

Quand considérer qu'un patient est palliatif ?

PICT et Advance Care Planning (ACP)

Identifier le patient palliatif le plus tôt possible permet aux soignants de repérer le « bon » moment pour :

1. Entamer avec lui et ses proches une **discussion** sur ses **souhaits** et ses préférences quant aux soins et à l'accompagnement à venir.
2. Identifier et répondre à ses **besoins** physiques, psycho-sociaux et spirituels.



- ✔ confiance et satisfaction des patients à l'égard du système de soins
- ✔ utilisation plus raisonnée des ressources en réduisant entre autres l'acharnement thérapeutique
- ✔ meilleur contrôle des symptômes
- ✔ meilleur soutien psycho-social

- **Comment puis-je repérer, parmi mes patients, celui qui pourrait bénéficier de soins palliatifs ?**

En Belgique, depuis 2018, l'échelle « PICT » est devenue la référence officielle pour identifier les patients pouvant bénéficier d'une approche palliative.

→ Tournez la page pour découvrir cet outil.

Un patient a une réponse positive au PICT ? Attention :

- ce patient ne mourra pas forcément dans les 6 à 12 prochains mois (ce n'est pas un outil pronostic)
- il ne faut pas impérativement arrêter tous les soins et les traitements qui maintiendraient ou prolongeraient la vie du patient
- il n'est pas toujours nécessaire de faire appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs (certains patients en auront besoin, alors que d'autres pourront continuer à être soignés uniquement par leur médecin et leurs soignants habituels).

- **L'un de mes patients a été identifié par le PICT comme étant palliatif : que dois-je faire ?**

Lorsque le PICT vous indique que votre patient pourrait bénéficier de soins palliatifs, cela signifie qu'il est temps de réaliser une évaluation de ses besoins palliatifs et d'entamer une discussion sur ses souhaits concernant les soins à venir (« Advance Care Planning » ou ACP).

L'ACP, ou Planification anticipée des soins en français, vise à définir une orientation commune dans les soins et les traitements à venir. Il permet de s'accorder sur les options thérapeutiques et de garantir au patient que l'on respectera ce qui est important pour lui.

Lorsque cette démarche a été réalisée à temps et en amont des problèmes, elle facilite la prise de décisions dans les situations d'urgence et dans celles où le patient n'est plus capable de s'exprimer. Elle permet également de libérer la parole sur la fin de vie, en réduisant le niveau d'anxiété du patient et en lui offrant la possibilité de reprendre un certain contrôle sur sa vie.

→ Allez à la dernière page de cette fiche pour plus de détails concernant la démarche.

PICT (PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL)

1. Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ?

↓ NON

OUI

2. Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ?

- Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration.
- 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 $< 35\text{gr/litre}$.
- Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente.
- Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).
- Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise).
- Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS).
- 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).

↓ OUI

NON

3. Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ?

Les critères d'incurabilité sont détaillés pour chaque pathologie en page de droite.

- 3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique
- 3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
- 3.3. En cas de pathologie respiratoire
- 3.4. En cas de pathologie rénale
- 3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique
- 3.6. En cas de pathologie neurologique
- 3.7. En cas de syndrome gériatrique
- 3.8. En cas de pathologie infectieuse
- 3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

↓ OUI

NON

Le patient est identifié comme patient palliatif

Le patient n'est pas identifié comme patient palliatif

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle:

3.1. En cas de 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.

3.2. En cas de 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.

3.3. En cas de 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 d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de 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 aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- Cirrhose grave 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.

3.6. En cas de 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.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six 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
 - antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- Une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

Comment réaliser un ACP ?

L'ACP est un processus actif de réflexion et de discussion entre le patient, sa famille et l'équipe soignante. Cette démarche prend du temps. Elle ne peut être limitée à un entretien unique ou au seul fait de remplir un document.

Pour respecter l'esprit de l'ACP, il convient de veiller à ce qu'il soit :

- **global** : examiner avec le patient ce qu'il pense et ressent de sa situation et de l'avenir, par exemple en termes de traitement qu'il souhaiterait entreprendre ou éviter, mais également en termes de lieu de soin, d'implication des proches, d'obsèques...
- **centré sur le patient** : se focaliser sur les valeurs et les priorités du patient en tant que personne, et non sur la maladie
- **volontaire** : le patient peut refuser d'y participer de manière temporaire ou définitive, en nommant s'il le souhaite les personnes avec qui les décisions devront être prises, ou décider d'aborder seulement certains sujets, ou encore décider de ne pas choisir
- **progressif** : il s'agit d'une démarche dynamique et continue, amorcée le plus tôt possible, adaptée à l'évolution de la maladie et qui doit être réactualisée au fil du temps et des événements jalonnant la vie du patient

Le médecin traitant joue un rôle important dans une démarche d'ACP. Il s'agit pour lui de trouver le bon moment et la bonne phrase pour ouvrir la discussion, si possible en dehors d'un moment de crise.

Pour cela, il lui est conseillé de :

- **se préparer à la discussion** qu'il aura avec le patient, notamment en évaluant ce qui est réaliste au niveau médical
- **inviter** le patient à s'exprimer le plus librement et largement possible sur son vécu pour évaluer son degré de compréhension de la maladie et connaître ses souhaits et ses espoirs
- **anticiper** l'évolution et les complications à venir afin d'établir avec le patient un projet de soins basé sur ses préférences

- **prendre du temps** avec les patients qui sont dans le déni ou qui conservent des espoirs irréalistes, afin de les aider à mieux appréhender la réalité et de décider des soins à venir (plusieurs entretiens sont souvent nécessaires)
- **inclure l'entourage** familial et l'équipe soignante dans la démarche
- **laisser une trace** écrite du contenu de l'entretien, des valeurs, des préférences de traitement et des souhaits du patient dans le dossier médical en guise de rappel, mais aussi pour transmettre l'information à l'ensemble des soignants

Attention : les documents écrits tels que les déclarations anticipées ou le PSPA permettent de laisser des traces concernant certains éléments mis en évidence par l'ACP. Ils ne doivent pas être confondus avec la démarche ACP en elle-même.

Les documents écrits :

- ne sont ni la finalité de l'ACP, ni son point de départ
- doivent être considérés avec précaution, car ils donnent une idée des valeurs et souhaits du patient à un moment donné. Il est important de ne pas considérer leur contenu comme définitivement acquis : veillez à revisiter ces sujets périodiquement, ou lors de changements importants dans l'évolution de la situation du patient.

