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT, automne 2015
31. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). British Journal of General Practice. sept 2012;62(602):e625-31.
32. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. BMC Family Practice [Internet]. déc 2015 [cité 30 avr 2019];16(1)
33. Thoonsen B, Groot M, Verhagen S, van Weel C, Vissers K, Engels Y. Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme. BMC Palliative Care [Internet]. déc 2016 [cité 30 avr 2019];15(1).
34. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ Supportive & Palliative Care. sept 2013;3(3):300-8.
35. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliative Medicine. avr 2014;28(4):302-11
36. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A.et al, Illness trajectories and palliative care. BMJ. 30 avr 2005;330(7498):1007-11.
37. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO © tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. Palliative Medicine. sept 2017;31(8):754-63.
38. Fischer SM, Gozansky WS, Sauaia A, Min S-J, Kutner JS, Kramer A. A Practical Tool to Identify Patients Who May Benefit from a Palliative Approach: The CARING Criteria. Journal of Pain and Symptom Management. avr 2006;31(4):285-92.
39. Afshar K, Feichtner A, Boyd K, Murray S, Jünger S, Wiese B, et al. Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). BMC Palliative Care [Internet]. déc 2018 [cité 30 avr 2019];17(1).
40. Wang SS-C, Huang C-M, Feng R-C, Wu Y-L, Huang S-J. Validation of a concise screening tool for the identification of palliative care needs among inpatients: A prospective study in hospital setting. Journal of the Formosan Medical Association. mai 2019;118(5):883-90.
41. Marcucci FCI, Cabrera MAS, Perilla AB, Brun MM, de Barros EML, Martins VM, et al. Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. BMC Palliative Care [Internet]. déc 2016 [cité 1 mai 2019];15(1)
42. Mason B, Boyd K, Murray SA, Steyn J, Cormie P, Kendall M, et al. Developing a computerised search to help UK General Practices identify more patients for palliative

care planning: a feasibility study. BMC Family Practice [Internet]. déc 2015 [cité 30 avr 2019];16(1).
43. Vazeille C, Vinant P, Boudou-Rouquette P, Cessot A, Montheil V, Goldwasser F, et al. L'information sur le pronostic : quel sens pour les patients ? Médecine palliative 2015;14(2):98-110.)
44. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kudelka AP. SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. The Oncologist 2000;5(4):302-11.)
45. https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/palliatif/Pages/soins-palliatifs.aspx