

# Le projet dynamique de soins : mieux vaut *prévenir* que... Entre projet de vie et soins palliatifs

Isabelle De Brauwer

Dynamic care project: *prevention* is better than... Between life project and palliative care

Palliative care is recognized as a way to improve the quality of life and satisfaction of patients and their families, and even to optimize the use of health care services. However, it is implemented too little and too late for people with advanced chronic illnesses – and even more so for those suffering from non-cancer diseases. One of the main reasons for this is the “prognostic paralysis” that physicians face. Progressive chronic illnesses actually tend to have unpredictable trajectories, making it uncertain when the time is right to initiate end-of-life discussions. Various tools are available to help general practitioners identify patients who would benefit from a palliative approach, initiate such discussions, and assess potential unmet needs. Other tools exist to guide highly emotional conversations, to which physicians should add communication training to acquire the skills necessary to lead these complex discussions.

#### KEYWORDS

**Palliative care, advance care planning, older people, screening, communication**

**Les soins palliatifs sont reconnus pour améliorer la qualité de vie et la satisfaction des bénéficiaires et de leurs proches, voire même l'utilisation des services de santé. Cependant, ils ne sont introduits que trop peu souvent et trop tardivement auprès des personnes souffrant de maladie(s) chronique(s) avancée(s) – et ce d'autant plus pour celles souffrant de maladies non cancéreuses. Une des principales raisons est la « paralysie pronostique » à laquelle font face les médecins. Les maladies chroniques évolutives ont en effet généralement des trajectoires peu prévisibles, rendant incertain le moment opportun pour introduire les discussions relatives à la fin de vie. Différents outils sont mis à disposition des médecins généralistes afin de repérer les patients et les patientes qui bénéficieraient d'une approche palliative, d'initier de telles discussions et d'évaluer de potentiels besoins non couverts. D'autres outils existent aussi pour guider les conversations à haut potentiel émotionnel auxquels les médecins devraient ajouter des formations à la communication, afin d'acquérir les compétences pour mener ces discussions complexes.**

### What is already known about the topic?

Early palliative care improves the quality of life and satisfaction of people with advanced chronic illness(es) and their families, and has the potential to optimize the use of health care services. However, it is initiated too infrequently and too late, in the very last days of life.

### Que savons-nous à ce propos ?

La démarche palliative précoce améliore la qualité de vie et la satisfaction des personnes souffrant de maladie(s) chronique(s) avancée(s) et de leurs proches ; elle a le potentiel d'optimiser l'utilisation des services de soins. Elle est cependant initiée de façon trop peu fréquente et trop tardive, dans les tous derniers jours de vie.

### What does this article bring up for us?

This article recalls the particular context of end-of-life care for the older people, discusses the right time to broach end-of-life issues with them, and provides some tips for managing highly emotional conversations.

### Que nous apporte cet article ?

Cet article rappelle le contexte particulier de la fin de vie des personnes âgées, discute du moment opportun afin d'aborder les questions de fin de vie auprès de celles-ci et partage quelques pistes quant à la gestion de conversations à haut potentiel émotionnel.

## INTRODUCTION

Le dictionnaire Le Robert définit le verbe transitif « prévenir » comme « *aller au-devant de (un besoin, un désir) pour mieux le satisfaire* », mais également « *empêcher par ses précautions (un mal, un abus)* ». C'est exactement l'objectif que la démarche palliative souhaite rencontrer auprès des personnes souffrant de maladie(s) chronique(s) évolutive(s) et avancée(s). Celle-ci est à considérer comme une philosophie de soins qui consiste à aborder les questions de fin de vie de manière anticipée afin d'éviter l'obstination déraisonnable et favoriser le respect de la volonté de la personne malade (1, 2). Elle inclut la planification anticipée des soins, projet de soins dynamique et évolutif qui s'adapte aux besoins de la personne souffrant d'une ou plusieurs maladies chroniques graves, au fur et à mesure de son évolution.

L'objectif de la présentation est d'exposer le contexte particulier de la fin de vie des personnes âgées et de la démarche palliative, le moment opportun afin de discuter des questions de fin de vie auprès de celles-ci et de partager quelques outils d'aide à la communication.

## FIN DE VIE ET PERSONNES ÂGÉES

En Belgique, plus de trois quarts des décès surviennent après 70 ans (3). En 2021, exception faite de la COVID, les 4 principales causes de décès étaient liées à des maladies cardiovasculaires ou à une démence (4). Si, chez l'homme, le cancer du poumon est la seconde cause de décès, le cancer du sein n'apparaît qu'en 5<sup>e</sup> position chez la femme (4). Les maladies chroniques non cancéreuses représentent donc une part importante des causes de décès auprès de la population belge.

Même s'ils sont recommandés par des initiatives telles que la campagne *Choosing Wisely* et soutenus par une résolution de l'Organisation Mondiale de la Santé (5, 6), l'approche palliative et les soins palliatifs sont loin d'être une pratique de routine et sont initiés à un stade très tardif. En Belgique, comme à travers le monde, les soins palliatifs sont généralement mis en place les derniers jours avant le décès (7,8). De plus, les personnes souffrant d'une maladie non cancéreuse bénéficient moins souvent et plus tardivement des soins palliatifs que les personnes souffrant d'une maladie cancéreuse (7-9). Ces personnes ne sont pas identifiées pour plusieurs raisons, dont la « paralysie pronostique », ce qui rend leurs besoins invisibles (8-13). Les maladies chroniques évolutives ont, en effet, généralement des trajectoires peu prévisibles (14). La discussion sur les souhaits et les soins de fin de vie est donc souvent retardée. Il s'agit là d'une occasion manquée en matière de qualité des soins, alors que l'on connaît les avantages des soins palliatifs en termes de qualité de vie et de satisfaction des patients, des patientes et de leurs proches, sans

qu'il ne soit prouvé qu'ils raccourcissent la vie; les soins palliatifs permettraient également d'améliorer l'utilisation des services de santé (2, 15-18).

## QUAND COMMUNIQUER AU SUJET DE LA FIN DE VIE AVEC LA PERSONNE ÂGÉE ?

L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant d'une maladie chronique avancée, ainsi que de leurs proches (2). La législation belge décrit les soins palliatifs (Loi du 21.07.2014) comme : « *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, et ce quelle que soit son espérance de vie* ». La loi stipule que tout patient et toute patiente se trouvant dans une telle situation a droit aux soins palliatifs. Ceux-ci n'excluent pas nécessairement les traitements spécifiques à la maladie: les soins sont adaptés aux besoins de la personne en bénéficiant, tout au long de la maladie jusqu'au décès. Murray *et al.* ont développé des modèles de trajectoires dynamiques des personnes atteintes de maladies évolutives, qui ont le potentiel d'aider les professionnels et professionnelles de la santé à comprendre et à prendre en compte ces besoins multidimensionnels (14). Récemment, les auteurs ont également développé une trajectoire concernant les personnes souffrant de multimorbidité, situation fréquente en gériatrie. Néanmoins, préalablement à l'évaluation de la situation de santé, l'identification en temps utiles des personnes présentant une dégradation de leur état de santé et ayant de potentiels besoins non couverts reste la pierre angulaire de la démarche palliative.

En effet, la démarche palliative comporte généralement quatre étapes : 1) l'identification du déclin de santé 2) l'évaluation multidimensionnelle de la situation de santé 3) une discussion concertée entre le patient, la patiente et ses proches, ainsi que les prestataires de soins, à propos de ses souhaits et de ses objectifs en matière de soins, y compris de traitement médical ; ce processus est connu sous le nom de « planification avancée des soins » et 4) la coordination des soins (14).

La démarche palliative peut donc être amorcée dans le suivi, après l'annonce d'une maladie grave, à l'occasion d'une complication ou lors de l'apparition d'une nouvelle maladie (1, 2, 14, 19). Les prestataires de soins peuvent également s'appuyer sur des outils prenant en compte les maladies incurables et des indicateurs cliniques de dégradation de la santé (2). Une revue récente de la littérature par El Mokhallalati *et al.* a identifié cinq outils qui permettent dépister les patients et les patientes ayant de potentiels besoins en soins palliatifs, par le biais d'un mauvais pronostic vital, au sein de la population de médecine générale (20). Dans l'ensemble, ces outils ont montré une valeur prédictive négative élevée, tandis que la sensi-

bilité et la spécificité variaient considérablement en fonction des caractéristiques de la population. Les auteurs soulignent cependant les performances limitées de ces outils et, également, l'utilisation d'un critère de jugement -la mortalité- qui ne prend pas en compte les besoins réels en soins palliatifs. Ces conclusions sont partagées par la revue systématique de Xie *et al*, incluant les différents secteurs de soins (21). Ces outils ont cependant l'avantage d'attirer l'attention du médecin sur le fait qu'il est temps de réévaluer la prise en charge, les besoins et d'aborder les questions de fin de vie ainsi que la planification des soins.

En Belgique, le *Palliative Care Indicators Tool* (PICT) est l'outil officiel mentionné dans l'arrêté royal (AR 21.10.2018) établissant les critères d'identification d'un patient ou d'une patiente au profil palliatif (22). Le PICT, inspiré d'un autre outil, le SPICT, a été initialement conçu afin d'étendre la définition du profil palliatif à des personnes qui ne sont pas en phase terminale et qui ne sont pas atteintes de cancer, dans cet objectif de planification anticipée (22, 23). Le but de cet outil n'est donc pas d'estimer un pronostic vital, mais de repérer des situations nécessitant une évaluation globale approfondie, afin de détecter de potentiels besoins non couverts. Elles permettent ensuite d'allouer des ressources en fonction de la complexité de la maladie. Ainsi, l'approche palliative qu'il induit n'exclut pas nécessairement les traitements spécifiques de la maladie, mais s'adapte aux besoins du patient ou de la patiente, jusqu'à son décès. Le PICT a l'avantage d'inclure des indicateurs généraux de dégradation de l'état de santé, plaintes souvent adressées en consultation de médecine générale et qui peuvent constituer une « accroche » pour introduire la démarche palliative. L'outil est également basé sur des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie, ainsi que sur la question surprise. Le PICT est considéré comme positif en présence d'une réponse négative par le médecin à la question surprise « *Seriez-vous surpris si ce patient, cette patiente décédait dans les 6 à 12 prochains mois ?* », d'au moins deux indicateurs généraux et d'au moins un indicateur clinique. A noter, qu'un PICT positif n'implique pas nécessairement l'accès au statut palliatif de l'INAMI, encore réservé actuellement aux 3 derniers mois de vie. Les versions en néerlandais et en français sont disponibles sur la plupart des sites web des fédérations belges de soins palliatifs.

## COMMENT COMMUNIQUER AVEC LA PERSONNE ÂGÉE ?

Une fois l'étape d'identification réalisée, vient le moment de l'évaluation multidimensionnelle des besoins, par exemple à l'aide de l'évaluation gériatrique globale, puis des discussions de la planification anticipée (14). Ces dernières mobilisent des compétences en communication mais également en gestion de conversations à haut potentiel émotionnel (2, 24). En effet, les patients et les patientes

peuvent ne pas toujours comprendre le sens de la transition des soins et ressentir un sentiment d'abandon, alors que les médecins auraient envie de cultiver des espoirs disproportionnés au regard de l'évolution attendue de la maladie (25-28).

Outre la connaissance des spécificités émotionnelles et contextuelles, neuropsychologiques et sensorielles de la personnes âgée (29, 30), les professionnels de la santé pourront s'appuyer sur des modèles de communication et d'annonce de mauvaises nouvelles (14, 31, 32). Le *PREPARED Model*, par exemple, pourra guider les conversations autour de la fin de vie (24). Il s'agit d'un processus dynamique comprenant plusieurs discussions afin de permettre aux patients et aux patientes d'intégrer progressivement les informations relatives à l'évolution de la maladie, à la fois sur le plan cognitif et émotionnel, en utilisant des termes compréhensibles, sans jargon ni euphémisme. Comme déjà spécifié, ces conversations exigent de sérieuses compétences afin de gérer efficacement la détresse des patients et des patientes, mais également les propres émotions des médecins, ainsi que l'incertitude inhérente à l'évolution des maladies. Je ne peux qu'encourager les formations continues des professionnels et professionnelles de la santé afin d'améliorer ces compétences en communication (2, 33, 34).

## CONCLUSIONS

La démarche palliative est une philosophie de soins qui anticipe les questions de fin de vie afin d'éviter l'obstination déraisonnable et de respecter de la volonté éclairée des personnes souffrant de maladie chroniques et avancées, limitant l'espérance de vie. Les discussions autour de ces questions nécessitent un continuum de conversations appuyant l'importance de la juste précocité, ainsi que des compétences avancées en communication. Des outils peuvent aider les médecins généralistes à repérer le moment opportun pour initier ces conversations, dans un but d'évaluer et répondre à de potentiels besoins non couverts, d'améliorer la qualité de vie et la satisfaction des bénéficiaires, mais également l'utilisation appropriées des ressources de santé. Les prestataires de soins pourront s'appuyer sur des modèles de communication, mais également des formations continues afin de gérer les discussions à haut potentiel émotionnel pour les patients, les patientes, leurs proches, mais également pour eux-mêmes.

## RÉFÉRENCES

1. 'L'essentiel de la démarche palliative', Haute Autorité de Santé. Accessed: Jun. 16, 2023. (Online). Available: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative)
2. Kelley A S, Morrison R S. 'Palliative Care for the Seriously Ill'. *N Engl J Med*. 2015; vol. 373, no. 8: 747-755. doi: 10.1056/NEJMra1404684.

3. 'Tables de mortalité et espérance de vie | Statbel'. Accessed: Oct. 23, 2024. (Online). Available: <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-espérance-de-vie/tables-de-mortalite-et-espérance-de-vie#news>
4. author-sciensano, 'Causes de décès', Vers une Belgique en bonne santé. Accessed: Oct. 20, 2024. (Online). Available: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/mortalite-et-causes-de-deces/mortalite-generale-par-cause-de-deces#read-more>
5. 'American Academy of Hospice and Palliative Medicine | Choosing Wisely'. Accessed: Mar. 28, 2023. (Online). Available: <https://www.choosingwisely.org/societies/american-academy-of-hospice-and-palliative-medicine/>
6. 67 World Health Assembly, 'Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course: Report by the Secretariat'. 2014. (Online). Available: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/158962>
7. Jordan RI *et al.* 'Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis'. *BMC Med.* 2020; vol. 18, no. 1. doi: 10.1186/s12916-020-01829-x.
8. Beernaert K *et al.* 'Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study'. *Respiratory Medicine*, vol. 107, no. 11, pp. 1731–1739, Nov. 2013, doi: 10.1016/j.rmed.2013.06.003.
9. Gómez-Batiste X. *et al.*, 'Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy'. *J Pain Symptom Manag.* 2017; vol. 53, no. 3: 509–517. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361.
10. Murray SA, Boyd K, Sheikh A. 'Palliative care in chronic illness'. *BMJ.* 2005; vol. 330, no. 7492: 611–612. doi: 10.1136/bmj.330.7492.611.(11) De Vleminck A. *et al.* 'Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review'. *Scand J Prim Health Care.* 2013; vol. 31, no. 4; 215–226. doi: 10.3109/02813432.2013.854590.
11. De Vleminck A. *et al.* 'Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review'. *Scand J Prim Health Care.* 2013; vol. 31, no. 4: 215–226. doi: 10.3109/02813432.2013.854590.
12. Boyd K, Murray S A. 'Recognising and managing key transitions in end of life care'. *BMJ.* 2010; vol. 341, no. 7774, Art. no. 7774.
13. Lakin JR *et al.* 'Improving Communication About Serious Illness in Primary Care: A Review'. *JAMA Intern Med.* 2016; vol. 176, no. 9: 1380. doi: 10.1001/jamainternmed.2016.3212.
14. Murray SA *et al.* 'Using illness trajectories to inform person centred, advance care planning'. *BMJ.* 2024; vol. 384: e067896. doi: 10.1136/bmj-2021-067896.
15. Quinn KL *et al.* 'Association between palliative care and health-care outcomes among adults with terminal non-cancer illness: population based matched cohort study. *BMJ.* 2020; vol. 370: m2257:11. doi: 10.1136/bmj.m2257.
16. Quinn KL *et al.* 'Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis'. *JAMA.* 2020; vol. 324, no. 14, Art. no. 14. doi: 10.1001/jama.2020.14205.
17. Li Y *et al.* 'Effectiveness of palliative care interventions on patient-reported outcomes and all-cause mortality in community-dwelling adults with heart failure: A systematic review and meta-analysis'. *Int J Nursing Stud.* 2024; vol. 160: 104887. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2024.104887.
18. Luta X *et al.* 'Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews'. *BMC Palliative Care.* 2021; vol. 20, no. 1: 89. doi: 10.1186/s12904-021-00782-7.
19. Murray SA, Kendall M, Boyd K., Sheikh A. 'Illness trajectories and palliative care'. *BMJ.* 2005; vol. 330, no. 7498: 1007–1011.
20. ElMokhallati Y *et al.* 'Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care'. *Palliat Med.* 2020; vol. 34, no. 8: 989–1005. doi: 10.1177/0269216320929552.
21. Xie Z, Ding JJ, Jiao, Tang S, Huang C. 'Screening instruments for early identification of unmet palliative care needs: a systematic review and meta-analysis'. *BMJ Supportive & Palliative Care.* Dec. 2023; doi: 10.1136/spcare-2023-004465.
22. 'Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT'. Santé Publique. Accessed: Jan. 25, 2022. (Online). Available: <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/identification-du-patient-palliatif-attribution-dun-statut-lie-la-severite-des-besoins-de>
23. 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.* 2014; vol. 4, no. 3, Art. no. 3. doi: 10.1136/bmj-spcare-2013-000488.
24. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. 'Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers'. *Medical Journal of Australia.* 2007; vol. 186, no. S12; S77–S105, 2007. doi: 10.5694/j.1326-5377.2007.tb01100.x.
25. Weeks JC *et al.* 'Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer'. *N Engl J Med.* 2012; vol. 367, no. 17: 1616–1625. doi: 10.1056/NEJMoa1204410.
26. Marsella A. 'Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review'. *Int J Palliat Nurs.* 2009; vol. 15, no. 4: 186–189. doi: 10.12968/ijpn.2009.15.4.1967.
27. Fringer A, Hechinger M, Schnepf W. 'Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis'. *BMC Palliative Care.* 2018; vol. 17, no. 1; 22. doi: 10.1186/s12904-018-0275-7.
28. Quill TE. 'Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients Addressing the "Elephant in the Room"'. *JAMA.* 2000; vol. 284, no. 19: 2502–2507. doi: 10.1001/jama.284.19.2502.
29. White ML, Verduco LM. 'Communicating With Older Adults'. *Home Healthcare Now.* 2018; vol. 36, no. 3: 181. doi: 10.1097/NHH.0000000000000653.
30. van Vliet LM, Lindenberger E, van Weert JCM. 'Communication with Older, Seriously Ill Patients'. *Clinics in Geriatric Medicine.* 2015; vol. 31, no. 2: 219–230. doi: 10.1016/j.cger.2015.01.007.
31. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. 'SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer'. *The Oncologist.* 2000; vol. 5, no. 4: 302–311. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302.
32. Back AL, Arnold RM, Quill TE. 'Hope for the Best, and Prepare for the Worst'. *Ann Intern Med.* vol. 138, no. 5: 439–443. doi: 10.7326/0003-4819-138-5-200303040-00028.
33. Moore PM, Rivera S, Bravo-Soto GA, Olivares C, Lawrie TA. 'Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer'. *The Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2018; vol. 2018, no. 7: CD003751. doi: 10.1002/14651858.CD003751.pub4.
34. Back AL, Fromme EK, Meier DE. 'Training Clinicians with Communication Skills Needed to Match Medical Treatments to Patient Values'. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2019; vol. 67, no. S2: S435–S44. doi: 10.1111/jgs.15709.

## CORRESPONDANCE

Pre Isabelle De Brauwer  
Cliniques universitaires Saint-Luc  
Service de gériatrie  
Avenue Hippocrate 10  
B-1200 Bruxelles, Belgique  
Institut de Recherche Santé et Société, UCLouvain.  
[Isabelle.debrauwer@saintluc.uclouvain.be](mailto:Isabelle.debrauwer@saintluc.uclouvain.be)