

# Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT

DESMEDT Marianne



## **ETUDE INITIEE ET FINANCEE PAR LE SPF SANTE PUBLIQUE**

### Project Management Team

- *Marianne Desmedt*, chef de projet, Cliniques universitaires Saint Luc
- *Claire Beguin*, Cliniques universitaires Saint Luc
- *Laurence Habimana*, analyse statistique, Cliniques universitaires Saint Luc
- *Brigitte Massart*, enquêteur en région bruxelloise et wallonne
- *Luc Otte*, enquêteur en région flamande
- *Emilie Pontus*, enquêteur en région bruxelloise et wallonne

### Partenaires

- *Paul Vanden Berghe*, directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- *Gert Huysmans*, voorzitter van de raad van bestuur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

### Personne de contact

- *Marianne Desmedt*, email: [marianne.desmedt@uclouvain.be](mailto:marianne.desmedt@uclouvain.be), adresse postale: unité de Soins Continus, Cliniques universitaires Saint Luc, 10 av Hippocrate, 1200 Bruxelles, Belgique.



## SOMMAIRE

Un nouvel outil d'évaluation, le Palliative Care Indicators Tool (PACT), a été mis au point à la demande du Service Public Fédéral Santé Publique. Il a été conçu avec la volonté d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative, y compris ceux dont le pronostic vital dépasse 3 mois et ceux qui souffrent d'une autre pathologie que le cancer. L'outil vise également à allouer des ressources proportionnelles à la complexité des situations. Trois statuts palliatifs (simple, majoré et complet) définis par la sévérité des besoins en soins, ont été établis selon le principe d'une aide croissante.

59 médecins francophones ou néerlandophones, issus de 8 disciplines différentes, ont testé l'outil auprès de 460 malades atteints de pathologies variées. 9 médecins sur 10 ont reconnu l'utilité du PACT pour identifier les patients palliatifs (92 %) et évaluer la sévérité de leurs besoins (94 %). Ils étaient d'accord avec les réponses que donnaient l'outil dans plus de 95 % des cas et ont largement validé les indicateurs de fragilité (97 %), les critères d'incurabilité (97 %) et de sévérité (87 %). Ceci étant, plusieurs modifications ont été apportées à l'instrument, la plupart avec l'idée de le simplifier et de clarifier les énoncés.

La nouvelle version du PACT a été appliquée, dans le cadre d'une enquête épidémiologique transversale, à 3.447 malades hospitalisés, 4.017 résidents en maison de repos et soins et 4.669 patients consultant en médecine générale. L'objectif était d'estimer la taille de la population palliative et d'étudier la répartition des statuts dans les 3 lieux de soins. Un travail complémentaire a été réalisé sur 549 patients soignés dans des services spécialisés en soins palliatifs, afin d'étudier leur profil et leur statut.

19 % des patients hospitalisés ont été qualifiés de « palliatifs » par le PACT, 14 % des résidents en MRS et 4 % de la patientèle des généralistes. 33 % des patients palliatifs ont obtenu un statut complet, 64 % un statut majoré et 3 % un statut simple. Dans les services spécialisés, 1 malade sur 10 en unité et 1 malade sur 4 dans les équipes d'accompagnement ne remplissaient pas les critères d'identification imposés par l'outil. Parmi ceux qui les remplissaient, 64 % ont reçu un statut complet, 35 % un statut majoré et 1 % un statut simple. Ces chiffres sont détaillés et discutés dans le rapport, en fonction de chaque lieu de soins.



## TABLE DES MATIERES

<b>SOMMAIRE</b>	<b>5</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b>	<b>7</b>
<b>INDEX DES ABREVIATIONS</b>	<b>9</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b>	<b>11</b>
PARTIE I	11
PARTIE II	11
Résultats: aperçu général	11
Résultats: les hôpitaux	11
Résultats: les maisons de repos et de soins	11
Résultats: la médecine générale	12
Résultats: les services spécialisés en soins palliatifs (USP et EAD)	12
Discussion	12
<b>LISTE DES TABLEAUX</b>	<b>13</b>
PARTIE I	13
PARTIE II	13
Résultats: aperçu général	13
Résultats: les hôpitaux	14
Résultats: les maisons de repos et de soins	15
Résultats: la médecine générale	16
Résultats: les services spécialisés en soins palliatifs (USP et EAD)	16
Discussion	17
<b><u>INTRODUCTION</u></b>	<b><u>19</u></b>
<b>MISE EN CONTEXTE</b>	<b>21</b>
<b>IDENTIFIER LE PATIENT PALLIATIF ET EVALUER SES BESOINS</b>	<b>22</b>
<b>PRESENTATION DU PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL</b>	<b>24</b>
<b><u>EVALUATION DU PICT</u></b>	<b><u>29</u></b>
<b>OBJECTIF</b>	<b>31</b>
<b>PRE-TEST ET MODIFICATIONS CONSECUTIVES</b>	<b>31</b>
<b>METHODOLOGIE</b>	<b>36</b>
ECHANTILLON DE MEDECINS	36
PROCEDURE ET QUESTIONNAIRES D'EVALUATION	37
TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES	38
CONSIDERATIONS ETHIQUES	39
<b>RESULTATS</b>	<b>39</b>
APPLICATION DE L'OUTIL	39
EVALUATION DE L'OUTIL PAR PATIENT TESTE	41
Identification du patient palliatif	41
Attribution des statuts palliatifs	44
EVALUATION DE L'OUTIL PAR MEDECIN-PARTICIPANT	46
Identification du patient palliatif	46
Attribution des statuts palliatifs	49
<b>MODIFICATIONS APPORTEES AU PICT</b>	<b>58</b>
<b>DISCUSSION</b>	<b>66</b>

## **PREVALENCE DU PATIENT PALLIATIF & ATTRIBUTION D'UN STATUT A L'AIDE DU PICT 69**

<b>OBJECTIFS</b>	<b>71</b>
<b>METHODOLOGIE</b>	<b>71</b>
TYPE D'ETUDE	71
POPULATION DE L'ETUDE	71
TAILLE DE L'ECHANTILLON	72
OUTIL ET QUESTIONNAIRES	72
DEROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNEES	73
CONSIDERATIONS ETHIQUES	73
TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES	74
<b>RESULTATS</b>	<b>75</b>
APERÇU GENERAL	75
L'échantillon	75
Les résultats	76
LES HOPITAUX	92
L'échantillon	92
Les résultats	93
LES MAISONS DE REPOS ET DE SOINS	107
L'échantillon	107
Les résultats	108
LA MEDECINE GENERALE	122
L'échantillon	122
Les résultats	123
LES SERVICES SPECIALISES EN SOINS PALLIATIFS : LES USP	137
L'échantillon	137
Les résultats	137
LES SERVICES SPECIALISES EN SOINS PALLIATIFS : LES EAD	149
L'échantillon	149
Les résultats	149
TABLEAU COMPARATIF DES 5 LIEUX DE SOINS	163
Les patients palliatifs (PP)	163
Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP)	164
<b>DISCUSSION</b>	<b>165</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>171</b>
<b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b>	<b><u>173</u></b>
<b><u>ANNEXES</u></b>	<b><u>177</u></b>

## INDEX DES ABREVIATIONS

BPCO	Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
Bel-RAI	Belgium Resident Assessment Instrument
BXL	Région de Bruxelles-Capitale
CFESP	Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins Palliatifs
CPT	Capacité Pulmonaire Totale
CV	Capacité Vitale
DMS	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EAD	Equipe d'Accompagnement à Domicile
FG	Filtration Glomérulaire
GLEM	Groupement Local d'Evaluation Médicale
GOLD	Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease
HPA	Hébergement pour personnes âgées
HTAP	Hypertension Artérielle Pulmonaire
KCE	Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
IADL	Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante
IMC	Indice de Masse Corporelle
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
MG	Médecine Générale
MRPA	Maison de Repos pour Personnes Agées
MRS	Maison de Repos et Soins
NECPAL	Necesidades Paliativas
NYHA	New York Heart Association
Pa O2	Pression Artérielle en Oxygène
PaP	Palliative Prognostic Score
PICT	Palliative Care Indicators Tool
PIG	Prognostic Indicator Guidance
PNP	Patient Non Palliatif susceptible de décéder dans l'année
PP	Patient Palliatif
PPI	Palliative Prognostic Index
PPS	Palliative Performance Scale
QS	Question Surprise
RADPAC	Radboud Indicators for Palliative Care Needs
SP	Soins Palliatifs
SPICT	Supportive and Palliative Care Indicators Tool
SPF	Service Public Fédéral
USP	Unité de Soins Palliatifs
VEMS	Volume Expiratoire Maximal par Seconde
VL	Région flamande
W	Région wallonne



## LISTE DES FIGURES

### PARTIE I

- Figure 1.1 Introduction: version initiale du PICT
- Figure 1.2 Pré-test: version modifiée du PICT
- Figure 1.3 Résultats: tranche d'âge des médecins-participants
- Figure 1.4 Résultats: nombre de patients testés par discipline médicale
- Figure 1.5 Résultats: nombre de pathologies incurables par communauté linguistique
- Figure 1.6 Résultats: répartition des statuts palliatifs par communauté linguistique
- Figure 1.7 Résultats: utilité du PICT pour identifier le patient palliatif
- Figure 1.8 Résultats: utilité du PICT pour attribuer les statuts palliatifs
- Figure 1.9 Résultats: intérêt de disposer du PPS
- Figure 1.10 Conclusion: version modifiée du PICT

### PARTIE II

#### *Résultats: aperçu général*

- Figure 2.1.1 Aperçu général: prévalence des PP par lieu de soins et par région
- Figure 2.1.2 Aperçu général: type d'indicateurs de fragilité du PP par lieu de soins
- Figure 2.1.3 Aperçu général: type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
- Figure 2.1.4 Aperçu général: nombre moyen de critères de sévérité du PP par lieu de soins
- Figure 2.1.5 Aperçu général: nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies
- Figure 2.1.6 Aperçu général: type de critères de sévérité du PP
- Figure 2.1.7 Aperçu général: type de critères de sévérité du PP par lieu de soins
- Figure 2.1.8 Aperçu général: type de critères de sévérité du PP par type de pathologies
- Figure 2.1.9 Aperçu général: prévalence des PNP par lieu de soins et par région
- Figure 2.1.10 Aperçu général: type de critères de sévérité du PNP

#### *Résultats: les hôpitaux*

- Figure 2.2.1 Hôpital: type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
- Figure 2.2.2 Hôpital: nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies
- Figure 2.2.3 Hôpital: type de critères de sévérité du PP
- Figure 2.2.4 Hôpital: répartition des patients d'après le PICT

#### *Résultats: les maisons de repos et de soins*

- Figure 2.3.1 MRS: type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
- Figure 2.3.2 MRS: nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies
- Figure 2.3.3 MRS: type de critères de sévérité du PP
- Figure 2.3.4 MRS: répartition des patients d'après le PICT

### *Résultats: la médecine générale*

- Figure 2.4.1 MG: type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
- Figure 2.4.2 MG: nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies
- Figure 2.4.3 MG: type de critères de sévérité du PP
- Figure 2.4.4 MG: répartition des patients d'après le PICT

### *Résultats: les services spécialisés en soins palliatifs (USP et EAD)*

- Figure 2.5.1 USP: type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
- Figure 2.5.2 USP: nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies
- Figure 2.5.3 USP: type de critères de sévérité du PP
- Figure 2.5.4 USP: répartition des patients d'après le PICT
- Figure 2.6.1 EAD: type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
- Figure 2.6.2 EAD: nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies
- Figure 2.6.3 EAD: type de critères de sévérité du PP
- Figure 2.6.4 EAD: répartition des patients d'après le PICT

### *Discussion*

- Figure 3.1 Discussion: version modifiée du PICT

## LISTE DES TABLEAUX

### PARTIE I

Tableau 1.1	Pré-test: profil des médecins participants
Tableau 1.2	Pré-test: résultats pour la partie « identification du patient »
Tableau 1.3	Pré-test: résultats pour la partie « sévérité des besoins »
Tableau 1.4	Pré-test: modifications apportées au PICT
Tableau 1.5	Résultats par patient: désaccord médical avec le PICT (identification)
Tableau 1.6	Résultats par patient: corrélation entre le PICT (identification) et la définition du KCE
Tableau 1.7	Résultats par patient: corrélation entre le PICT (identification) et les critères de l'INAMI
Tableau 1.8	Résultats par patient: refus de validation des indicateurs de fragilité
Tableau 1.9	Résultats par patient: refus de validation des critères d'incurabilité
Tableau 1.10	Résultats par patient: corrélation entre le PICT (statut) et la définition du KCE
Tableau 1.11	Résultats par patient: corrélation entre le PICT (statut) et les critères de l'INAMI
Tableau 1.12	Résultats par patient: refus de validation des critères de sévérité
Tableau 1.13	Résultats par patient: refus de validation des critères de sévérité par type de pathologies
Tableau 1.14	Résultats par médecin: satisfaction à l'égard de la forme du PICT (identification)
Tableau 1.15	Résultats par médecin: refus de validation des indicateurs de fragilité
Tableau 1.16	Résultats par médecin: refus de validation des types de pathologie incurable
Tableau 1.17	Résultats par médecin: refus de validation des critères d'incurabilité
Tableau 1.18	Résultats par médecin: satisfaction à l'égard de la forme du PICT (statut)
Tableau 1.19	Résultats par médecin: refus de validation des critères de sévérité
Tableau 1.20	Modifications proposées par les médecins participants
Tableau 1.21	Modifications approuvées par les groupes d'experts

### PARTIE II

#### *Résultats: aperçu général*

Tableau 2.1.1	Aperçu général: nombre d'institutions participantes par lieu de soins et par région
Tableau 2.1.2	Aperçu général: nombre de patients inclus par lieu de soins et par région
Tableau 2.1.3	Aperçu général: prévalence des PP par région
Tableau 2.1.4	Aperçu général: prévalence des PP par lieu de soins
Tableau 2.1.5	Aperçu général: profil du PP
Tableau 2.1.6	Aperçu général: projet de soins pour le PP
Tableau 2.1.7	Aperçu général: répartition des statuts palliatifs par région

Tableau 2.1.8	Aperçu général: répartition des statuts palliatifs par lieu de soins
Tableau 2.1.9	Aperçu général: répartition des statuts palliatifs par type de pathologies
Tableau 2.1.10	Aperçu général: nombre d'indicateurs de fragilité du PP
Tableau 2.1.11	Aperçu général: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par lieu de soins
Tableau 2.1.12	Aperçu général: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
Tableau 2.1.13	Aperçu général: nombre de critères de sévérité du PP
Tableau 2.1.14	Aperçu général: type de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.1.15	Aperçu général: type de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.1.16	Aperçu général: prévalence des PNP par région
Tableau 2.1.17	Aperçu général: prévalence des PNP par lieu de soins
Tableau 2.1.18	Aperçu général: profil du PNP
Tableau 2.1.19	Aperçu général: projet de soins pour le PNP
Tableau 2.1.20	Aperçu général: fragilité et incurabilité des PNP par région
Tableau 2.1.21	Aperçu général: fragilité et incurabilité des PNP par lieu de soins
Tableau 2.1.22	Aperçu général: fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies
Tableau 2.1.23	Aperçu général: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région
Tableau 2.1.24	Aperçu général: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par lieu de soins
Tableau 2.1.25	Aperçu général: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies

*Résultats: les hôpitaux*

Tableau 2.2.1	Hôpital: nombre de lits par région et par réseau
Tableau 2.2.2	Hôpital: nombre de lits par type
Tableau 2.2.3	Hôpital: nombre de patients inclus par type de lits et par région
Tableau 2.2.4	Hôpital: prévalence des PP par région
Tableau 2.2.5	Hôpital: prévalence des PP par type de lits
Tableau 2.2.6	Hôpital: profil du PP
Tableau 2.2.7	Hôpital: projet de soins pour le PP
Tableau 2.2.8	Hôpital: répartition des statuts palliatifs par région
Tableau 2.2.9	Hôpital: répartition des statuts palliatifs par type de lits
Tableau 2.2.10	Hôpital: répartition des statuts palliatifs par type de pathologies
Tableau 2.2.11	Hôpital: nombre d'indicateurs de fragilité du PP
Tableau 2.2.12	Hôpital: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
Tableau 2.2.13	Hôpital: nombre de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.2.14	Hôpital: type de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.2.15	Hôpital: nombre de critères de sévérité du PP
Tableau 2.2.16	Hôpital: prévalence des PNP par région
Tableau 2.2.17	Hôpital: prévalence des PNP par type de lits
Tableau 2.2.18	Hôpital: profil du PNP

Tableau 2.2.19	Hôpital: projet de soins pour le PNP
Tableau 2.2.20	Hôpital: fragilité et incurabilité des PNP par région
Tableau 2.2.21	Hôpital: fragilité et incurabilité des PNP par type de lits
Tableau 2.2.22	Hôpital: fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies
Tableau 2.2.23	Hôpital: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région
Tableau 2.2.24	Hôpital: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de lits
Tableau 2.2.25	Hôpital: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies
Tableau 2.2.26	Hôpital: comparaison des PP et des PNP

*Résultats: les maisons de repos et de soins*

Tableau 2.3.1	MRS: nombre de lits par région et par réseau
Tableau 2.3.2	MRS: nombre de lits par type
Tableau 2.3.3	MRS: nombre de patients inclus par type de lits et par région
Tableau 2.3.4	MRS: prévalence des PP par région
Tableau 2.3.5	MRS: prévalence des PP par type de lits
Tableau 2.3.6	MRS: profil du PP
Tableau 2.3.7	MRS: projet de soins pour le PP
Tableau 2.3.8	MRS: répartition des statuts palliatifs par région
Tableau 2.3.9	MRS: répartition des statuts palliatifs par type de lits
Tableau 2.3.10	MRS: répartition des statuts palliatifs par type de pathologies
Tableau 2.3.11	MRS: nombre d'indicateurs de fragilité du PP
Tableau 2.3.12	MRS: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
Tableau 2.3.13	MRS: nombre de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.3.14	MRS: type de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.3.15	MRS: nombre de critères de sévérité du PP
Tableau 2.3.16	MRS: prévalence des PNP par région
Tableau 2.3.17	MRS: prévalence des PNP par type de lits
Tableau 2.3.18	MRS: profil du PNP
Tableau 2.3.19	MRS: projet de soins pour le PNP
Tableau 2.3.20	MRS: fragilité et incurabilité du PNP par région
Tableau 2.3.21	MRS: fragilité et incurabilité du PNP par type de lits
Tableau 2.3.22	MRS: fragilité et incurabilité du PNP par type de pathologies
Tableau 2.3.23	MRS: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région
Tableau 2.3.24	MRS: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de lits
Tableau 2.3.25	MRS: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies
Tableau 2.3.26	MRS: comparaison des PP et des PNP

### *Résultats: la médecine générale*

Tableau 2.4.1	MG: nombre de médecins participants par région
Tableau 2.4.2	MG: nombre de patients inclus par région et par lieu de résidence
Tableau 2.4.3	MG: répartition des patients inclus sur les 5 jours de la semaine
Tableau 2.4.4	MG: prévalence des PP par région
Tableau 2.4.5	MG: prévalence des PP par lieu de résidence
Tableau 2.4.6	MG: profil du PP
Tableau 2.4.7	MG: projet de soins pour le PP
Tableau 2.4.8	MG: répartition des statuts palliatifs par région
Tableau 2.4.9	MG: répartition des statuts palliatifs par lieu de résidence
Tableau 2.4.10	MG: répartition des statuts palliatifs par type de pathologies
Tableau 2.4.11	MG: nombre d'indicateurs de fragilité du PP
Tableau 2.4.12	MG: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
Tableau 2.4.13	MG: nombre de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.4.14	MG: type de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.4.15	MG: nombre de critères de sévérité du PP
Tableau 2.4.16	MG: prévalence des PNP par région
Tableau 2.4.17	MG: prévalence des PNP par lieu de résidence
Tableau 2.4.18	MG: profil du PNP
Tableau 2.4.19	MG: projet de soins pour le PNP
Tableau 2.4.20	MG: fragilité et incurabilité du PNP par région
Tableau 2.4.21	MG: fragilité et incurabilité du PNP par lieu de résidence
Tableau 2.4.22	MG: fragilité et incurabilité du PNP par type de pathologies
Tableau 2.4.23	MG: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région
Tableau 2.4.24	MG: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par lieu de résidence
Tableau 2.4.25	MG: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies
Tableau 2.4.26	MG: comparaison des PP et des PNP

### *Résultats: les services spécialisés en soins palliatifs (USP et EAD)*

Tableau 2.5.1	USP: nombre de lits par région
Tableau 2.5.2	USP: nombre de patients inclus par région
Tableau 2.5.3	USP: prévalence des PP par région
Tableau 2.5.4	USP: profil du PP
Tableau 2.5.5	USP: projet de soins pour le PP
Tableau 2.5.6	USP: répartition des statuts palliatifs par région
Tableau 2.5.7	USP: répartition des statuts palliatifs par type de pathologies
Tableau 2.5.8	USP: nombre d'indicateurs de fragilité du PP
Tableau 2.5.9	USP: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
Tableau 2.5.10	USP: nombre de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.5.11	USP: type de critères d'incurabilité du PP

Tableau 2.5.12	USP: nombre de critères de sévérité du PP par pronostic vital
Tableau 2.5.13	USP: prévalence des PNP par région
Tableau 2.5.14	USP: profil du PNP
Tableau 2.5.15	USP: projet de soins pour le PNP
Tableau 2.5.16	USP: fragilité et incurabilité des PNP par région
Tableau 2.5.17	USP: fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies
Tableau 2.5.18	USP: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région
Tableau 2.5.19	USP: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies
Tableau 2.5.20	USP: comparaison des PP et des PNP
Tableau 26.1	EAD: nombre d'équipes par région
Tableau 2.6.2	EAD: nombre de patients inclus par région
Tableau 2.6.3	EAD: prévalence des PP par région
Tableau 2.6.4	EAD : profil du PP
Tableau 2.6.5	EAD: projet de soins pour le PP
Tableau 2.6.6	EAD: répartition des statuts palliatifs par région
Tableau 2.6.7	EAD: répartition des statuts palliatifs par type de pathologies
Tableau 2.6.8	EAD: nombre d'indicateurs de fragilité du PP
Tableau 2.6.9	EAD: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies
Tableau 2.6.10	EAD: nombre de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.6.11	EAD: type de critères d'incurabilité du PP
Tableau 2.6.12	EAD: nombre de critères de sévérité du PP
Tableau 2.6.13	EAD: prévalence des PNP par région
Tableau 2.6.14	EAD: profil du PNP
Tableau 2.6.15	EAD: projet de soins pour le PNP
Tableau 2.6.16	EAD: fragilité et incurabilité des PNP par région
Tableau 2.6.17	EAD: fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies
Tableau 2.6.18	EAD: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région
Tableau 2.6.19	EAD: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies
Tableau 2.6.20	EAD: comparaison des PP et des PNP

### *Discussion*

Tableau 3.1	Discussion: répartition modifiée des statuts palliatifs par lieu de soins
-------------	---



# Introduction



## MISE EN CONTEXTE

Les soins palliatifs ont pour objectif de préserver la meilleure qualité de vie possible et de permettre aux personnes atteintes d'une affection incurable et évolutive, de vivre le plus longtemps possible de manière autonome et de préférence à domicile.

Les premières équipes belges de soins palliatifs ont été créées il y a 25 ans. Ensuite, une reconnaissance politique s'est faite progressivement. Un réseau d'unités et d'équipes spécialisées se déplaçant dans les hôpitaux et à domicile, a été institué à la fin des années 90. Plusieurs autres mesures (soutien financier du patient, information du grand public, coordination régionale, formation du personnel soignant, etc.) ont été prises par la suite. Une Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins Palliatifs (CFESP), créée en exécution à la loi relative aux soins palliatifs (2002), a reçu pour mission d'analyser les besoins et la qualité des réponses apportées, à un niveau national.

Dans son deuxième rapport (2008), la CFESP attirait l'attention des chambres législatives sur divers problèmes et lacunes. Elle signalait, notamment, le manque de données scientifiques et souhaitait disposer d'informations chiffrées pour mieux remplir sa mission. Une étude initiée par le Centre Fédérale d'Expertise des Soins de Santé (KCE) en a résulté. Elle visait à mieux connaître le « patient palliatif », ses besoins et son trajet de soins. Dans ses conclusions, le KCE recommandait d'étendre la définition du « patient palliatif », aux malades qui n'étaient pas en phase terminale et à ceux qui souffraient d'une pathologie non cancéreuse. Le Centre proposait d'axer la définition du patient palliatif sur les besoins des malades plutôt que sur leur pronostic vital, et regrettait l'absence d'outil pour les identifier.

Après le rapport du KCE, la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique a chargé la CFESP, de dégager un consensus sur la façon d'identifier le patient palliatif, et de définir des critères opérationnels sur lesquels un nouveau financement des soins puisse reposer.

## **IDENTIFIER LE PATIENT PALLIATIF ET EVALUER SES BESOINS**

Repérer les « patients palliatifs » et adapter nos soins à la sévérité de leurs besoins, représente un enjeu important pour notre système de santé. Cette démarche permet d'une part, de décider avec le malade des traitements à venir, de le préparer à son décès et le cas échéant, de l'adresser à temps à une équipe spécialisée en soins palliatifs. De l'autre, elle offre la possibilité de concentrer les ressources sur les patients les plus nécessiteux, et d'orienter les malades vers les structures les mieux adaptées à leur état.

Mais c'est un exercice complexe ! Identifier un « patient palliatif » revient à cerner une réalité clinique complexe et hétéroclite, où la subjectivité et l'intuition de l'évaluateur occupent une grande place. Glare (2004) rapporte les difficultés auxquelles les médecins se heurtent et propose d'utiliser des outils pour reconnaître les malades en fin de vie. Le Palliative Performance Scale, le Palliative Prognostic Index et le Palliative Prognostic Score, sont utiles pour repérer les malades en phase terminale. D'autres outils sont destinés aux patients dont l'espérance de vie est plus longue. Lynn (1996) demande au médecin de s'interroger sur l'avenir du patient à l'aide d'une « Question Surprise<sup>1</sup> » (QS). Moss (2008 & 2010), Cohen (2010), Moroni (2014) et Vick (2015) ont appliqué avec succès cette question, à des patients cancéreux ou dialysés. Small (2010) est plus méfiant: administrée à des insuffisants cardio-respiratoires, la QS pourrait les priver de soins prolongeant leur vie. Le Prognostic Indicator Guidance (PIG) qui associe la QS à des indicateurs d'incurabilité de chaque pathologie, limite le risque. Hughes (2010) et O 'Callaghan (2014) ont utilisé le PIG dans différents lieux de soin et démontré l'intérêt de l'outil pour repérer une population palliative. En Grande Bretagne, aux Pays-Bas et en Espagne, Boyd (2010), Thoonsen (2012) et Gomez (2013) s'en sont inspirés pour créer le Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT®), le Necesidades Paliativas (NECPAL®) et le Radboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC®), trois outils concis et faciles à utiliser.

---

<sup>1</sup> « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? »

Après analyse des instruments, la CFESP a décidé que le SPICT servirait de base à l'élaboration de l'outil belge. Il permettait d'identifier le patient palliatif. Restait à le compléter pour qu'il mesure également la sévérité des besoins. Ce travail a été confié aux trois fédérations belges de soins palliatifs.

Tous les patients en fin de vie ne doivent pas bénéficier du même support. L'aide qui leur est apportée doit être proportionnelle à la sévérité de leurs besoins. Elle sera plus souvent liée à la complexité thérapeutique, à l'intensité des symptômes et à l'instabilité de l'état de santé du malade qu'au temps qui lui reste à vivre. Ceci étant, lorsque l'espérance de vie diminue, les besoins en soins s'intensifient.

Trois statuts palliatifs débouchant sur une aide croissante ont été conçus : un « *statut simple* » destiné aux malades dont l'espérance de vie dépasse 3 mois et sans besoin spécifique; un « *statut majoré* » réservé aux patients qui présentent des besoins sévères; et un « *statut complet* » accordé à tous les patients dont le pronostic est inférieur à 3 mois.

Pour établir une liste de critères donnant droit au « *statut majoré* », les fédérations ont utilisé la méthode du focus groupe. Quatre groupes d'une douzaine d'experts spécialisés en soins palliatifs, travaillant respectivement à domicile, en maison de repos, à l'hôpital et en unité de soins palliatifs ont été constitués. Chaque groupe s'est réuni pendant 2h30. Il avait pour mission de nommer les facteurs justifiant d'intensifier les soins chez les malades palliatifs dont le pronostic de vie dépasse 3 mois. Une liste d'une vingtaine d'items, communs aux 4 groupes, liés à la complexité des soins, à l'instabilité clinique et à la vulnérabilité psychosociale, a été établie et ajoutée au SPICT. Le nouvel outil nommé Palliative Care Indicators Tool (PICT) a été présenté à la CFESP. Certains membres ont suggéré de pondérer les items et de recourir une évaluation sommative. La proposition a été abandonnée en raison de l'unicité et de la singularité des situations de fin de vie.

## PRESENTATION DU PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL

Le PICT est disponible en français et en néerlandais. Il peut être utilisé pour des patients adultes, séjournant à l'hôpital, en maison de repos, à domicile ou dans un lieu apparenté (institution pour personnes handicapées, maison psychiatrique, etc.).

L'outil se présente comme un algorithme décisionnel, composé de 2 parties. La première, dérivant du SPICT, identifie le patient palliatif. La seconde, créée de novo, estime la sévérité des besoins (figure 1.1).

La partie « identification » comprend 3 filtres qui par élimination successive, conduisent au patient palliatif :

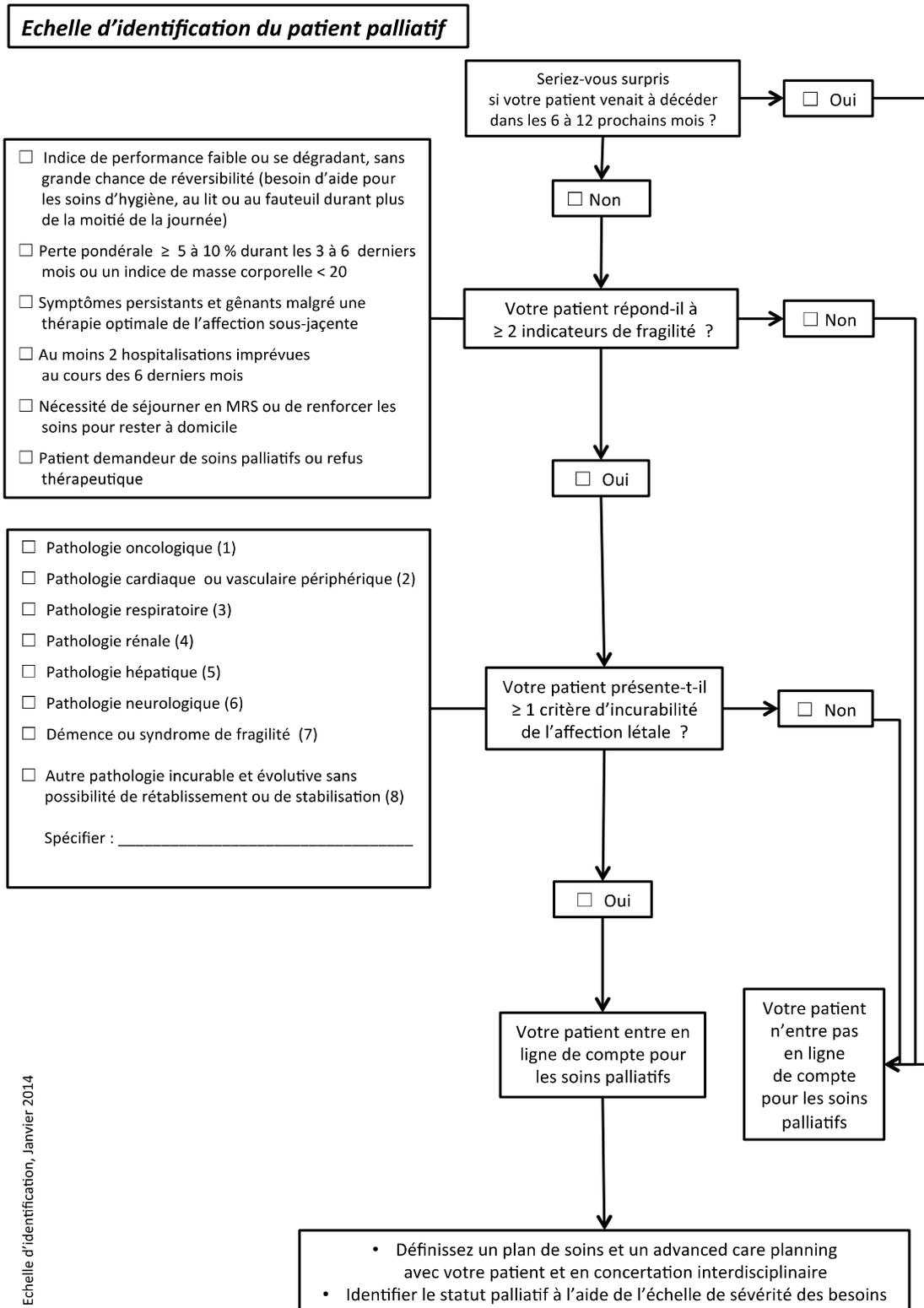
- Le premier filtre s'appuie sur la QS. Si l'évaluateur pense que le patient pourrait décéder dans les 6 à 12 prochains mois, il passe au filtre suivant. Dans le cas contraire, le patient n'entre pas en ligne de compte pour des soins palliatifs.
- Le deuxième filtre mesure la fragilité du malade à l'aide de 6 indicateurs : la baisse de performance, la perte de poids, la persistance d'un symptôme, l'intensification de l'aide, et le refus de poursuivre un traitement curatif. Si l'évaluateur retient plus d'1 indicateur, il passe au troisième filtre. Sinon, le patient n'est pas qualifié de « palliatif ».
- Le dernier filtre explore l'incurabilité de la pathologie. Sept types d'affection sont proposés : les pathologies oncologiques, cardiovasculaires, respiratoires, rénales, hépatiques, neurologiques et les démences ou syndrome de fragilité. Chacun est associé à quelques critères qui définissent le caractère incurable et évolutif de la pathologie. Lorsqu'un critère est rempli, le patient peut bénéficier d'une prise en charge palliative. Autrement, il n'est pas retenu.

L'outil laisse la possibilité à l'évaluateur, moyennant l'accord préalable de l'organisme assureur, d'inclure d'autres pathologies que celles citées.

La partie « sévérité » du PICT s'applique aux patients qui ont été qualifiés de « palliatifs ». Elle comporte 2 nœuds décisionnels :

- Le premier est axé sur le pronostic vital. S'il est inférieur à 3 mois, le malade accède d'office au « statut complet ». Sinon, l'évaluateur poursuit l'évaluation.
- Le second nœud détermine la sévérité des besoins. Il comporte 24 critères liés à l'âge (1), au type d'évolution (2), à la comorbidité (2), à la symptomatologie (6), aux soins (7), à la situation psycho-sociale (4) et au degré de dépendance du patient (1). Un dernier critère, requérant l'accord préalable du médecin conseil de l'organisme assureur, est laissé au libre choix de l'évaluateur. Les patients remplissant au moins 1 critère reçoivent un « statut majoré », les autres obtiennent un « statut simple ».

Figure 1.1  
Introduction : version initiale du PICT



Echelle d'identification, Janvier 2014

**1. Pathologie oncologique**

- Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale
- Contre indication à poursuivre un traitement oncologique ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique

**2. Pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique**

- Décompensation cardiaque NYHA III ou IV ou maladie des artères coronaires étendue et non traitable, et accompagnée d'une dyspnée ou d'une douleur thoracique survenant au repos ou au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable

**3. Pathologie respiratoire**

- Maladie respiratoire avec syndrome obstructif (VEMS < 30 %) ou restrictif (CV < 60 % et diffusion < 40 %) sévère, et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Indication d'une oxygénothérapie au long cours (Pa O<sub>2</sub> < 55 mm Hg ou PaO<sub>2</sub> < 60 mm Hg + HTAP)
- Insuffisance respiratoire nécessitant une ventilation ou contre indication à la ventilation

**4. Pathologie rénale**

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30 ml/min) accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Arrêt ou refus de dialyse
- Insuffisance rénale compliquant une pathologie ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité

**5. Pathologie hépatique**

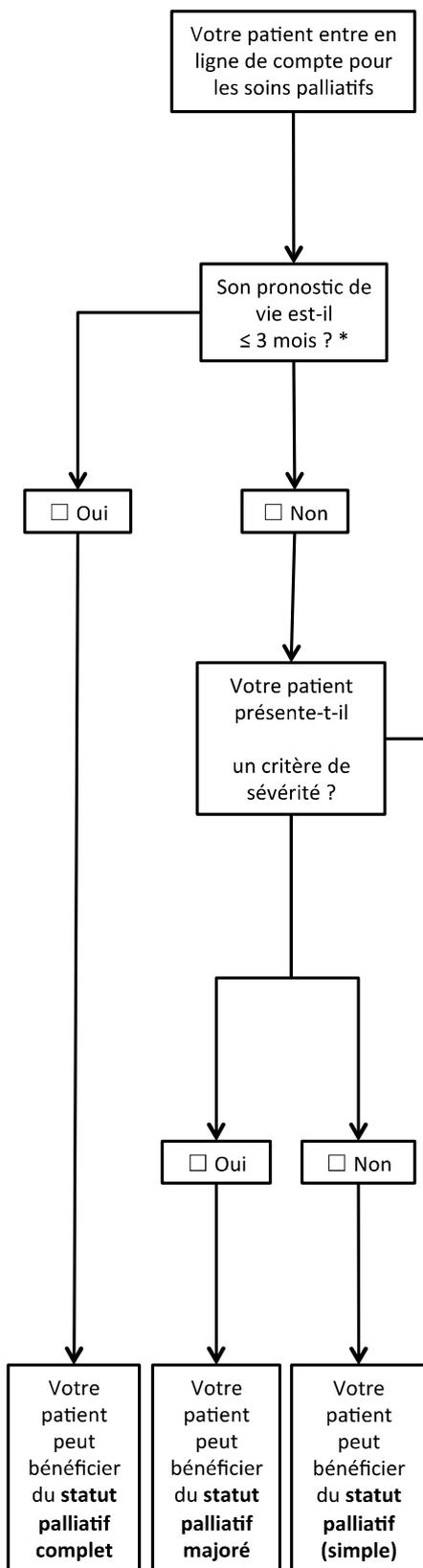
- Cirrhose avancée et compliquée durant les 12 derniers mois par une ascite réfractaire aux diurétiques ou une encéphalopathie hépatique ou un syndrome hépatorénal ou une péritonite bactérienne ou des hémorragies récidivantes sur varices
- Contre indication à la transplantation hépatique

**6. Pathologie neurologique**

- Dégradation progressive des capacités fonctionnelles et/ou cognitives malgré une thérapie optimale
- Troubles de la parole avec difficulté croissante de communication et/ou troubles de la déglutition
- Pneumonies d'aspiration récidivantes et/ou dyspnée ou insuffisance respiratoire

**7. Démence ou syndrome de fragilité**

- Incapacité de se déplacer ou de s'habiller ou de manger sans assistance
- Incontinence urinaire et fécale
- Réduction volontaire de l'alimentation ou de l'hydratation et/ou malnutrition
- Incapacité à communiquer en utilisant le langage verbal et/ou interactions sociales limitées
- Fracture du fémur et/ou antécédent de chutes répétées
- Episodes fébriles récurrents ou infections récurrentes et/ou pneumonie d'aspiration



### Echelle de sévérité des besoins

- Age < 18 ans
  - Pathologie neuro-dégénérative ou démence ou accident vasculaire cérébral ou tumeur du système nerveux central, accompagné de troubles de la déglutition et/ou de difficultés respiratoires et/ou d'un état d'agitation important
  - Insuffisance cardiaque ou insuffisance respiratoire ou autre pathologie incurable dont le déclin est ponctué d'épisodes aigus de détérioration et de récupération et qui pourrait s'achever par un décès soudain et imprévisible
  - Coexistence d'une pathologie psychiatrique et/ou séjour en maison de soins psychiatriques
  - Coexistence d'un handicap mental ou moteur et/ou séjour en institution pour personnes handicapées
  - Symptôme instable \*
  - Symptôme rebelle aux traitements conventionnels \*
  - Haut risque hémorragique \*
  - Haut risque épileptique \*
  - Haut risque fracturaire \*
  - Haut risque de détresse respiratoire \*
  - Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale
  - Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne
  - Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie
  - Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu
  - Cathéter péridural ou intrathécal
  - Ponction pleurale ou d'ascite bihebdomadaire
  - Rinçage vésical continu
  - Troubles de l'adaptation du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs \*
  - Troubles de l'adaptation d'un proche au 1<sup>er</sup> degré ou habitant sous le même toit que le patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs \*
  - Détresse existentielle/spirituelle du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs \*
  - Absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches chez un patient âgé de < 60 ans, ne séjournant pas en MR-MRS \*
  - Score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item des 3 groupes : se laver/ s'habiller - se déplacer/aller à la toilette - continence/manger chez un patient âgé de < 60 ans et ne séjournant pas en MR-MRS
  - Autre situation digne d'intérêt \*
- Préciser : \_\_\_\_\_

Echelle de sévérité, janvier 2014

## Lexique

- **Pronostic de vie** : basé sur l'intuition clinique du médecin évaluateur et/ou établi à l'aide d'un outil validé comme l'échelle PPS (annexe)
- **Symptôme instable** : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et requérant une adaptation continue de la médication
- **Symptôme rebelle** : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et résistant aux traitements utilisés habituellement pour le soulager
- **Haut risque hémorragique** : antécédent récent (< 3 mois) d'une hémorragie dont l'origine n'a pu être supprimée, et/ou support plaquettaire hebdomadaire, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'hémorragie
- **Haut risque épileptique** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises d'épilepsie, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'épilepsie
- **Haut risque fracturaire** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs chutes, et/ou lésion(s) osseuse(s) présentant un risque significatif de fracture ou de compression médullaire
- **Haut risque de détresse respiratoire** : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises de panique respiratoire et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'étouffement
- **Troubles de l'adaptation** : troubles dépressifs, troubles anxieux, et/ou perturbation des conduites sociales en réaction au stress provoqué par l'évolution de la maladie
- **Détresse existentielle/spirituelle** : perte de sens issue de la confrontation avec l'évolution inexorable de la maladie, associée à un sentiment de désespoir, dévalorisation, isolement, perte de contrôle et perte de dignité.
- **Soutien insuffisant** : quel le motif soit médical, psychologique, social, familial ou professionnel
- **Autre situation digne d'intérêt** : toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée

# Evaluation du PICT



## OBJECTIF

La première partie du travail effectué sur le PICT vise à s'assurer qu'il est applicable à une pratique médicale quotidienne. L'étude a porté sur l'apparence et le contenu de l'instrument. Les médecins, futurs utilisateurs, ont été invités à s'exprimer sur la pertinence du PICT, sur le choix des items, la clarté des énoncés, et la facilité d'administration de l'outil.

## PRE-TEST ET MODIFICATIONS CONSECUTIVES

Avant d'entamer l'évaluation proprement-dite, l'outil a été présenté à 16 médecins provenant de 2 communautés linguistiques et de 8 disciplines différentes, recrutés par contact interpersonnel (Tableau 1.1). Ces médecins n'avaient pas participé à l'élaboration de l'outil et ont d'office été exclus de la phase d'évaluation.

Tableau 1.1  
Pré-test: profil des médecins-participants

Régime linguistique	-	8 médecins francophones
	-	8 médecins néerlandophones
Spécialité médicale	-	2 cardiologues
	-	2 gastro-entérologues
	-	2 généralistes
	-	2 gériatres
	-	2 néphrologues
	-	2 neurologues
	-	2 oncologues
	-	2 pneumologues
Tranches d'âge	-	3 médecins entre 30 et 39 ans
	-	5 médecins entre 40 et 49 ans
	-	5 médecins entre 50 et 59 ans
	-	3 médecins entre 60 et 69 ans
Sexe	-	3 femmes
	-	13 hommes
Formation en soins palliatifs	-	5 médecins formés
	-	11 médecins non formés

Chaque médecin a pris connaissance du PICT et l'a testé auprès de quelques patients. Il a ensuite été interrogé dans le cadre d'un entretien semi-directif, en face à face, sur la pertinence de l'instrument, sur sa représentativité, son exhaustivité, et son applicabilité dans des situations spécifiques à sa discipline.

Les remarques et les modifications proposées, ont été synthétisées et discutées avec des experts provenant des 3 fédérations belges de soins palliatifs et du comité de pilotage de l'étude (Tableaux 1.2 et 1.3). Le tableau 1.4 indique les changements apportés à l'outil et la figure 1.2 présente sa version modifiée.

Tableau 1.2  
Pré-test : résultats pour la partie « identification du patient »

Pertinence de l'outil	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 13 médecins qualifient l'outil de pertinent.</li> <li>- 2 médecins émettent un doute pour les patients non oncologiques (1) ou gériatriques (1).</li> <li>- 1 médecin estime que l'outil n'est pas pertinent.</li> </ul>
Connaissance d'un outil comparable	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 11 médecins ne connaissent pas d'outil comparable.</li> <li>- 5 médecins citent le PPS et le PPI (1), la question surprise (2), et le questionnaire G8 utilisé en onco-gériatrie (2).</li> </ul>
Critiques et difficultés rencontrées dans l'utilisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 médecins n'ont pas rencontré de difficulté et n'ont pas émis de critique.</li> <li>- 4 médecins signalent qu'il faut du temps pour s'approprier l'outil.</li> <li>- 2 médecins craignent l'usage administratif qui pourrait être fait de l'outil.</li> <li>- 1 médecin signale la trop grande complexité de l'outil.</li> </ul>
Indicateurs de fragilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 médecins sont satisfaits des indicateurs de fragilité.</li> <li>- 4 médecins estiment que l'indicateur « perte de poids » n'est pas assez spécifique pour les patients oncologiques (2) et les insuffisants rénaux (2).</li> <li>- 1 médecin mentionne qu'il faudrait tenir compte dans l'indicateur « patient demandeur » du fait que les proches peuvent s'exprimer en lieu et place d'un patient inapte.</li> <li>- 1 médecin signale que le corps médical ne pourra pas répondre à l'indicateur « hospitalisation ».</li> <li>- 1 médecin ajouterait un indicateur mentionnant le grand âge et l'isolement social du malade.</li> <li>- 1 médecin introduirait des indicateurs mentionnant le diabète et l'obésité morbide.</li> </ul>
Affections létales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 16 médecins estiment le choix suffisant.</li> </ul>
Critères d'incurabilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 8 médecins sont satisfaits des critères d'incurabilité.</li> <li>- 1 médecin estime qu'il faut modifier le critère «maladie respiratoire» car il n'est pas suffisamment sensible pour les patients BPCO. Il suggère de remplacer «syndrome obstructif (VEMS &lt; 30 %)» par «BPCO avec plus de 3 exacerbations par an et dyspnée de repos».</li> <li>- 1 médecin signale qu'il est inutile de mentionner les critères de remboursement de l'oxygénothérapie au long cours car ils changent régulièrement.</li> <li>- 1 premier médecin propose d'étendre le critère «maladie rénale» aux patients avec une FG &lt; 40 ml/min, 1 autre médecin souhaite le limiter aux insuffisances rénales de stade 5.</li> <li>- 1 médecin estime que le critère « cirrhose » devrait être moins restrictif à l'égard des patients souffrant d'une cirrhose éthylique.</li> <li>- 2 médecins pensent que les critères liés aux pathologies neurologiques ne permettent pas d'identifier les patients présentant une pathologie aiguë comme une hémorragie cérébrale. Ils demandent de supprimer les termes « progressif » et « croissant ».</li> <li>- 1 médecin propose de remplacer le mot « manger » par le mot « se laver » dans le critère « incapacité de ... » car le patient perd la capacité de se laver avant celle de manger.</li> <li>- 1 médecin estime que les patients atteints de démence devraient remplir plus d'un critère d'incurabilité.</li> </ul>
Forme de l'outil	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 médecins n'ont pas fait de remarque.</li> <li>- 4 médecins demandent d'éviter un format recto/verso.</li> <li>- 3 médecins signalent que certains termes et formulations utilisés dans l'outil néerlandophone doivent être revus.</li> </ul>

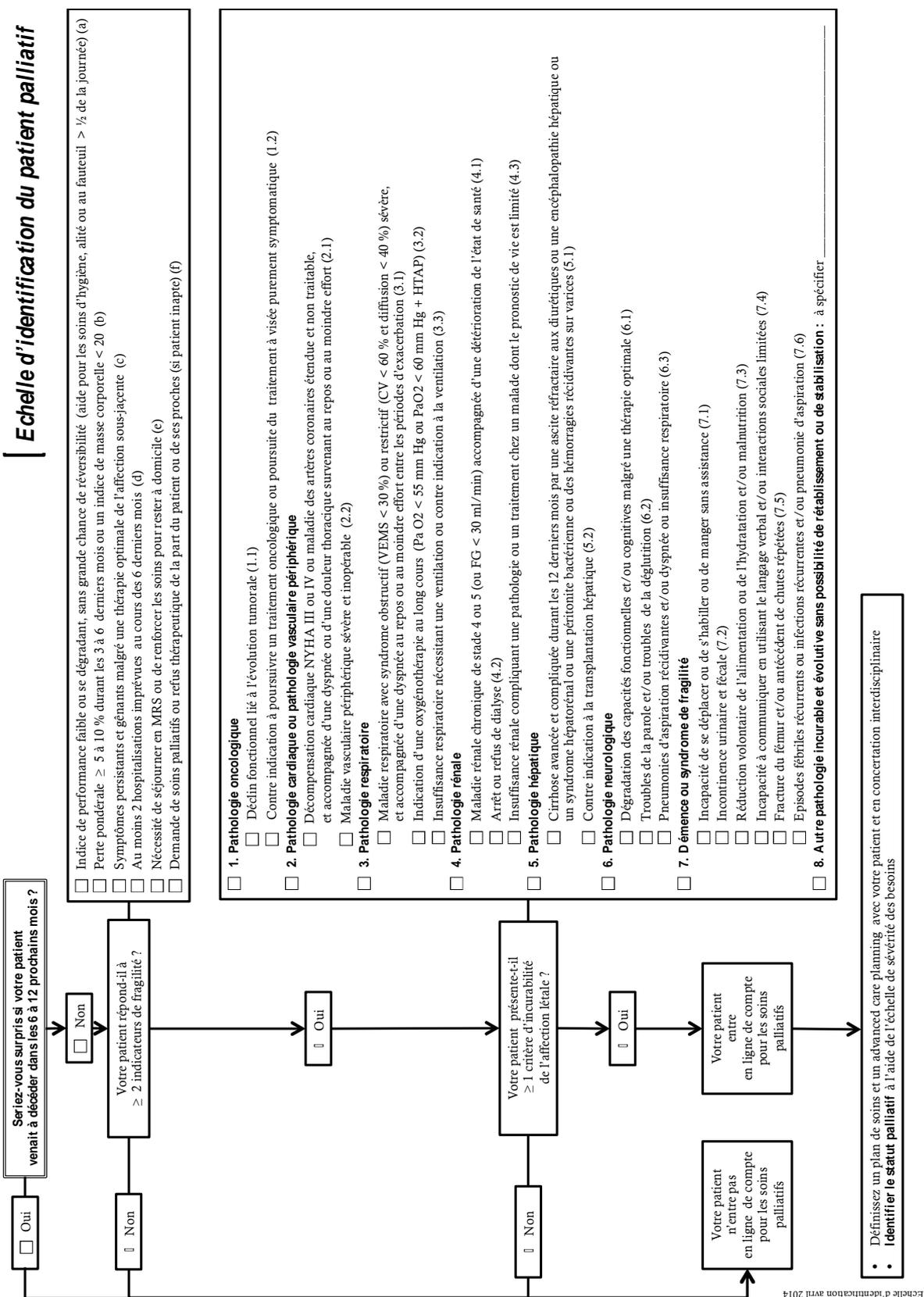
**Tableau 1.3**  
**Pré-test : Résultats pour la partie « attribution d'un statut »**

Pertinence de l'outil	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 13 médecins qualifient l'outil de pertinent.</li> <li>- 1 médecin doute du caractère discriminant de l'outil.</li> <li>- 1 médecin redoute la subjectivité de la question portant sur le pronostic de vie.</li> <li>- 1 médecin estime que l'échelle n'est pas pertinente.</li> </ul>
Connaissance d'un outil comparable	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 14 médecins ne connaissent pas d'outil comparable.</li> <li>- 1 médecin cite le Bel-RAI et 1 autre pense au questionnaire pour la reconnaissance d'un handicap.</li> </ul>
Critiques et difficultés rencontrées dans l'utilisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 9 médecins n'ont pas fait de remarque.</li> <li>- 6 médecins se plaignent de la longueur et de la complexité de l'outil.</li> <li>- 1 médecin signale qu'il faut du temps pour s'approprier l'outil.</li> </ul>
Critère de sévérité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 médecins sont satisfaits des critères de sévérité.</li> <li>- 1 médecin n'estime pertinent aucun des critères proposés.</li> <li>- 1 médecin ajouterait au critère «pathologie neurodégénérative... » la notion de déclin fonctionnel.</li> <li>- 1 médecin allègerait les critères «coexistence de... » en supprimant « et/ou séjour... ».</li> <li>- 1 médecin estime que le critère «symptôme instable» n'est pas assez précis.</li> <li>- 2 médecins ajouteraient des critères de sévérité concernant la ventilation invasive (1), l'oxygène en continu (1) et la dialyse (1).</li> </ul>
Forme de l'outil	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 7 médecins n'ont fait aucune remarque.</li> <li>- 8 médecins signalent que plusieurs termes et formulations utilisés dans l'outil néerlandophone doivent être revus.</li> <li>- 1 médecin aimerait que l'outil soit informatisé.</li> <li>- 3 médecins demandent d'éviter un format recto-verso.</li> </ul>

**Tableau 1.4**  
**Pré-test : modifications apportées au PICT**

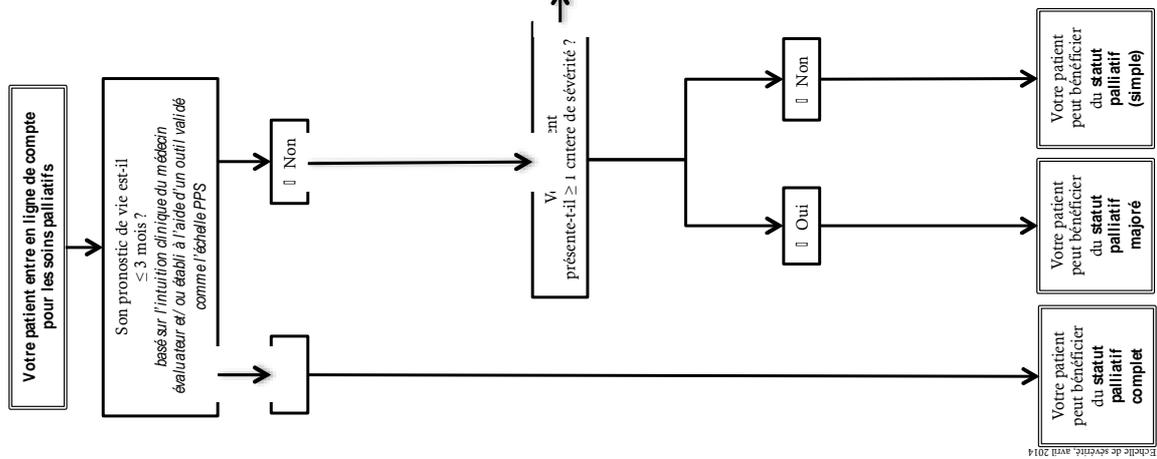
	Echelle d'identification	Echelle de sévérité
Modifications du contenu	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Introduction de l'avis des proches dans l'indicateur «patient demandeur».</li> <li>- Suppression des termes « progressif » et « croissant » dans les critères d'incurabilité des pathologies neurologiques.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suppression pour redite, de «et/ou séjour ... » dans les critères «coexistence».</li> <li>- Ajout d'un critère de sévérité lié à l'utilisation d'une ventilation invasive.</li> <li>- Ajout d'un critère de sévérité lié au recours à l'oxygène en continu.</li> <li>- Ajout d'un critère de sévérité lié à la poursuite d'une dialyse.</li> </ul>
Modification de la forme	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation de l'outil sur un feuillet unique.</li> <li>- Correction grammaticale de l'échelle néerlandophone.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation de l'outil sur un feuillet unique.</li> <li>- Correction grammaticale de l'échelle néerlandophone.</li> </ul>

Figure 1.2  
Pré-test : version modifiée du PICT



## Echelle de sévérité des besoins

- Age < 18 ans (a)
  - Pathologie neuro-dégénérative ou démence ou accident vasculaire cérébral ou tumeur du système nerveux central, accompagné de troubles de la déglutition et/ou de difficultés respiratoires et/ou d'un état d'agitation important (b)
  - Insuffisance cardiaque ou insuffisance respiratoire:  
Ou autre pathologie incurable dont le déclin est ponctué de détérioration et de récupération et qui pourrait s'achever par un décès soudain (c)
  - Coexistence d'une pathologie psychiatrique (d)
  - Coexistence d'un handicap mental ou moteur (e)
  - Symptôme instable; *syndrome persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et requérant une adaptation continue du traitement* (f)
  - Symptôme réfractaire; *syndrome persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et résistant aux traitements utilisés habituellement pour le soulager* (g)
  - Haut risque hémorragique; *antécédent récent (< 3 mois) d'une hémorragie dont l'origine n'a pu être supprimée et/ou support plaquettaire hémodaïque, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à séder le patient en cas d'hémorragie* (h)
  - Haut risque épileptique; *antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises d'épilepsie, et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à séder le patient en cas d'épilepsie* (i)
  - Haut risque fracturaire; *antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs chutes, et/ou lésion(s) osseuse(s) présentant un risque significatif de fracture ou de compression médullaire* (j)
  - Haut risque de détresse respiratoire; *antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises de panique respiratoire et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à séder le patient en cas d'étouffement* (k)
  - Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale (l)
  - Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne (m)
  - Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie (n)
  - Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu (o)
  - Cathéter péridural ou intrathécal (p)
  - Ponction pleurale ou d'ascite bihebdomadaire (q)
  - Rincage vésical continu (r)
  - Oxygénothérapie en continu (s)
  - Ventilation invasive (t)
  - Dialyse (u)
  - Troubles de l'adaptation du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs; *troubles dépressifs, troubles anxieux, et/ou perturbation des conduites sociales en réaction au stress provoqué par l'évolution de la maladie* (v)
  - Troubles de l'adaptation d'un proche au 1<sup>er</sup> degré et habitant sous le même toit que le patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs (w)
  - Détresse existentielle/spirituelle du patient, persistant et nécessitant l'intervention de professionnel(s) de la santé spécialisé(s) en soins palliatifs; *perte de sens issue de la confrontation avec l'évolution inexorable de la maladie, associée à un sentiment de désespoir, dévalorisation, isolement, perte de contrôle et perte de dignité* (x)
  - Absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches chez un patient âgé de < 60 ans, ne séjournant pas en MR-MRS. *Pour une raison médicale ou psycho-sociale* (y)
  - Score de Katz  $\geq 3$  pour  $\geq 1$  item des 3 groupes : se laver / s'habiller - se déplacer/aller à la toilette - continence/manger chez un patient âgé de < 60 ans et ne séjournant pas en MR-MRS (z)
  - Autre situation digne d'intérêt; *toute situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée*
- Préciser : \_\_\_\_\_



Echelle de sévérité, avril 2014

## METHODOLOGIE

### ECHANTILLON DE MEDECINS

Les médecins chargés d'évaluer le PICT représentaient toutes celles et ceux qui pourraient un jour, l'utiliser. L'échantillon devait initialement, inclure 80 médecins issus de la communauté francophone ou néerlandophone, et provenant de 8 disciplines différentes (la médecine générale, la cardiologie, la gastro-entérologie, la gériatrie, la neurologie, la néphrologie, l'oncologie et la pneumologie).

*Les généralistes* ont été recrutés avec l'aide de 2 sociétés scientifiques de médecine générale. Deux listes aléatoires de 10 membres par province ont été remises à 2 enquêteurs. Sur 138 généralistes contactés (93 francophones et 45 néerlandophones), 12 (9 %) ont accepté de participer à la recherche.

*Les spécialistes* étaient issus de 10 hôpitaux tirés au sort à partir de la liste d'hôpitaux belges comprenant au moins un service de néphrologie. L'échantillonnage a été stratifié en fonction de la communauté linguistique et de l'appartenance au réseau public ou privé. Après avoir reçu l'accord de la direction, le chercheur contactait les médecins des 7 spécialités retenues. Lorsque l'hôpital comptait plusieurs spécialistes d'une même discipline, l'enquêteur s'adressait au chef de service ou au médecin qui comptait le plus de patients palliatifs dans sa patientèle. 9 directions sur 14 contactées (64 %) ont donné un accord de participation, et 47 spécialistes sur 63 (75 %) ont accepté d'évaluer l'outil.

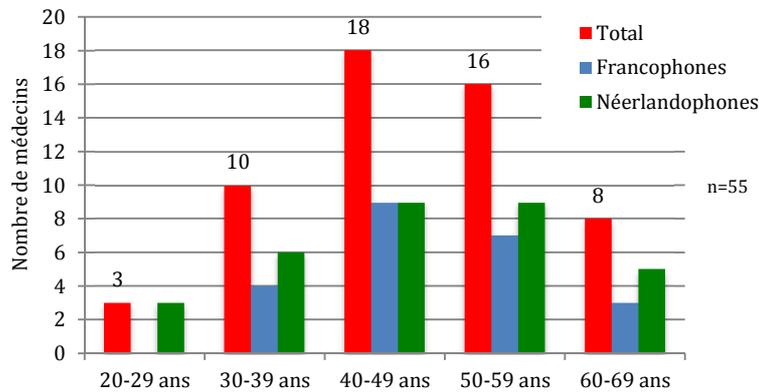
L'inclusion a été arrêtée pour des raisons organisationnelles. 59 médecins ont testé le PICT et répondu aux questionnaires centrés sur les patients. 4 (7 %) praticiens n'ont pas rempli le questionnaire d'évaluation générale.

59 % (35/59) des médecins étaient néerlandophones, 62 % (34/55) appartenaient à une tranche d'âge comprise entre 40-60 ans et 55 % (33/55) étaient de sexe masculin (Figure 1.3).

12 des 59 médecins (20 %) étaient généralistes. Parmi les 47 spécialistes, on comptait 5 cardiologues (8 %), 8 gastro-entérologues (14 %), 7 gériatres (12 %), 7 néphrologues (12 %), 7 neurologues (12 %), 7 oncologues (12 %) et 6 pneumologues (10 %).

9 médecins sur 55 (16 %) avaient suivi une formation en soins palliatifs et 8 d'entre eux étaient néerlandophones.

Figure 1.3  
Résultats : tranche d'âge des médecins-participants



#### PROCEDURE ET QUESTIONNAIRES D'EVALUATION

Au jour J, il était demandé au médecin-participant d'appliquer l'outil à 10 malades consécutifs pour lesquels la réponse à la QS était négative. Une pathologie précise était imposée aux cardiologues (pathologie cardio-vasculaire), aux gastro-entérologues (pathologie hépatique non néoplasique), aux gériatres (démence ou syndrome de fragilité), aux néphrologues (pathologie rénale non néoplasique), aux neurologues (pathologie neurologique non néoplasique autre qu'une démence), aux oncologues (pathologie oncologique) et aux pneumologues (pathologie respiratoire non néoplasique). Les généralistes avaient libre choix de l'affection.

Pour chaque patient testé, le médecin devait remplir le PICT et répondre à un questionnaire portant sur l'identification du patient et l'évaluation de ses besoins. Il était interrogé sur l'adéquation des réponses données par l'instrument, sa rapidité d'application et de façon approfondie, sur la représentativité et l'exhaustivité de chaque item (Annexe 1).

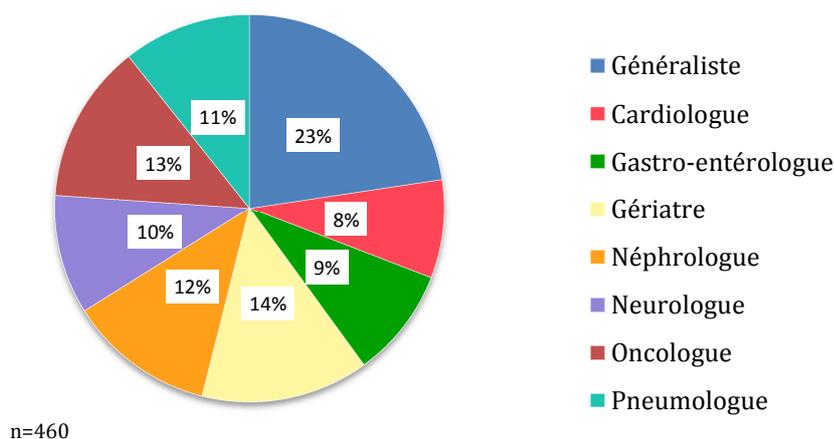
Après avoir inclus les 10 malades, le médecin fournissait quelques renseignements sur son profil (âge, sexe, discipline, formation) et donnait un avis général sur le contenu et la forme du PICT (Annexe 2).

Le chercheur informait les participants du déroulement de l'étude. Il leur fournissait 1 notice explicative, 1 exemplaire du PPS et de l'échelle de Katz, 10 arbres décisionnels, 10 questionnaires individuels et 1 questionnaire général, qu'il récupérait en fin d'étude.

Les médecins ont testé l'outil sur un total de 460 patients, soit 7.8 patients par médecin [min. 1 – max. 10].

Les généralistes ont rempli 104 dossiers, les cardiologues 38 dossiers, les gastro-entérologues 42 dossiers, les gériatres 64 dossiers, les néphrologues 56 dossiers, les neurologues 46 dossiers, les oncologues 61 dossiers et les pneumologues 49 dossiers (Figure 1.4).

Figure 1.4  
Résultats : nombre de patients testés par discipline médicale



266 des 460 dossiers (58 %) ont été évalués par les médecins néerlandophones.

#### TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES

Les données ont été traitées par le logiciel d'encodage Epi Info® 7.1.4 et par le logiciel d'analyse statistique SAS®.

Les proportions ont été comparées par un test de chi-carré ou par un test de Fisher quand les conditions de validité du chi-carré n'étaient pas rencontrées. La concordance entre les réponses fournies par le PICT et celles données après application de la définition du KCE ou des critères de l'INAMI, a été mesurée par le coefficient kappa de Cohen, et la discordance par le test de Mc Nemar.

Le verbatim a été retranscrit dans un document de travail qui a servi de support aux échanges, avec les membres des fédérations belges de soins palliatifs et du comité de pilotage de l'étude.

## CONSIDERATIONS ETHIQUES

Etant donné qu'il s'agissait d'une étude multicentrique, une commission centrale d'éthique habilitée à remettre un avis, a été désignée en vue d'approuver le projet. Dans le cas présent, le comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques universitaires Saint Luc a remis un avis favorable (2013/20DEC/553) et les commissions locales en ont été informées. L'administration de l'outil ne comportait aucun risque pour le médecin-participant. Il était, par ailleurs, libre de refuser ou d'interrompre l'étude. Sur le plan individuel, il n'avait pas de bénéfice à y participer. Cela dit, la recherche devrait améliorer la qualité des services offerts en fin de vie, ce qui pouvait être valorisant.

## **RESULTATS**

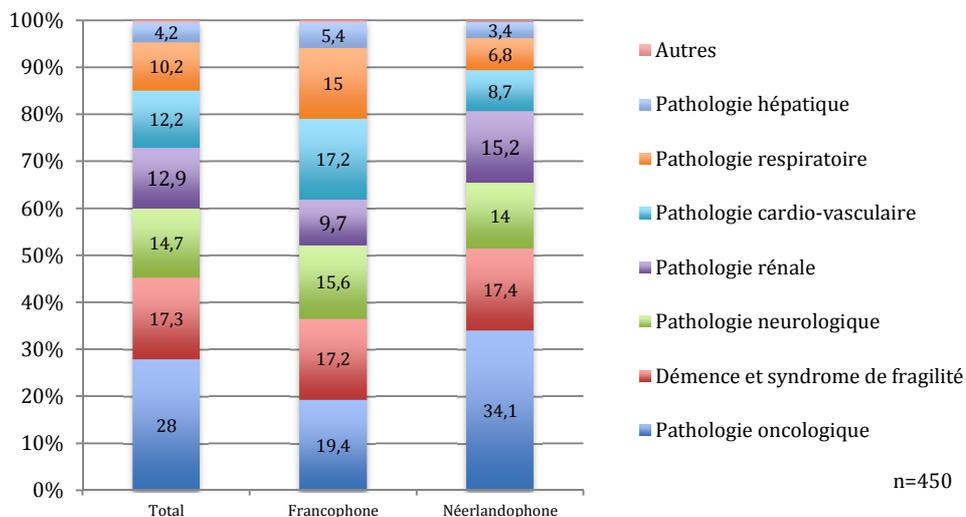
### APPLICATION DE L'OUTIL

96 % (442/460) des patients testés ont été qualifié de «palliatifs» par le PICT: 93 % (180/194) des patients testés par les médecins francophones et 99 % (262/266) par les néerlandophones ( $\chi^2 = 9,7$  et  $p=0,001$ ). 14 patients (3 %) ne présentaient pas les 2 indicateurs de fragilité requis et 4 (1 %) ne répondaient pas au critère d'incurabilité.

28 % des malades (126/450) étaient atteints d'un cancer, 17 % (78/450) d'une démence ou d'un syndrome de fragilité, 15 % (66/450) d'une pathologie neurologique, 13 % (58/450) d'une pathologie rénale, 12 % (55/450) d'une pathologie cardio-vasculaire, 10 % (46/450) d'une pathologie respiratoire, 4 % (19/450) d'une pathologie hépatique et moins d'1 % (2/450) d'une autre pathologie (1 myélodysplasie et 1 occlusion intestinale).

La répartition différait entre les 2 communautés linguistiques ( $\chi^2=25,9$  et  $p<0,001$ ). Les démences et les pathologies neurologiques étaient également distribuées, les pathologies oncologiques et rénales étaient plus fréquentes dans la communauté néerlandophone, et les pathologies cardio-vasculaires et respiratoires dans la communauté francophone (Figure 1.5).

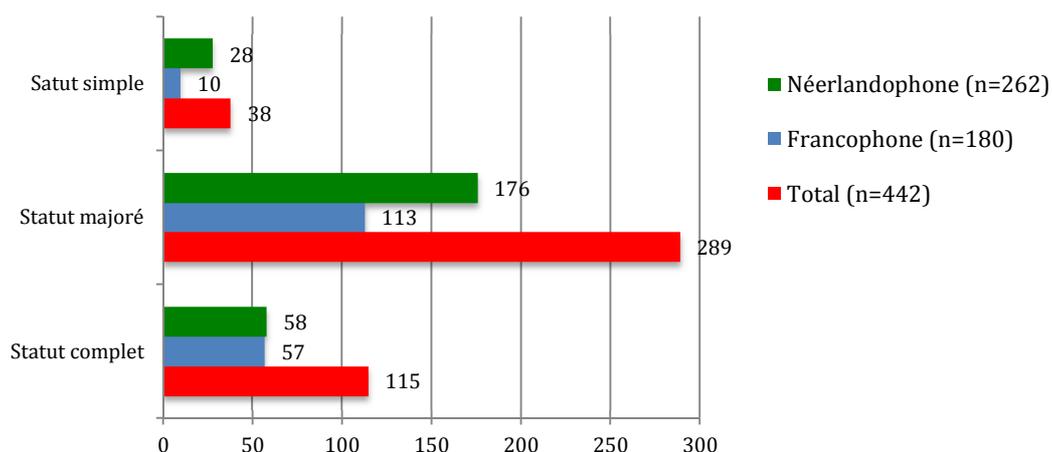
Figure 1.5  
 Résultats : nombre de pathologies incurables  
 par communauté linguistique



Les données relatives au type de pathologie manquaient pour 10 des 14 patients qui ne présentaient pas les 2 indicateurs de fragilité requis.

Parmi les 442 patients palliatifs (PP), 115 patients (26 %) ont obtenu un statut complet, 289 patients (65 %) un statut majoré et 38 patients (9 %) un statut simple. La figure 1.6 indique une répartition statistiquement différente entre les deux communautés linguistiques. Les statuts majorés étaient plus fréquents que les statuts complets ou simples et ce, dans les 2 communautés linguistiques ( $\chi^2=7,3$  et  $p=0,02$ ).

Figure 1.6  
 Résultats : répartition des statuts palliatifs par communauté linguistique



*Identification du patient palliatif*

Corrélation entre la réponse du PICT et le jugement du praticien

Dans 95 % des cas (437/458), les médecins étaient d'accord avec la réponse du PICT. Le pourcentage était plus élevé en communauté flamande (98 %, 259/264) ( $\chi^2 = 10,3$  et  $p=0.001$ ).

Les 21 (5 %) désaccords émanaient de 13 médecins de 6 disciplines, et plus spécifiquement des neurologues (11 % des 46 dossiers testés par cette discipline).

Deux données manquaient (Tableau 1.5).

Tableau 1.5  
Résultats par patient: désaccord médical avec le PICT (identification)

Discipline médicale	Nombre total de dossiers	Nombre de dossiers avec désaccord (%)
Cardiologie	38	0 (0 %)
Gastro-entérologie	42	3 (7 %)
Gériatrie	64	3 (5 %)
Néphrologie	56	0 (0 %)
Neurologue	46	5 (11 %)
Oncologie	61	3 (5 %)
Pneumologie	49	2 (4 %)
Médecine générale	102	5 (5 %)
Total	458	21 (5 %)

Corrélation entre la réponse du PICT et la définition du KCE

352 sur 448 (79 %) malades répondaient à la définition du patient palliatif du KCE<sup>2</sup>. 153/185 malades (83 %) appartenaient à la communauté francophone et 199/263 (76 %) à la communauté néerlandophone ( $\chi^2 = 3,2$  et  $p=0.07$ ). Sur ces 352 patients, 344 (97 %) ont été qualifiés de palliatifs par le PICT.

A l'inverse, 3 (3 %) des 96 malades ne répondant pas à la définition du KCE, ont été exclus par l'outil (Mc Nemar=71,5 -  $p<0.0001$  et coefficient  $\kappa=0,01$ ).

12 données manquaient (Tableau 1.6).

Tableau 1.6  
Résultats par patient: corrélation entre le PICT (identification) et la définition du KCE

	Identification par le PICT	Pas d'identification par le PICT	Total
Identification par le KCE	344	8	352
Pas d'identification par le KCE	93	3	96
Total	437	11	448

<sup>2</sup> « Un patient souffrant d'une maladie incurable, évolutive, mettant en péril le pronostic vital, sans aucune possibilité de rémission, de stabilisation ou de ralentissement de la maladie »

### Corrélation entre la réponse du PICT et les critères de l'INAMI

71 des 460 patients (15 %) remplissaient les critères palliatifs de l'INAMI<sup>3</sup>. 33/194 malades (17 %) appartenaient à la communauté francophone et 38/266 (14 %) à la communauté néerlandophone ( $\chi^2 = 0.97$ ,  $p=0.61$ ). Tous les malades (71/71) répondant aux critères de l'INAMI ont été qualifiés de palliatifs par le PICT.

A l'opposé, 18 (5 %) des 389 malades ne répondant pas aux critères de l'INAMI, ont été exclus par l'outil (Mc Nemar=370 -  $p<0,0001$  et coefficient  $\kappa=0.01$ ) (Tableau 1.7).

Tableau 1.7  
Résultats par patient: corrélation entre le PICT (identification) et les critères de l'INAMI

	Identification par le PICT	Pas d'identification par le PICT	Total
Identification par l'INAMI	71	0	71
Pas d'identification par l'INAMI	371	18	389
Total	442	18	460

### Rapidité d'utilisation

Dans 87 % des cas (400/459 patients), les médecins ont eu besoin de moins de 5 minutes pour appliquer l'outil. Dans 12 % des cas (53/459), il leur a fallu 5 à 10 minutes. 5 médecins ont eu besoin pour 6 patients (1 %) de plus de 10 minutes.

Une donnée manquait.

### Validation des indicateurs de fragilité

Les médecins ont validé les indicateurs de fragilité pour 97 % des patients testés (447/460). Il n'y avait pas de différence entre les communautés linguistiques ( $\chi^2=0,4$  et  $p=0,81$ ).

Les 13 (3 %) dossiers non-validés provenaient de 12 médecins de 7 disciplines différentes (Tableau 1.8).

Dans 4 % des cas (19/460), les médecins ont demandé de modifier les indicateurs de fragilité. Leurs propositions ont été rassemblées dans le tableau 1.20 à la fin du chapitre.

---

<sup>3</sup> « Un 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) l'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, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long le cas échéant »

Tableau 1.8  
Résultats par patient: refus de validation des indicateurs de fragilité

Discipline médicale	Nombre total de dossiers	Nombre de dossiers avec refus de validation (%)
Cardiologie	38	0 (0 %)
Gastro-entérologie	42	1 (2 %)
Gériatrie	64	1 (2 %)
Néphrologie	56	2 (4 %)
Neurologie	46	2 (4 %)
Oncologie	61	3 (5 %)
Pneumologie	49	1 (2 %)
Médecine générale	104	3 (3 %)
Total	460	13 (3 %)

### Validation des critères d'incurabilité

Les médecins ont validé les critères d'incurabilité pour 97 % des patients testés (433/447), sans différence significative entre les communautés linguistiques ( $\chi^2=0,01$  et  $p=0,89$ ).

Les 14 (3 %) dossiers non-validés provenaient de 9 médecins de 5 disciplines différentes, et plus spécifiquement des gériatres (8 % des 62 dossiers testés par cette discipline) (Tableau 1.9).

Les 13 données manquantes correspondaient aux dossiers de patients ne remplissant pas les 2 indicateurs de fragilité requis.

Dans 9 % des cas (39/446), les médecins ont demandé de modifier les critères d'incurabilité. Leurs propositions ont été rassemblées dans le tableau 1.20 à la fin du chapitre.

Tableau 1.9  
Résultats par patient: refus de validation des critères d'incurabilité

Discipline médicale	Nombre total de dossiers	Nombre de dossiers avec refus de validation (%)
Cardiologie	35	0 (0 %)
Gastro-entérologie	42	0 (0 %)
Gériatrie	62	5 (8 %)
Néphrologie	53	0 (0 %)
Neurologie	44	1 (2 %)
Oncologie	61	1 (2 %)
Pneumologie	49	1 (2 %)
Médecine générale	101	6 (6 %)
Total	447	14 (3 %)

### Attribution des statuts palliatifs

#### Corrélation entre le statut attribué par le PICT et la définition du KCE

344 des 437 patients testés (79 %) répondaient à la définition du patient palliatif proposée par le KCE. 32 % (109/344) d'entre eux ont reçu un statut complet, 63 % (216/344) un statut majoré et 5 % (19/344) un statut simple.

Sur 93 malades ne répondant pas à la définition du KCE, 3 % (3/93) ont reçu un statut complet, 79 % (73/93) un statut majoré et 18 % (17/93) un statut simple ( $\chi^2=40,3$  et  $p<0.0001$ ).

18 des 23 données manquantes provenaient de patients qui n'ont pas été qualifiés de palliatifs par le PICT (Tableau 1.10).

Tableau 1.10  
Résultats par patient: corrélation entre le PICT (statut) et la définition du KCE

	Statut complet	Statut majoré	Statut simple	Total
Identification par la définition du KCE	109	216	19	344
Pas d'identification par la définition du KCE	3	73	17	93
Total	112	289	36	437

#### Corrélation entre le statut attribué par le PICT et les critères de l'INAMI

71 des 442 patients testés (16 %) répondaient aux critères palliatifs de l'INAMI. 69 % (49/71) d'entre eux ont reçu un statut complet, 24 % (17/71) un statut majoré et 7 % (5/71) un statut simple.

Sur les 371 patients ne répondant pas aux critères de l'INAMI, 18 % (66/371) ont reçu un statut complet, 73 % (272/371) un statut majoré et 9 % (33/371) un statut simple ( $\chi^2=82,5$  et  $p<0.0001$ ).

Les 18 données manquantes provenaient de patients qui n'ont pas été qualifiés de palliatifs par le PICT (Tableau 1.11).

Tableau 1.11  
Résultats par patient: corrélation entre le PICT (statut) et les critères de l'INAMI

	Statut complet	Statut majoré	Statut simple	Total
Identification par les critères de l'INAMI	49	17	5	71
Pas d'identification par les critères de l'INAMI	66	272	33	371
Total	115	289	38	442

### Validation des critères de sévérité

Les médecins ont validé les critères de sévérité pour 87 % (390/446) des patients testés, avec une proportion plus importante en communauté néerlandophone (89 %, 234/264) ( $\chi^2=7,7$  et  $p=0,005$ ).

Les 56 (13 %) dossiers non-validés provenaient de 26 médecins de 7 disciplines différentes, et plus particulièrement des généralistes (19 % des dossiers testés), des gastro-entérologues et des néphrologues (17 % des dossiers testés par cette discipline)

Les 14 données manquantes provenaient des dossiers de patients qui n'ont pas été qualifiés de palliatifs par le PICT (Tableau 1.12).

Tableau 1.12  
Résultats par patient: refus de validation des critères de sévérité

Discipline médicale	Nombre total de patients	Nombre de dossiers avec refus de validation (%)
Cardiologie	35	2 (6 %)
Gastro-entérologie	42	7 (17 %)
Gériatrie	61	8 (13 %)
Néphrologie	53	9 (17 %)
Neurologie	44	5 (11 %)
Oncologie	61	6 (10 %)
Pneumologie	49	0 (0 %)
Médecine générale	101	19 (19 %)
Total	446	56 (13 %)

56 % (33/59) des médecins-participants ont validé les critères de sévérité de tous les dossiers de patients qu'ils ont testés, 85 % (50/59) en ont validé au moins trois-quarts et 95 % (56/59) au moins la moitié. 2 médecins n'ont validé aucun dossier.

Les dossiers de malades atteints d'une pathologie hépatique, rénale ou neurologique ont fait plus souvent l'objet d'un refus que les autres (Tableau 1.13).

Dans 7 % (33/446) des cas, les médecins ont proposé de modifier les critères de sévérité. Leurs propositions ont été rassemblées dans le tableau 1.20 à la fin du chapitre.

Tableau 1.13  
Résultats par patient: refus de validation des critères de sévérité par type de pathologies

Type de pathologies incurables	Nombre total de dossiers	Nombre de dossiers avec refus de validation (%)
Pathologie oncologique	125	13 (10 %)
Pathologie cardio-vasculaire	55	5 (9 %)
Pathologie respiratoire	44	2 (4 %)
Pathologie rénale	46	12 (21 %)
Pathologie hépatique	13	6 (32 %)
Pathologie neurologique	57	9 (14 %)
Démence et syndrome de fragilité	67	8 (11 %)
Pathologie non proposée	2	1 (50 %)
Total	446	56 (13 %)

*Identification du patient palliatif*

Utilité de l'outil

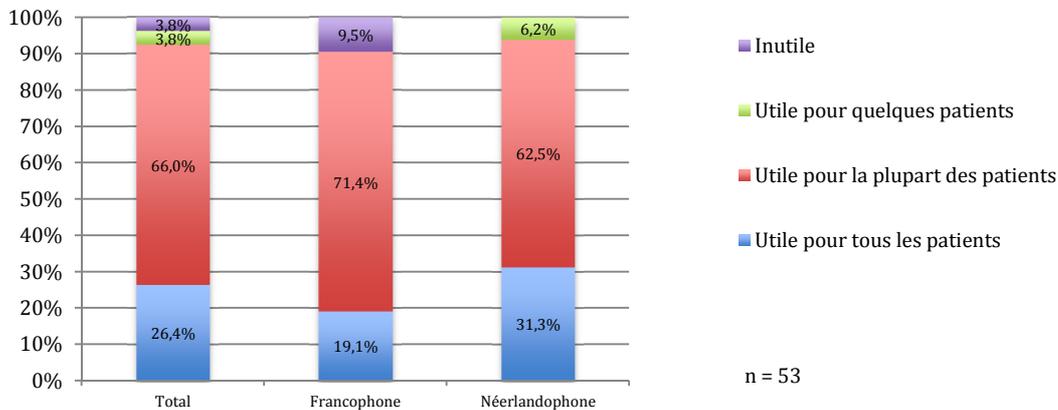
93 % (49/53) des médecins-participants ont estimé que le PICT était utile pour identifier la plupart (35/53) voire tous (14/53) les patients palliatifs.

Les 7 % (4/53) restants ont estimé qu'il était inutile (2/53) ou utile pour quelques malades (2/53).

Les résultats diffèrent peu d'une communauté linguistique à l'autre.

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire (Figure 1.7).

Figure 1.7 :  
Résultats par médecin: utilité du PICT pour identifier le PP



Facilité d'utilisation, enchaînement des questions et clarté des énoncés

96 % (51/53) des médecins ont jugé que la partie « identification » du PICT était facile à utiliser. 94 % (50/53) ont apprécié l'enchaînement des questions et 96 % (51/53) la clarté des énoncés.

Il n'y avait pas de différence importante entre les 2 communautés linguistiques.

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire (Tableau 1.14).

Tableau 1.14  
Résultats par médecin: satisfaction à l'égard de la forme du PICT (identification)

	Nombre de médecins satisfaits par la forme du PICT (%)		
	Total	Francophones	Néerlandophones
Facilité d'utilisation	51 (96 %)	21 (100 %)	30 (94 %)
Enchaînement des questions	50 (94 %)	19 (91 %)	31 (97 %)
Clarté des énoncés	51 (96 %)	19 (91 %)	32 (100 %)
Total médecins	53	21	32

### Validation des indicateurs de fragilité

72 % (38/53) des médecins ont validé les indicateurs de fragilité.

Les 15 (28 %) médecins refusant la validation provenaient de 6 disciplines différentes, et plus spécifiquement de la gastro-entérologie (42 %), de l'oncologie (42 %) et de la neurologie (40 %). Ils estimaient que les indicateurs de fragilité manquaient de clarté (13 %, 2/15), de pertinence (20 %, 3/15), de représentativité (60 %, 9/15). 1 praticien avançait une autre raison (6 %).

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire (Tableau 1.15).

Tableau 1.15  
Résultats par médecin: refus de validation des indicateurs de fragilité

Discipline médicale	Nombre total de médecins	Nombre de médecins refusant de valider
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-entérologie	7	3 (42 %)
Gériatrie	7	2 (28 %)
Néphrologie	7	1 (14 %)
Neurologie	5	2 (40 %)
Oncologie	7	3 (42 %)
Pneumologie	5	0 (0 %)
Médecine générale	10	3 (30 %)
Total	53	15 (28 %)

### Validation des types de pathologies incurables

81 % (43/53) des médecins ont validé les pathologies proposées par le PICT.

Les 10 (19 %) médecins refusant la validation provenaient de 5 disciplines différentes, surtout de neurologie (80 %) et de gériatrie (28 %) (Tableau 1.16).

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire.

17 % (9/53) des médecins ont proposé d'ajouter une nouvelle catégorie de pathologies. Leurs propositions ont été rassemblées dans le tableau 1.20 à la fin de chapitre.

Tableau 1.16  
Résultats par médecin: refus de validation des types de pathologie incurable

Discipline médicale	Nombre total de médecins	Nombre de médecins refusant de valider
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-entérologie	7	0 (0 %)
Gériatrie	7	2 (28 %)
Néphrologie	7	0 (0 %)
Neurologie	5	4 (80 %)
Oncologie	7	1 (14 %)
Pneumologie	5	0 (0 %)
Médecine générale	10	2 (20 %)
Total	53	10 (19 %)

#### Validation des critères d'incurabilité

68 % (36/53) des médecins ont validé les critères d'incurabilité. Ils étaient plus nombreux en communauté néerlandophone (23/26) qu'en communauté francophone (13/21).

Les 17 (32 %) médecins refusant la validation provenaient de 7 disciplines différentes, et plus souvent de la médecine générale (40 %) et de neurologie (40 %). Ils estimaient que les critères manquaient de clarté (6 %, 1/17), de pertinence (30 %, 5/17), de représentativité (53 %, 9/17). 2 (12 %) évoquaient un autre motif (Tableau 1.17).

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire.

11 % (6/53) des médecins ont proposé de modifier les critères. Leurs propositions ont été rassemblées dans le tableau 1.20 à la fin de chapitre.

Tableau 1.17  
Résultats par médecin: refus de validation des critères d'incurabilité

Discipline médicale	Nombre total de médecins	Nombre de médecins refusant de valider
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-entérologie	7	2 (28 %)
Gériatrie	7	3 (4 %)
Néphrologie	7	2 (28 %)
Neurologie	5	2 (40 %)
Oncologie	7	2 (28 %)
Pneumologie	5	1 (20 %)
Médecine générale	10	4 (40 %)
Total	53	17 (32 %)

## Attribution des statuts palliatifs

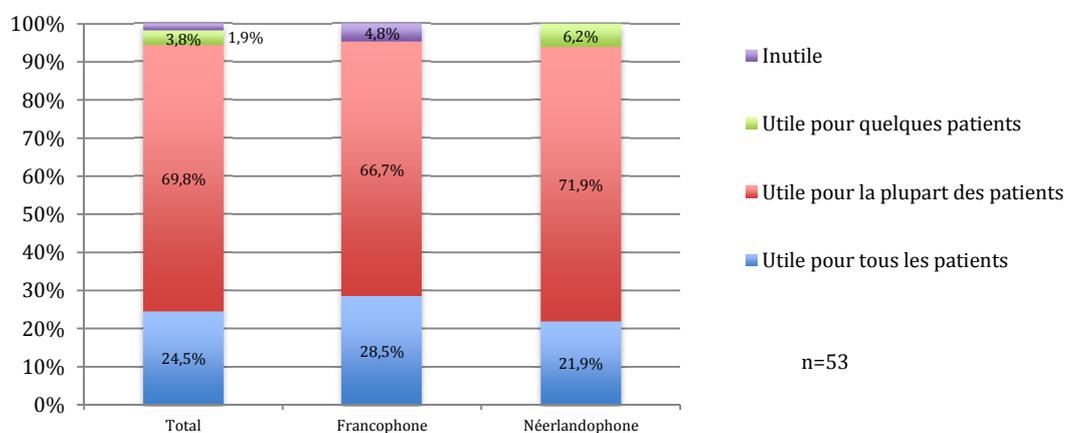
### Utilité de l'outil

94 % (50/53) des médecins ont jugé que le PICT était utile pour évaluer la sévérité des besoins et attribuer un statut à la plupart (70 %, 37/53) voire à tous (24 %, 13/53) les patients palliatifs.

Pour les 6 % (3/53) restants, l'outil était inutile (2 %, 1/53) ou utile dans de quelques cas (4 %, 2/53). Les chiffres étaient comparables d'une communauté linguistique à l'autre (Figure 1.8).

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire.

Figure 1.8  
Résultats par médecin: utilité du PICT pour attribuer les statuts



### Facilité d'utilisation et enchaînement des questions

89 % (47/53) des médecins ont déclaré que la partie « sévérité » du PICT était facile à utiliser. 91 % (48/53) ont apprécié l'enchaînement des questions.

Les médecins néerlandophones étaient plus critiques que les francophones.

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire (Tableau 1.18).

Tableau 1.18  
Résultats par médecin: satisfaction à l'égard de la forme du PICT (statut)

	Nombre total de médecins satisfaits (n=53)	Nombre de médecins francophones satisfaits (n=21)	Nombre de médecins néerlandophones satisfaits (n=32)
Facilité d'utilisation	47 (89 %)	19 (91 %)	28 (88 %)
Enchaînement des questions	48 (91 %)	21 (100 %)	27 (84 %)

#### Intérêt de disposer du Palliative Prognostic Score

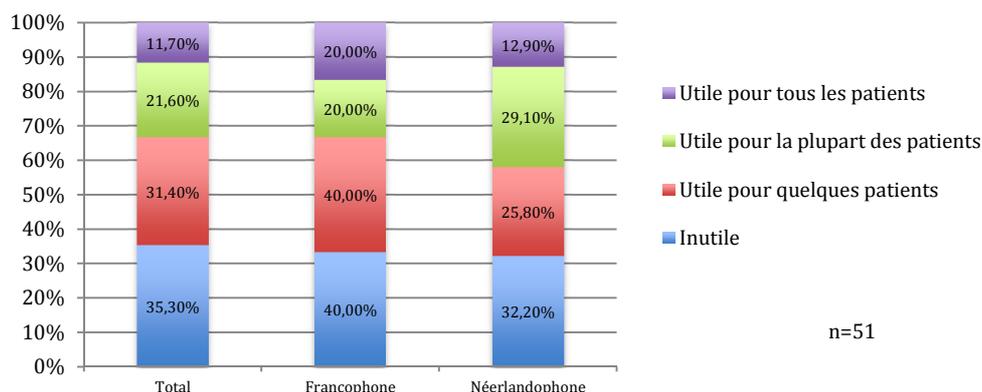
34 % (17/51) des médecins ont estimé que disposer du PPS était utile pour déterminer le pronostic de vie de la plupart (22 %, 11/51) voire de tous (12 %, 6/51) les patients palliatifs.

Les 66 % (34/51) restant estimaient que le PPS était totalement inutile (35 %, 18/51) ou utile que dans quelques cas (31 %, 16/51).

Ces chiffres diffèrent légèrement d'une communauté linguistique à l'autre.

4 des 8 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire (Figure 1.9).

Figure 1.9  
Résultats par médecin: intérêt de disposer du PPS



#### Validation des critères de sévérité

70 % (37/53) des médecins ont validé les critères de sévérité dans leur globalité. Ils étaient plus nombreux en communauté néerlandophone (24/32) qu'en communauté francophone (13/20).

Les 16 (30 %) médecins refusant la validation provenaient de 7 disciplines différentes, et plus particulièrement de la gériatrie (42 %), de la neurologie (40 %) et de la pneumologie (40 %). Ils estimaient que les critères de sévérité manquaient de clarté (37 %, 6/16), de pertinence (25 %, 4/16) ou de représentativité (25 %, 4/16). 2 praticiens avançaient une autre raison (12 %) (Tableau 1.19).

4 des 6 données manquantes provenaient de médecins qui n'ont pas répondu à l'entièreté du questionnaire.

26 % (14/53) des médecins ont proposé de modifier les critères. Leurs propositions ont été rassemblées dans le tableau 1.20.

Tableau 1.19  
Résultats par médecin: refus de valider les critères de sévérité

Disciplines	Nombre total de médecins	Nombre de médecins refusant de valider
Cardiologie	5	1 (20 %)
Gastro-entérologie	7	1 (14 %)
Gériatrie	7	3 (42 %)
Néphrologie	7	2 (28 %)
Neurologie	5	2 (40 %)
Oncologie	7	2 (28 %)
Pneumologie	5	2 (40 %)
Médecine générale	10	3 (30 %)
Total	53	16 (30 %)

Tableau 1.20  
Modifications proposées par les médecins-participants (nombre de modifications demandées)

INDICATEURS DE FRAGILITE	Evaluation globale (n=56 médecins)	Evaluation sur dossier (n=460 dossiers de patients)
<i>Modification ou suppression d'un indicateur existant</i> Indice de performance faible ou se dégradant, sans grande chance de réversibilité (aide pour les soins d'hygiène, alité ou au fauteuil > ½ de la journée)	- Préciser les termes utilisés dans l'indicateur, en particulier « indice de performance faible ou se dégradant » (1)	- Préciser les termes utilisés dans l'indicateur, en particulier « indice de performance faible ou se dégradant » (1)
Perte pondérale ≥ 5 à 10 % durant les 3 à 6 derniers mois ou un indice de masse corporelle < 20 kg/m <sup>2</sup>	- Adapter l'indicateur aux différentes catégories de pathologies (1) - Supprimer l'indicateur pour les pathologies cardiaques (1) - Supprimer la référence à l'indice de masse corporelle (1) - Ajouter un marqueur biologique de dénutrition (1)	- Ajouter un marqueur biologique de dénutrition (4)
Symptômes persistants et gênants malgré une thérapie optimale de l'affection sous-jacente	- Préciser les termes « gênants et persistants » (2) - Introduire l'entité « douleur sévère et difficile à contrôler » (2) - Fusionner l'indicateur « symptômes persistants » avec l'indicateur « indice de performance faible » (1)	- Préciser les termes « gênants et persistants » (10) - Renseigner une durée propre à chaque catégorie de pathologies (1) - Introduire l'entité « douleur sévère et difficile à contrôler » (3)
Au moins 2 hospitalisations imprévues au cours des 6 derniers mois	- Tenir compte de la durée de l'hospitalisation (1)	- Indiquer si l'hospitalisation en cours peut être comptabilisée (6) - Tenir compte de la durée de l'hospitalisation (2)
Nécessité de séjourner en MRS ou de soins renforcés à domicile	- Préciser l'ensemble des termes utilisés dans l'indicateur (1) - Ajouter la notion d'anticipation (patient dont l'état de santé pourrait rapidement demander de renforcer les soins) (2)	
Demande de soins palliatifs ou refus thérapeutique de la part du patient ou des proches (si patient inapte)	- Préciser les termes « refus thérapeutique » (1)	
<i>Ajout d'un nouvel indicateur</i>		
Comorbidité	- Ajouter un indicateur mentionnant les comorbidités (2)	- Ajouter un indicateur mentionnant les comorbidités y compris l'alcoolisme, la dépression, le handicap fonctionnel ou sensoriel sévère (17)
Etat de dépendance		- Ajouter un indicateur mentionnant un état de dépendance pour se mobiliser (3), s'alimenter (1) ou effectuer toutes les activités de la vie quotidienne (3)
Grand âge	- Ajouter un indicateur mentionnant le grand âge (2)	- Ajouter un indicateur mentionnant le grand âge (7)
Fragilité sociale	- Ajouter un indicateur décrivant la fragilité sociale (1) - Ajouter un indicateur mentionnant le dénuement financier (1)	- Ajouter un indicateur mentionnant l'isolement social (4)
Fragilité psychologique	- Ajouter un indicateur décrivant la fragilité psychologique (2)	- Ajouter un indicateur mentionnant la fragilité psychologique (2)
Altération des fonctions cognitives Difficultés de compréhension et/ou de communication	- Ajouter un indicateur incluant les difficultés de compréhension et/ou de communication (1)	- Ajouter un indicateur mentionnant les troubles cognitifs (1)
Manque de compliance thérapeutique	- Ajouter un indicateur décrivant le manque de compliance (1)	- Ajouter un indicateur mentionnant le manque de compliance (2)
Rapidité d'évolution de la pathologie	- Ajouter un indicateur mentionnant les évolutions foudroyantes (1)	- Ajouter un indicateur mentionnant les évolutions foudroyantes (1)

CATEGORIES DE PATHOLOGIES ET CRITERES D'INCURABILITE	Evaluation globale (n=56 médecins)	Evaluation sur dossier (n=460 dossiers de patients)
<b>Pathologies oncologiques</b>		
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale	- Ajouter le déclin lié à une complication médico-chirurgicale (2)	- Ajouter le déclin lié à une complication médico-chirurgicale (5)
Contre-indication à poursuivre un traitement oncologique ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique		- Ajouter la notion de refus du malade d'entreprendre ou de poursuivre un traitement oncologique (1)
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
Défaillance multi-viscérale	- Ajouter un critère mentionnant une défaillance multi-viscérale (1)	- Ajouter un critère mentionnant une défaillance multi-viscérale (1)
Echappement au traitement oncologique		- Ajouter un critère mentionnant un échappement aux traitements oncologiques (1)
Cancer multi-métastatique	- Ajouter un critère mentionnant une dissémination métastatique (1)	- Ajouter un critère mentionnant une dissémination métastatique (1)
Cancer traité par > 1 ligne de chimiothérapie palliative		- Ajouter un critère mentionnant le recours à plus d'une ligne de chimiothérapie palliative (1)
Cancer avec survie médiane ≤ 1 an		- Ajouter un critère mentionnant les cancers avec survie médiane < 1 an (1)
<b>Pathologies cardio-vasculaires</b>		
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
Décompensation cardiaque NYHA III ou IV ou maladie des artères coronaires étendue et non traitable, et accompagnée d'une dyspnée ou d'une douleur thoracique survenant au repos ou au moindre effort	- Ajouter au critère les décompensations cardiaques NYHA II (1) - Supprimer du critère les décompensations cardiaques NYHA III (1)	- Ajouter au critère d'autres symptômes que la dyspnée et la douleur (ex. œdème) (1)
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
Escalade thérapeutique continue	- Ajouter un critère incluant les décompensations cardiaques requérant une escalade continue du traitement (1)	
Réurrence des hospitalisations		- Ajouter un critère incluant les décompensations cardiaques nécessitant des hospitalisations récurrentes et le recours à une thérapie intraveineuse (1)
Valvulopathie avancée et inopérable		- Ajouter un critère incluant les valvulopathies avancées et inopérables (1)
Arythmie cardiaque		- Ajouter un critère incluant les décompensations cardiaques aggravées par une arythmie cardiaque (2)
<b>Pathologies respiratoires</b>		
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
Maladie respiratoire avec syndrome obstructif (VEMS < 30 %) ou restrictif (CV < 60 % et diffusion < 40 %) sévère, et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation		- Etendre le critère aux maladies respiratoires moins sévères (VEMS < 50 % ou CPT < 60 %) (1) - Supprimer les références chiffrées du critère (1)
Indication d'une oxygénothérapie au long cours (PaO2 < 55 mm Hg ou PaO2 < 60 mm Hg + HTAP) et	- Préciser que l'oxygénothérapie est administrée à titre symptomatique (1)	- Fusionner le critère « oxygénothérapie » avec le critère « ventilation » (1) - Supprimer les références chiffrées du critère (1)
Insuffisance respiratoire nécessitant une ventilation ou contre-indication à la ventilation		- Préciser que la ventilation peut être invasive ou non invasive (3)
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
BPCO	- Ajouter un critère incluant les BPCO Gold II et plus (1)	- Ajouter un critère incluant les BPCO avec exacerbations récurrentes (1)
Hypercapnie		- Ajouter un critère incluant la notion d'hypercapnie (1)

Pathologies rénales		
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30 ml/min), et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé	- Préciser dans le critère si la maladie rénale peut être dialysée (1)	- Préciser dans le critère si la maladie rénale peut être dialysée (11)
Arrêt ou refus de dialyse		- Ajouter la notion de « contre-indication à la dialyse » (1)
<i>Insuffisance rénale compliquant une pathologie ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité</i>		
		- Préciser le caractère aigu de l'insuffisance rénale (1)
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
Insuffisance rénale associée à certaines pathologies graves	- Ajouter un critère incluant les insuffisances rénales associées à une pathologie urologique grave (1)	- Ajouter un critère incluant les insuffisances rénales associées à un diabète compliqué (1)
Pathologies hépatiques		
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
Cirrhose avancée et compliquée durant les 12 derniers mois par une ascite réfractaire aux diurétiques ou une encéphalopathie ou un syndrome hépatorénal ou une péritonite bactérienne ou des hémorragies récidivantes sur varices	- Ajouter aux diurétiques les autres traitements de l'ascite (régime hyposodé, TIPS, etc.) (1)	
Contre-indication à la transplantation hépatique	- Fusionner le critère « cirrhose » avec le critère « transplantation » en les reliant par « et » (1)	- Fusionner le critère « cirrhose » avec le critère « transplantation » en les reliant par « et » (4)
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
Hépatite alcoolique aigue		- Ajouter un critère spécifique pour l'hépatite alcoolique aigue (4)
Pathologies neurologiques		
<i>Modification de la catégorie</i>		
Démence	- Inclure les démences dans cette catégorie de pathologies (1)	
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
Dégradation des capacités fonctionnelles et/ou cognitives malgré une thérapie optimale	- Ajouter au critère la notion d'altération de l'état de conscience (1)	- Ajouter au critère la notion d'altération de l'état de conscience (6)
Troubles de la parole et/ou troubles de la déglutition		- Indiquer le caractère « évolutif » et « sévère » des 2 symptômes (1)
Pneumonies d'aspirations récidivantes et/ou dyspnée ou insuffisance respiratoire		- Préciser la terminologie « pneumonies d'aspirations récidivantes et/ou dyspnée ou insuffisance respiratoire » (1)
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
Réduction de la mobilité et antécédents de chutes	- Ajouter un critère mentionnant les antécédents de chutes (1)	- Ajouter un critère mentionnant une réduction de la mobilité (1) - Ajouter un critère mentionnant les antécédents de chutes (1)
Incontinence urinaire et fécale	- Ajouter un critère mentionnant la présence d'une incontinence urinaire et fécale (1)	- Ajouter un critère mentionnant la présence d'une incontinence urinaire et fécale (1)

<b>Démence et syndrome de fragilité</b>		
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
«Incapacité de se déplacer ou de s'habiller ou de manger sans assistance»	- Limiter les conditions d'accès à ce critère (2)	
Réduction volontaire de l'alimentation et de l'hydratation et/ou malnutrition		
Incapacité à communiquer en utilisant un langage verbal et/ou interactions sociales limitées »	- Préférer les notions d'aphasie et d'agnosie (notamment à l'égard des proches) à celles d' «incapacité à communiquer et d'interactions sociales limitées» (1)	- Préférer les notions d'aphasie et agnosie (notamment à l'égard des proches) à celles d' «incapacité à communiquer et d'interactions sociales limitées» (2)
Fracture du fémur et/ou antécédent de chutes répétées		- Ajouter la notion d' « antécédent de fracture » (7) - Préférer la notion de « traumatisme sur chute » à celle de « fracture du fémur » (1)
Episodes fébriles récurrents ou infections récurrentes et/ou pneumonie d'aspiration		- Limiter ce critère aux pneumonies de fausse déglutition (1)
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
Altération des fonctions cognitives	- Ajouter un critère incluant l'altération des fonctions cognitives (1)	
<b>Autres pathologies incurables et évolutives</b>		
<i>Modification de la catégorie</i>		
Pathologie hématologique non cancéreuse	- Ouvrir la catégorie aux pathologies incurables <u>ou</u> évolutives (1) - Ajouter des critères d'incurabilité pour les myélodysplasie (2)	
Pathologies digestives non néoplasiques	- Ajouter des critères d'incurabilité pour les occlusions intestinales d'origine non cancéreuse et inopérables (1)	
Pathologie psychiatrique	- Ajouter des critères d'incurabilité pour les pathologies psychiatriques incluant les toxicomanies (4)	
Pathologie locomotrice non neurologiques	- Ajouter des critères d'incurabilité pour les pathologies locomotrices non neurologiques (1)	
Complications iatrogènes	- Ajouter des critères d'incurabilité pour les complications iatrogènes (1)	

CRITERES DE SEVERITE	Evaluation globale (n=56 médecins)	Evaluation par patient (n=460 dossiers de patients)
<i>Modification ou suppression d'un critère existant</i>		
Age < 18 ans	- Ajouter le grand âge (3)	- Ajouter le grand âge (3)
Pathologie neurodégénérative ou démence ou accident vasculaire cérébral ou tumeur du système nerveux central, accompagné de troubles de la déglutition et/ou de difficultés respiratoires et/ou d'un état d'agitation important		- Centrer le critère sur les troubles du comportement plutôt sur le type de pathologie (2)
Insuffisance cardiaque ou respiratoire ou autre pathologie dont le déclin est ponctué de détérioration et de récupération et qui pourrait s'achever par un décès brutal	- Centrer le critère sur le caractère soudain et imprévisible du décès plutôt que sur le type de pathologie (1)	
Coexistence d'une pathologie psychiatrique	- Ajouter au critère la notion d'alcoolisme (1) - Ajouter au critère la notion de toxicomanie (1)	- Ajouter au critère la notion d'alcoolisme (4)
Coexistence d'un handicap mental ou moteur		- Ajouter au critère la notion d'amputation non appareillée (2) - Ajouter au critère la notion de cécité et surdité sévère (1)
Symptôme instable (symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et requérant une adaptation continue du traitement)	- Préciser le terme «symptôme instable» (2)	- Préciser le terme «symptôme instable» (6) - Supprimer du critère le fait que le symptôme doit être qualifié d'éprouvant par le patient (1) - Ajouter au critère la notion de « douleur sévère, complexe, réfractaire » (1)
Symptôme réfractaire (symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et résistant aux traitements habituellement utilisés pour le soulager)	- Préciser le terme « symptôme réfractaire » (1) - Fusionner le critère « symptôme instable » avec le critère « symptôme réfractaire » (2)	- Préciser le terme « symptôme réfractaire » (7)
Haut risque hémorragique : antécédent récent (< 3 mois) d'une hémorragie dont l'origine n'a pu être supprimée et/ou support plaquettaire hebdomadaire et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'hémorragie		- Ajouter la notion de « varices œsophagiennes de grade 2 ou 3 » (1) - Ajouter la notion d' « anévrisme à risque » (1) - Remplacer la notion de « support plaquettaire » par celles de « thrombopénie et troubles de la coagulation » (1)
Haut risque de détresse respiratoire : antécédent récent de plusieurs crises de paniques respiratoires et ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'étouffement	- Préciser le contenu de ce critère (1)	
Cathéter péridural ou intrathécal	- Supprimer le critère pour les patients gériatriques (1)	
Ponction d'ascite ou pleurale bihebdomadaire	- Supprimer le critère pour les patients cardiaques (1)	
Rinçage vésical continu		- Préciser la terminologie « rinçage vésical continu » (1)
Ventilation invasive	- Supprimer le critère pour les patients gériatriques (1)	- Ajouter la ventilation non invasive (1)
Dialyse	- Limiter le critère aux dialyses dont la durée et le rythme des séances ont été réduits suite à une dégradation de l'état de santé du patient (1)	- Supprimer le critère (1) - Limiter le critère à des dialyses à risque (dialyse chez des malades fragilisés par d'autres affections ou instables sur le plan hémodynamique ou très âgés) (2)
Troubles de l'adaptation du patient, persistants et nécessitant l'intervention d'un professionnel de la santé spécialisé en soins palliatifs (troubles dépressifs, troubles anxieux et ou perturbations des conduites sociales en réaction au stress provoqué par l'évolution de la maladie)	- Revoir et simplifier l'intitulé du critère (2) - Ajouter l'intervention d'autres professionnels de la santé que ceux spécialisés en soins palliatifs (1)	

Troubles de l'adaptation d'un proche au 1 <sup>er</sup> degré ou habitant sous le même toit que le patient, persistant et nécessitant l'intervention d'un professionnel de la santé spécialisé en soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revoir et simplifier l'intitulé du critère (2)</li> <li>- Ajouter l'intervention d'autres professionnels de la santé que ceux spécialisés en soins palliatifs (1)</li> <li>- Fusionner le critère « troubles de l'adaptation d'un proche » avec le critère « troubles de l'adaptation du patient » (3)</li> </ul>	
Détresse existentielle/spirituelle du patient persistant et nécessitant l'intervention d'un professionnel de la santé spécialisé en soins palliatifs (perte de sens issue de la confrontation avec l'évolution inexorable de la maladie associée à un sentiment de désespoir de dévalorisation d'isolement de perte de contrôle et de perte de dignité)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revoir et simplifier l'intitulé du critère (2)</li> <li>- Ajouter l'intervention d'autres professionnels de la santé que ceux spécialisés en soins palliatifs (1)</li> <li>- Fusionner le critère « détresse existentielle du patient » avec le critère « troubles de l'adaptation du patient » (3)</li> </ul>	
Absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches (pour une raison médicale ou psycho-sociale), chez un patient < 60 ans et ne séjournant pas en MRS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Supprimer le critère pour les patients gériatriques (1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Supprimer la limite d'âge &lt; 60 ans (4)</li> <li>- Ajouter la notion d'isolement social (1)</li> </ul>
Score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item des groupes se laver/s'habiller, se déplacer/ aller à la toilette, être continent/manger, chez un patient âgé de < 60 ans et ne séjournant pas en MRS	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Supprimer le critère pour les patients gériatriques (1)</li> <li>- Supprimer la limite d'âge &lt; 60 ans (4)</li> <li>- Supprimer la référence aux valeurs de l'échelle de Katz (1).</li> <li>- Limiter ce critère aux patients qui présentent un état de dépendance complète (1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Supprimer la limite d'âge &lt; 60 ans (8)</li> <li>- Se référer à l'échelle AGGIR plutôt qu'à l'échelle de Katz (2)</li> <li>- Se référer à l'échelle IADL en plus de l'échelle de Katz (1)</li> <li>- Limiter ce critère aux patients qui présentent un état de dépendance complète (5)</li> <li>- Limiter ce critère aux patients qui présentent un état de dépendance à l'égard de leurs proches (4)</li> <li>- Limiter ce critère aux patients qui sont dépendant de leur entourage pour se déplacer (3) ou s'alimenter (1).</li> </ul>
<i>Ajout d'un nouveau critère</i>		
Risque infectieux		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajouter un critère tenant compte du risque infectieux (2)</li> </ul>
Besoins transfusionnels répétés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajouter un critère incluant les besoins transfusionnels répétés (1)</li> </ul>	
Comorbidité		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajouter un critère tenant compte d'une comorbidité autre que les pathologies psychiatriques et le handicap (3)</li> </ul>
Manque de compliance thérapeutique		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajouter un critère mentionnant le manque de compliance (1)</li> </ul>
Diagnostic récent et/ou évolution foudroyante de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajouter un critère incluant les pathologies dont le diagnostic est récent et/ou l'évolution foudroyante (1)</li> </ul>	
Souffrance sociale et situation défavorisée	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajouter un critère mentionnant la souffrance sociale (1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajouter un critère mentionnant une situation sociale défavorisée (2)</li> </ul>

## **MODIFICATIONS APPORTEES AU PICT**

Les résultats de l'étude ont été restitués à deux groupes successifs d'experts. Le premier réunissait des représentants des trois fédérations belges de soins palliatifs. Le second incluait les membres du comité de pilotage de l'étude.

Ces rencontres ont permis d'exposer les remarques et les propositions des 59 médecins-participants, de discuter de leur pertinence et d'arriver à un consensus concernant les changements à apporter au PICT :

- Toutes les propositions qui cherchaient à clarifier ou à simplifier les énoncés, sans dénaturer l'instrument ou modifier ses objectifs, ont été prises en compte. Elles étaient les plus fréquentes.
- Quelques remarques visant à augmenter la sensibilité et/ou la spécificité de l'outil ont été retenues. D'autres ont été rejetées, soit parce qu'elles n'avaient pas de valeur ajoutée, soit parce qu'elles introduisaient trop de subjectivité dans l'item ou compliquait l'instrument (Tableau 1.21).
- Un nouveau type de pathologie incluant les infections incurables a été ajouté, à la demande du comité de pilotage.
- Les critères de sévérité ont été classés en 3 catégories afin de rendre l'outil plus convivial.

La figure 1.10 présente la version finale du PICT.

Tableau 1.21  
Modifications approuvées et propositions rejetées par les groupes d'experts

INDICATEURS DE FRAGILITE		
<i>Ancienne formulation</i>	<i>Nouvelle formulation proposée</i>	<i>Objectif de la modification</i>
<i>Modification ou suppression d'un indicateur existant</i>		
«Indice de performance faible ou se dégradant, sans grande chance de réversibilité (aide pour les soins d'hygiène, alité ou au fauteuil > ½ de la journée)»	«Reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration »	Clarifier et simplifier
«Perte pondérale ≥ 5 à 10 % durant les 3 à 6 derniers mois ou un indice de masse corporelle < 20 kg/m <sup>2</sup> »	«Perte pondérale ≥ 5 % en 1 mois, ou 10 % en 6 mois, ou indice de masse corporelle < 20 kg/m <sup>2</sup> , ou albuminémie < 35 gr/litre»	Augmenter la sensibilité
«Symptômes persistants et gênants malgré une thérapie optimale de l'affection sous-jacente»	«Douleur ou autre symptôme persistant et gênant, malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente»	Clarifier
«Au moins 2 hospitalisations imprévues au cours des 6 derniers mois»	«Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (hospitalisation en cours compris)»	Clarifier Augmenter la sensibilité
«Nécessité de séjourner en MRS ou de soins renforcés à domicile»	«Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile, en MR-MRS)»	Clarifier
«Demande de soins palliatifs ou refus thérapeutique de la part du patient ou des proches (si patient inapte)»	«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)»	Clarifier
<i>Ajout d'un nouvel indicateur</i>		
Comorbidité	«Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère, ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie et handicap)»	Augmenter la sensibilité
<i>Propositions rejetées</i>		
Etat de dépendance	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non pertinentes par rapport à l'objectif ou la structure de l'outil</li> <li>- Pas de valeur ajoutée</li> <li>- Introduisent une variable trop subjective</li> <li>- Alourdissent et complexifient inutilement l'outil</li> </ul>	
Grand âge		
Fragilité sociale		
Fragilité psychologique		
Altération des fonctions cognitives		
Difficultés de compréhension et/ou de communication		
Manque de compliance thérapeutique		
Rapidité d'évolution de la pathologie		

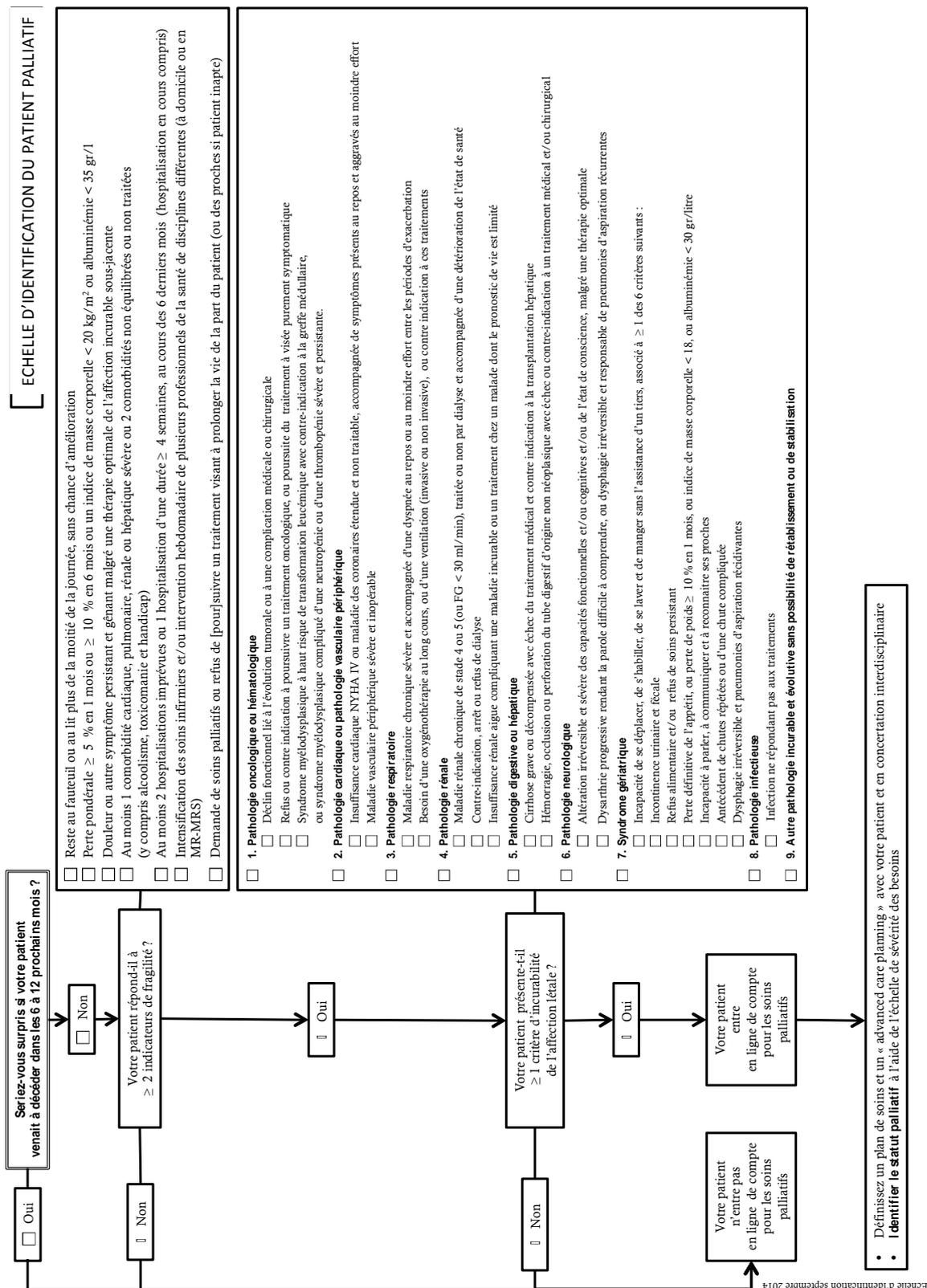
CRITERES D'INCURABILITE			
<i>Ancienne formulation</i>		<i>Nouvelle formulation proposée</i>	<i>Objectif de la modification</i>
<i>Adaptation ou suppression d'un critère existant</i>			
Pathologie oncologique	«Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale»	«Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale»	Augmenter la sensibilité
	«Contre-indication à poursuivre un traitement oncologique ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique »	«Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à titre purement symptomatique »	Clarifier
Pathologie cardio-vasculaire	«Décompensation cardiaque NYHA III ou IV ou maladie des artères coronaires étendue et non traitable, et accompagnée d'une dyspnée ou d'une douleur thoracique survenant au repos ou au moindre effort»	«Insuffisance cardiaque de classe NYHA IV ou maladie coronaire étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort»	Augmenter la sensibilité et la spécificité
Pathologie respiratoire	« Maladie respiratoire avec syndrome obstructif (VEMS < 30 %) ou restrictif (CV < 60 % et diffusion < 40 %) sévère, et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbations »	«Maladie respiratoire chronique sévère, accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbations »	Simplifier
	«Indication d'une oxygénothérapie au long cours (PaO2 < 55 mm Hg ou PaO2 < 60 mm Hg + HTAP» «Insuffisance respiratoire nécessitant une ventilation ou contre-indication à la ventilation»	«Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements»	Clarifier et simplifier
Pathologie rénale	«Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30 ml/min), et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé»	«Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (FG < 30 ml/min), traitée ou non par dialyse, et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé »	Clarifier
	«Arrêt ou refus de dialyse»	«Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse »	Clarifier
	«Insuffisance rénale compliquant une pathologie ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité»	«Insuffisance rénale aiguë compliquant une pathologie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic vital est limité »	Clarifier
Pathologie hépatique	«Cirrhose grave et décompensée avancée et compliquée durant les 12 derniers mois par une ascite réfractaire aux diurétiques ou une encéphalopathie ou un syndrome hépatorénal ou une péritonite bactérienne ou des hémorragies récidivantes sur varices» «Contre-indication à la transplantation hépatique »	«Cirrhose grave ou décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à une transplantation hépatique»	Simplifier Augmenter la spécificité
Pathologie neurologique	«Dégradation des capacités fonctionnelles et/ou cognitives malgré une thérapie optimale»	«Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et/ou cognitives et/ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale»	Augmenter la sensibilité
	«Troubles de la parole et/ou troubles de la déglutition» «Pneumonies d'aspirations récidivantes et/ou dyspnée ou insuffisance respiratoire»	«Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre et/ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes»	Clarifier Augmenter la spécificité

Syndrome gériatrique	«Incapacité de se déplacer ou de s'habiller ou de manger sans assistance»	«Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers, associé à 1 des 6 critères suivants : »	Augmenter la spécificité
	«Réduction volontaire de l'alimentation et de l'hydratation et/ou malnutrition »	«Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant » « Perte définitive de l'appétit ou perte de poids ≥ 10 % en 1 mois ou IMC < 18 ou albuminémie < 30 gr/litre»	Augmenter la sensibilité
	«Incapacité à communiquer en utilisant un langage verbal et/ou interactions sociales limitées »	«Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches »	Clarifier
	«Fracture du fémur et/ou antécédent de chutes répétées»	«Antécédent de chutes répétées ou d'une chute compliquée»	Clarifier Augmenter la sensibilité
	«Episodes fébriles récurrents ou infections récurrentes et/ou pneumonie d'aspiration»	«Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes »	Augmenter la spécificité
<i>Ajout de nouvelles catégories de pathologie et/ou de nouveaux critères</i>			
Pathologie hématologique	Myélodysplasie	«Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire, ou compliqué par une neutropénie ou une thrombopénie persistante et sévère»	Augmenter la sensibilité
Pathologie digestive	Pathologie incurable du tube digestif	«Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication d'un traitement médical ou chirurgical»	Augmenter la sensibilité
<i>Propositions non prises en compte</i>			
Pathologie oncologique	Défaillance multi-viscérale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non pertinentes par rapport à l'objectif ou la structure de l'outil</li> <li>- Pas de valeur ajoutée</li> <li>- Alourdissent et complexifient inutilement l'outil</li> </ul>	
	Echappement au traitement oncologique		
Cancer multi-métastatique			
Cancer traité par > 1 ligne de chimiothérapie palliative			
Cancer avec survie médiane ≤ 1 an			
Pathologie cardiaque	Escalade thérapeutique continue		
	Hospitalisations récurrentes		
	Valvulopathie cardiaque avancée et inopérable		
Pathologie respiratoire	BPCO		
	Hypercapnie		
Pathologie hépatique	Hépatite alcoolique aigue		
Pathologie rénale	Insuffisance rénale associée à certaines pathologies graves		
Pathologie neurologique	Réduction de la mobilité et antécédents de chutes		
	Incontinence urinaire et fécale		
Syndrome gériatrique	Altération des fonctions cognitives		
Autres pathologies	Pathologie incurable ou évolutive		
	Pathologie psychiatrique		
	Pathologie locomotrices non neurologiques		
	Complications iatrogènes		

CRITERES DE SEVERITE		
Ancienne formulation	Nouvelle formulation proposée	Objectif de la modification
Modification ou suppression d'un critère existant		
«Age < 18 ans»	-	Simplifier
«Pathologie neurodégénérative, ou démence, ou accident vasculaire cérébral, ou tumeur du système nerveux central, et accompagné de troubles de la déglutition et/ou de difficultés respiratoires et/ou d'un état d'agitation important»	«Troubles du comportement (opposition, agitation, agressivité, déambulation, etc.) sévères, persistants et résistants au traitement médicamenteux, chez un patient ne séjournant pas en MRS-MR»	Simplifier Augmenter la sensibilité et la spécificité
«Insuffisance cardiaque ou respiratoire, ou autre pathologie dont le déclin est ponctué de détérioration et de récupération et qui pourrait s'achever par un décès brutal»	«Pathologie incurable dont l'évolution fluctuante et imprévisible peut entraîner un décès soudain»	Clarifier
«Coexistence d'une pathologie psychiatrique»	«Coexistence d'une pathologie psychiatrique (alcoolisme et toxicomanie inclus)»	Clarifier
«Coexistence d'un handicap mental ou moteur »	« Coexistence d'un handicap mental, auditif, visuel ou moteur sévère (congénital ou acquis)»	Clarifier
«Symptôme instable : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et requérant une adaptation continue du traitement»	«Douleur ou autre symptôme sévère, persistant, soit nécessitant une adaptation continue du traitement soit réfractaire au traitement habituellement utilisé pour le soulager»	Clarifier et simplifier
«Symptôme réfractaire : symptôme persistant, qualifié d'éprouvant par le patient et résistant aux traitements habituellement utilisés pour le soulager»		
«Haut risque hémorragique : antécédent récent (< 3 mois) d'une hémorragie dont l'origine n'a pu être supprimée et/ou support plaquettaire hebdomadaire et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'hémorragie»	«Risque hémorragique (antécédent récent d'une hémorragie dont le facteur causal n'a pas été supprimé, ou varices œsophagiennes de grade II ou III, ou anévrisme à risque, ou plaie hémorragique, ou thrombopénie ou trouble de la coagulation sévère et persistant)»	Clarifier
«Haut risque épileptique : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs crises d'épilepsie et/ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'épilepsie»	«Risque épileptique (antécédent récent de plusieurs crises d'épilepsie ou d'un état de mal, ou épilepsie réfractaire à l'association de 2 antiépileptiques)»	Clarifier
« Haut risque fracturaire : antécédent récent (< 3 mois) de plusieurs chutes et/ou lésion osseuse présentant un risque significatif de fracture ou de compression médullaire»	«Risque locomoteur (antécédent récent de plusieurs chutes ou d'une chute compliquée, ou lésion comportant un risque sévère de fracture ou de compression neurologique)»	Clarifier
«Haut risque de détresse respiratoire : antécédent récent de plusieurs crises de paniques respiratoires et ou instauration d'un protocole d'urgence visant à sédaté le patient en cas d'étouffement»	«Risque respiratoire (antécédent récent d'une décompensation respiratoire aiguë ou de plusieurs crises de paniques respiratoires, ou fausses déglutitions récurrentes)»	Clarifier
«Ventilation invasive»	«Ventilation invasive ou non invasive»	Augmenter la sensibilité
«Dialyse»	«Dialyse à risque (âge ≥ 80 ans, ou comorbidité cardiovasculaire, ou déclin fonctionnel et/ou cognitif, ou dénutrition) ou dialyse dont la durée et le rythme des séances sont réduits en raison d'une mauvaise tolérance ou d'une dégradation de l'état de santé»	Augmenter la spécificité
«Troubles de l'adaptation du patient, persistants et nécessitant l'intervention d'un professionnel de la santé spécialisé en soins palliatifs : troubles dépressifs, troubles anxieux et ou perturbations des conduites sociales en réaction au stress provoqué par l'évolution de la maladie»	« Anxiété, dépression, perturbation des conduites sociales ou détresse existentielle, liée à l'évolution de la maladie, sévère, persistante, et nécessitant le suivi du patient ou d'un proche (1er degré ou habitant sous le même toit) par un professionnel de la santé»	Clarifier et simplifier Augmenter la sensibilité
«Troubles de l'adaptation d'un proche au 1er degré ou habitant sous le même toit que le patient, persistant et nécessitant l'intervention d'un professionnel de la santé spécialisé en soins palliatifs»		
«Détresse existentielle/spirituelle du patient persistant et nécessitant l'intervention d'un professionnel de la santé spécialisé en soins palliatifs : perte de sens issue de la confrontation avec l'évolution inexorable de la maladie associée à un sentiment de désespoir de dévalorisation d'isolement de perte de contrôle et de perte de dignité»		

«Absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches (pour une raison médicale ou psycho-sociale), chez un patient < 60 ans et ne séjournant pas en MRS»	«Isolement social ou absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches, chez un patient ne séjournant pas en MRS»	Clarifier Augmenter la sensibilité
«Score de Katz ≥ 3 pour au moins 1 item des groupes se laver/s'habiller, se déplacer/ aller à la toilette, être continent/manger, chez un patient âgé de < 60 ans et ne séjournant pas en MR »	«Incapacité de se déplacer ou de manger sans l'aide d'un proche, ou incontinence urinaire ou fécale, chez un patient ne séjournant pas en MRS »	Clarifier et simplifier Augmenter la sensibilité et la spécificité
<i>Ajout d'un nouvel indicateur</i>		
Risque infectieux	«Risque infectieux (antécédent récent de plusieurs infections traitées en hospitalisation ou neutropénie sévère et persistante)»	Augmenter la sensibilité
Besoins transfusionnels	«Transfusion d'un dérivé sanguin ≥ 2 fois par semaine »	Augmenter la sensibilité
<i>Propositions non prises en compte</i>		
Grand âge	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non pertinentes par rapport à l'objectif ou la structure de l'outil</li> <li>- Pas de valeur ajoutée</li> <li>- Introduisent une variable trop subjective</li> <li>- Alourdissent inutilement l'outil</li> </ul>	
Comorbidité		
Manque de compliance thérapeutique+		
Diagnostic récent et/ou évolution foudroyante de la maladie		
Souffrance sociale et situation défavorisée		

Figure 1.10 : Version modifiée du PICT



Votre patient entre en ligne de compte pour les soins palliatifs

Son pronostic de vie est-il  $\leq 3$  mois ?  
basé sur l'intuition clinique du médecin évaluateur et/ou établi à l'aide d'un outil validé comme l'échelle PPS

Non

Oui

Votre patient présente-t-il  $\geq 1$  critère de sévérité ?

Non

Oui

Votre patient peut bénéficier du statut palliatif (simple)

Votre patient peut bénéficier du statut palliatif majoré

Votre patient peut bénéficier du statut palliatif complet

Echelle de sévérité des besoins

**EVOLUTION CLINIQUE PARTICULIÈRE**

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

**BESOINS PHYSIQUES ET THÉRAPEUTIQUES**

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

Traitements « extraordinaires »

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

**BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX**

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

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

Échelle de sévérité, septembre 2014

## DISCUSSION

L'utilité, la pertinence et l'applicabilité du PICT ont été largement illustrées dans cette étude.

Nous nous sommes, néanmoins, heurtés à plusieurs difficultés pendant cette phase d'évaluation. Elles sont autant de limites à l'interprétation des résultats.

Une première limite porte sur le nombre de médecins ayant participé à l'évaluation (59). Il est inférieur à celui qui était initialement prévu (80), suite au refus de plusieurs directions hospitalières et de praticiens. Le motif le plus fréquemment invoqué était une surcharge de travail. Le nombre de patients testés (460) est également inférieur à celui qui était attendu. Seuls 22 des 59 médecins ont appliqué le PICT aux 10 patients prévus. Les autres praticiens n'y sont pas arrivés, faute de temps ou parce qu'ils n'avaient pas suffisamment de malades remplissant les critères d'inclusion dans leur patientèle. Certains spécialistes, comme les gastro-entérologues ou les neurologues, ont été limités dans le recrutement en raison de la pathologie imposée et ont parfois inclus des malades oncologiques pour les premiers et déments pour les seconds. D'autres praticiens ont signalé qu'après l'enrôlement tardif de leur hôpital (2<sup>d</sup> échantillon), le temps qui leur avait été accordé pour inclure 10 malades était trop court. Malgré cela, l'échantillon de médecins avec lesquels nous avons travaillé est représentatif de celles et ceux qui un jour utiliseront l'outil. Les praticiens étaient francophones et néerlandophones, d'âge et de sexe différents, travaillaient à l'hôpital et à domicile et provenaient de 8 disciplines médicales différentes. En appliquant le PICT à des patients atteints de pathologies diverses et variées, ils ont pu nous donner leur point de vue sur l'ensemble des items repris dans l'outil.

La deuxième limite concerne la méthodologie que nous avons choisie d'utiliser. Nous nous sommes concentrés sur la validité d'apparence (ou de contenu) de l'outil. Nous ne nous sommes intéressés ni sa fiabilité, ni à sa sensibilité au changement, et n'avons testé ni sa validité de construit, ni sa validité contre critère. Cela dit, plusieurs auteurs (Moss 2008 & 2010; Moroni 2014; Cohen 2010; Hughes 2010; Gomez 2013; O'Callaghan 2014; Vick 2015) ont étudié les outils dont il est inspiré (QS, PIG, SPICT, NECPAL) et démontré leur intérêt.

Notre étude confirme l'intérêt du PICT. La concordance entre les réponses qu'il donne et le jugement clinique des praticiens témoigne de sa pertinence. Quant à sa comparaison avec la définition du KCE<sup>4</sup> et les critères de l'INAMI<sup>5</sup>, elle confirme sa capacité à identifier, précocement, un grand nombre de malades palliatifs.

La distribution entre les 3 statuts qu'attribue le PICT mérite également d'être discutée. L'étude avait pour objectif d'évaluer l'applicabilité de l'outil, et non d'analyser la répartition entre les statuts. Mais le nombre élevé de statuts majorés qui ont été octroyés (65 % des statuts) est suffisamment interpellant pour être souligné et pour soulever la question du pouvoir discriminant de l'outil. La quantité de critères de sévérité proposés, leur variété et le fait d'accorder un statut majoré à partir d'un seul critère, expliquent probablement les chiffres. La question sera analysée dans la suite du travail et pourrait conduire à une révision des conditions d'octroi des statuts.

Le dernier obstacle auquel l'équipe de recherche s'est heurtée, provient de la subjectivité et de la complexité du champ palliatif. Certains médecins participants étaient à la recherche d'objectivité et ont demandé d'associer au PICT des instruments comme l'Indice de Karnosky, l'Index de comorbidité de Charlson ou l'IADL. D'autres praticiens désireux de simplification ont, au contraire, proposé de supprimer les références chiffrées incluses sans certains items ainsi que les renvois à l'échelle de Katz, à la classification du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders et à l'échelle PPS. Pour faire un choix entre ces points de vue parfois très divergents, nous nous sommes laissés guider par la volonté d'obtenir un instrument facile et rapide à administrer.

---

<sup>4</sup> « Un patient souffrant d'une maladie incurable, évolutive, mettant en péril le pronostic vital, sans aucune possibilité d'une rémission, d'une stabilisation ou d'un ralentissement de cette maladie »

<sup>5</sup> « Un 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) l'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, psychiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long le cas échéant »



## Prévalence du patient palliatif & attribution d'un statut à l'aide du PICT



## OBJECTIFS

La seconde partie de l'étude vise à mesurer la prévalence de la population palliative et à étudier la répartition entre les 3 statuts, à l'aide du PICT.

Elle a comme objectif secondaire d'étudier les facteurs de fragilité, d'incurabilité et de sévérité des besoins associés à cette population et de les comparer à ceux des malades qui n'ont pas été identifiés comme « palliatifs » mais qui sont susceptibles de décéder dans l'année.

## METHODOLOGIE

### TYPE D'ETUDE

Il s'agit d'une étude épidémiologique, de type transversale, à caractère descriptif.

### POPULATION DE L'ETUDE

#### *Le choix des patients*

La population de l'étude est composée de patients adultes qui le jour de l'enquête :

- Etaient hospitalisés en médecine (lits D et L), chirurgie (lit C), gériatrie (lit G) ou revalidation (lit Sp S<sub>1, 2, 3, 5, 6</sub>),
- Résidaient dans un lit MRPA, MRS ou court séjour,
- Avaient consulté en médecine générale (MG),
- Séjournaient dans un lit Sp S<sub>4</sub>,
- Etaient suivis par une équipe d'accompagnement à domicile (EAD).

#### *La sélection des institutions*

Les institutions ont été choisies afin d'obtenir l'échantillon le plus représentatif de la population soignée dans les 5 lieux.

- 11 groupes hospitaliers (27 sites) ont été tirés au sort à partir de la liste des hôpitaux belges établie par le SPF Santé Publique, au prorata des 3 régions, du caractère universitaire ou général de l'institution, et de son appartenance au réseau public ou privé.
- 35 MRS ont été tirées au sort à partir de la liste des MRS belges établie par l'INAMI, au prorata des 3 régions, et de l'appartenance au réseau public, privé sans but lucratif ou commercial.

- 46 médecins généralistes ont été recrutés par l'intermédiaire de groupements locaux d'évaluation médicale (GLEM) tirés au sort à partir de la liste des GLEMs belges fournie par l'INAMI, au prorata des 9 provinces.
- 26 unités de soins palliatifs (USP) ont été tirées au sort à partir de la liste des USP belges établie par le SPF Santé Publique, au prorata des 3 régions.
- 5 EAD ont été tirées au sort à partir de la liste des EAD belges établie par l'INAMI, au prorata des 3 régions.

#### TAILLE DE L'ÉCHANTILLON

Le nombre de patients nécessaires pour constituer les échantillons, a été déterminé à partir des données de prévalence recueillies dans la littérature.

- A l'hôpital, pour une prévalence estimée de 7 %, une marge d'erreur de 5 %, un intervalle de confiance à 95 %, un effet du plan d'échantillonnage de 2, et une correction des impondérables (non réponses, erreurs d'enregistrement, etc.) de 5 %, l'échantillon total devait comprendre 3000 patients. Tenant compte d'un taux d'occupation de 70 %, 4.300 lits devaient être inclus.
- En MRS, avec une prévalence estimée à 5 %, le nombre total de résidents devait atteindre 3.100, ce qui correspondait à 3400 lits, pour une occupation de 90 %.
- En MG, la prévalence attendue était faible (1 %) et le nombre de patients à inclure atteignait 3.250.
- En USP et pour les EAD, la prévalence atteignait 95 % et le nombre de patients 160.

#### OUTIL ET QUESTIONNAIRES

La mesure de prévalence a été effectuée à l'aide du PICT. La forme de l'outil a été légèrement modifiée afin de ne révéler aux médecins participants, ni les conditions d'identification du patient palliatif, ni celles d'octroi des statuts (Annexe 3).

La *partie identification* était remplie pour chaque patient éligible. Elle était accompagnée d'une *fiche d'identification* indiquant la région, le lieu de soins, et le cas échéant, le type de lits. Pour les patients avec réponse négative à la QS, la *partie sévérité* et une *fiche descriptive* reprenant des données démographiques (année de naissance, sexe, état civil) et médicales (objectif thérapeutique, mesures palliatives mises en œuvre) étaient complétées.

#### DEROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNEES

La collecte des données s'est déroulée sur une période de 10 mois, entre le 15 octobre 2014 et 15 août 2015. Elle a été effectuée par 3 enquêteurs qualifiés, préalablement formés à l'utilisation du PICT, sous le contrôle et l'encadrement du chef de projet.

Dans un premier temps, les directions et les responsables de service des institutions tirées au sort, ont été informés par écrit, des objectifs et du déroulement l'étude, afin de donner un accord de participation. Les mêmes renseignements ont été donnés aux présidents des GLEMs. Ils étaient chargés de relayer l'information aux membres de leur groupe, et de leur demander s'ils souhaitaient adhérer au projet.

L'enquêteur organisait l'inclusion des patients éligibles, en un minimum de temps, pour limiter les risques de « doublons » liés au transfert intra-muros des malades. Cela dit, dans les institutions hospitalières de grande taille, l'enquête s'est déroulée pendant quelques jours d'affilée. A domicile, la collecte des données s'étalait du lundi au vendredi, en évitant d'inclure plus d'une fois le même malade.

- En milieu hospitalier, le chercheur se rendait, un jour donné, dans chaque service et demandait aux médecins en charge des patients de remplir les documents de l'étude.
- En MRS, il travaillait avec l'infirmier responsable, après l'avoir chargé, quelques jours avant, de demander au médecin de famille de répondre à la question surprise.
- En MG, le médecin remplissait seul les formulaires, après avoir été informé de leur contenu, par l'enquêteur.
- En EAD, les documents étaient complétés par l'infirmier chef ou référent et le médecin consultant, en présence de l'enquêteur.

#### CONSIDERATIONS ETHIQUES

L'étude a reçu un avis favorable du comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques universitaires Saint Luc (2013/20DEC/553). L'administration du PICT ne comportait aucun risque pour le patient. Aucune donnée nominative n'a été collectée, et les renseignements recueillis ont fait l'objet d'un traitement strictement confidentiel. Les résultats de l'étude ont été traités et rapportés de façon globale et anonyme, afin d'assurer la confidentialité des patients et celle des institutions participantes.

#### TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES

Les données collectées sur des questionnaires papiers ont été saisies par les enquêteurs sur le logiciel Epi Info 7.0. Elles ont été centralisées, validées et analysées à l'aide du logiciel SAS 9.4.

## RESULTATS

Les résultats sont présentés dans leur globalité et ensuite, de façon détaillée, par lieu de soins.

### APERÇU GENERAL

#### *L'échantillon*

#### Les institutions

11 groupes hospitaliers, 35 MRS, 45 médecins généralistes, 5 EAD et 27 USP ont participé à l'étude (tableau 2.1.1).

Tableau 2.1.1  
Aperçu général : nombre d'institutions par lieu de soins et par région

Lieu de soins	Nombre d'institutions (nombre de lits)			
	Total	VL	W	BXL
Hôpital	11 (5292)	4 (2223)	4 (2037)	3 (1032)
MRS	35 (4193)	20 (2467)	10 (1076)	5 (650)
MG	45	36	9	0
EAD	5	2	2	1
USP	27 (205)	18 (119)	6 (48)	3 (38)

#### Les patients inclus

12.682 patients ont été inclus dans l'étude. 4 % des malades étaient soignés dans une structure spécialisée en SP (USP ou EAD), les 96 % restant étaient pris en charge dans une structure non spécialisée (hôpital, domicile ou MRS) (tableau 2.1.2).

Tableau 2.1.2  
Aperçu général : nombre de patients inclus par lieu de soins et par région

Lieu de soins	Nombre de patients inclus (%)			
	Total	VL	W	BXL
Services non spécialisés	12133 (100 %)	7885 (65 %)	3109 (26 %)	1139 (9 %)
Hôpital	3447 (100 %)	1494 (43 %)	1394 (41 %)	559 (16 %)
MRS	4017 (100 %)	2394 (60 %)	1043 (26 %)	580 (14 %)
MG	4669 (100 %)	3997 (86 %)	672 (14 %)	0 (0 %)
Services spécialisés	549 (100 %)	272 (50 %)	233 (42 %)	44 (8 %)
EAD	363 (100 %)	159 (44 %)	189 (52 %)	15 (4 %)
USP	186 (100 %)	113 (61 %)	44 (24 %)	29 (15 %)
Total	12682 (100 %)	8157 (64 %)	3342 (26 %)	1183 (10 %)

## Les résultats

### Les patients palliatifs (PP)

14 % des patients inclus dans l'étude ont été qualifiés de «palliatifs» par le PICT, sur base des critères requis (réponse négative à la QS,  $\geq 2$  indicateurs de fragilité et  $\geq 1$  critère d'incurabilité sauf syndrome gériatrique).

La prévalence des PP variait avec la région et le lieu de soins :

- Elle était plus élevée en W et à BXL qu'en VL ( $\chi^2=205,2$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.1.3). Une différence significative persistait en faveur de la W lorsque la patientèle des MG était exclue du calcul (24 % de PP en W versus 19 % à BXL et 19 % en VL) ( $\chi^2=28,2$  et  $p<0,001$ ).

Tableau 2.1.3  
Aperçu général : prévalence des PP par région

Région	Nombre de patients inclus (%)		
	Total	Palliatifs (PP)	Non palliatifs
BXL	1183 (100 %)	220 (19 %)	963 (81 %)
VL	8157 (100 %)	907 (11 %)	7250 (89 %)
W	3342 (100 %)	701 (21 %)	2641 (79 %)
Total	12682 (100 %)	1828 (14 %)	10854 (86 %)

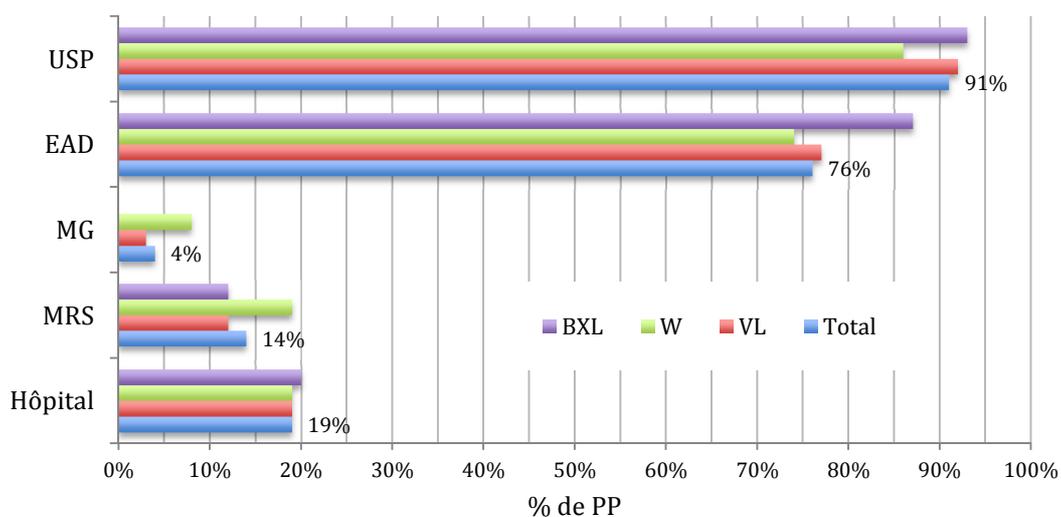
- Les services spécialisés en SP accueillait plus de PP que les services non spécialisés ( $\chi^2=2054,6$  et  $p<0,001$ ). Dans les services spécialisés, la prévalence était plus élevée dans les USP que dans les EAD ( $\chi^2=18,1$  et  $p<0,001$ ) et dans les services non spécialisés, elle était plus élevée à l'hôpital et en MRS qu'en MG ( $\chi^2=515,7$  et  $p<0,001$ ). (tableau 2.1.4).

Tableau 2.1.4  
Aperçu général : prévalence des PP par lieu de soins

Lieu de soins	Nombre de patients inclus (%)		
	Total	Palliatifs (PP)	Non palliatifs
Services non spécialisés	12133 (100 %)	1384 (11 %)	10749 (89 %)
Hôpital	3447 (100 %)	658 (19 %)	2789 (81 %)
MRS	4017 (100 %)	562 (14 %)	3455 (86 %)
MG	4669 (100 %)	164 (4 %)	4505 (96 %)
Services spécialisés	549 (100 %)	444 (81 %)	105 (19 %)
USP	186 (100 %)	169 (91 %)	17 (9 %)
EAD	363 (100 %)	275 (76 %)	88 (24 %)
Total	12682 (100 %)	1828 (14 %)	10854 (86 %)

La prévalence de PP la plus haute a été relevée dans les USP bruxelloises (93 %) et la plus basse chez les MG flamands (3 %) (figure 2.1.1).

Figure 2.1.1  
Aperçu général : prévalence des PP par lieu de soins et par région



Le profil du PP

57 % des PP appartenait à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans, 59 % étaient de sexe féminin, et 61 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.1.5).

Tableau 2.1.5  
Aperçu général : profil du PP

	Nombre de PP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	2 (< 1 %)
31-40 ans	15 (1 %)
41-50 ans	54 (3 %)
51-60 ans	123 (7 %)
61-70 ans	231 (13 %)
71-80 ans	387 (22 %)
81-90 ans	634 (35 %)
91-100 ans	323 (18 %)
> 100 ans	22 (1 %)
Données manquantes	37
<b>SEXE</b>	
Masculin	736 (41 %)
Féminin	1080 (59 %)
Données manquantes	12
<b>ETAT CIVIL</b>	
En couple	699 (39 %)
Veuf	795 (44 %)
Célibataire	205 (11 %)
Divorcé ou séparé	116 (6 %)
Données manquantes	13
Total patient	1828

Les PP présentaient plus d'affections non cancéreuses (65 %) que cancéreuses (35 %). Ils étaient surtout atteints de pathologies neurologiques (19 %), de syndromes

gériatriques (15 %) et d'affections cardiovasculaires (14 %), plus rarement de maladies respiratoires (10 %), rénales (3 %), digestives (2 %) et infectieuses (2 %).

Dans la moitié des cas, le projet de soins ne visait plus qu'à contrôler les symptômes (tableau 2.1.6). Notons que pour les PP dont le pronostic de vie était inférieur à 3 mois, l'objectif thérapeutique était encore plus souvent orienté sur le contrôle des symptômes (65 %, 488/746).

Tableau 2.1.6  
Aperçu général : projet de soins pour le PP

	Nombre de PP (%)
PROJET DE SOINS	
Contrôle des symptômes	926 (50 %)
Traitement des complications	344 (19 %)
Traitement de l'affection incurable	478 (26 %)
Non déterminé	32 (2 %)
Inconnu du répondant	48 (3 %)
Total patients	1828

Le statut du PP

41 % des PP ont obtenu un statut complet, 57 % un statut majoré, et 2 % un statut simple.

La distribution était différente entre les régions ( $\chi^2=15,5$  et  $p=0,003$ ), les lieux de soins, ( $\chi^2=198,0$  et  $p<0,001$ ) et selon la nature cancéreuse ou non de la pathologies ( $\chi^2=114,4$  et  $p<0,001$ ).

- Il y avait proportionnellement plus de statuts complets à BXL et plus de statuts majorés en W (tableau 2.1.7).

Tableau 2.1.7  
Aperçu général : répartition des statuts palliatifs par région

Région	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
BXL	220 (100 %)	104 (47 %)	114 (52 %)	2 (1 %)
VL	907 (100 %)	378 (42 %)	498 (55 %)	31 (3 %)
W	701 (100 %)	264 (37 %)	426 (61 %)	11 (2 %)
Total	1828 (100 %)	746 (41 %)	1038 (57 %)	44 (2 %)

- Les statuts complets étaient plus fréquents dans les structures spécialisées en SP que dans les structures non spécialisées, et inversement pour les statuts majorés et simples ( $\chi^2=130,4$  et  $p<0,001$ ). Dans les services non spécialisés, la patientèle des MG rassemblait moins de statuts complets et plus de statuts majorés et simples que celle des hôpitaux et des MRS ( $\chi^2=20,2$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.1.8).

Tableau 2.1.8  
Aperçu général : répartition des statuts palliatifs par lieu de soins

Lieu de soins	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Services non spécialisés	1384 (100 %)	462 (33 %)	883 (64 %)	39 (3 %)
Hôpital	658 (100 %)	253 (38 %)	392 (60 %)	13 (2 %)
MRS	562 (100 %)	171 (31 %)	373 (66 %)	18 (3 %)
MG	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)
Services spécialisés	444 (100 %)	284 (64 %)	155 (35 %)	5 (1 %)
USP	169 (100 %)	143 (85 %)	26 (15 %)	0 (0 %)
EAD	275 (100 %)	141 (51 %)	129 (47 %)	5 (2 %)
Total	1828 (100 %)	746 (41 %)	1038 (57 %)	44 (2 %)

- Les cancers entraînaient plus de statuts complets que les affections non néoplasiques, et inversement pour les statuts majorés et simples (tableau 2.1.9).

Tableau 2.1.9  
Aperçu général : répartition des statuts palliatifs par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Cancer	646 (100 %)	371 (57 %)	265 (41 %)	10 (2 %)
Pathologie non cancéreuse	1182 (100 %)	375 (32 %)	773 (65 %)	34 (3 %)
Pathologie cardio-vasculaire	247	79	163	5
Pathologie respiratoire	185	72	111	2
Pathologie rénale	55	9	41	5
Pathologie digestive	41	22	18	1
Pathologie neurologique	340	101	229	10
Syndrome gériatrique	283	78	194	11
Pathologie infectieuse	31	14	17	0
Total	1828 (100 %)	746 (41 %)	1038 (57 %)	44 (2 %)

La fragilité du PP

Les PP présentaient en moyenne 3,85 indicateurs de fragilité par malade (tableau 2.1.10).

Tableau 2.1.10  
Aperçu général : nombre d'indicateurs de fragilité du PP

Nombre d'indicateurs par malade	Nombre de PP (%)
2	459 (25 %)
3	442 (24 %)
4	426 (23 %)
5	313 (17 %)
6	155 (9 %)
7	33 (2 %)
Total patients	1828 (100 %)

- Les patients qui séjournèrent dans les services spécialisés en soins palliatifs et ceux qui étaient soignés à l'hôpital réunissaient plus d'indicateurs que les autres (tableau 2.1.11).

Tableau 2.1.11  
Aperçu général: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par lieu de soins

Lieu de soins	Nombre moyen d'indicateurs par PP (nombre d'indicateurs/nombre de PP)
Services non spécialisés	3,5 (4838/1384)
Hôpital	3,83 (2522/658)
MRS	3,27 (1836/562)
MG	2,93 (480/164)
Services spécialisés	4,14 (1836/444)
USP	4,41 (746/169)
EAD	3,96 (1090/275)
Total	3,65 (6674/1828)

- C'était aussi le cas pour les malades cancéreux par rapport à ceux qui étaient atteints d'une pathologie non néoplasique (tableau 2.1.12).

Tableau 2.1.12

Aperçu général: nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre moyen d'indicateurs par PP (nombre d'indicateurs/nombre de PP)
Cancer	3,94 (2548/646)
Pathologie non cancéreuse	3,49 (4126/1182)
Pathologie cardio-vasculaire	3,46 (854/247)
Pathologie respiratoire	3,62 (670/185)
Pathologie rénale	3,65 (201/55)
Pathologie digestive	4,12 (169/41)
Pathologie neurologique	3,35 (1140/340)
Pathologie gériatrique	3,45 (977/283)
Pathologie infectieuse	3,71 (115/31)
Toute pathologie confondue	3,65 (6674/1828)

Les indicateurs de fragilité les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (82 % des PP), à une intensification de l'aide (67 %) et à une comorbidité (56 %). Leur distribution variait avec le lieu de soins (figure 2.1.2) et la pathologie (figure 2.1.3).

Figure 2.1.2  
Aperçu général: type d'indicateurs de fragilité du PP par lieu de soins

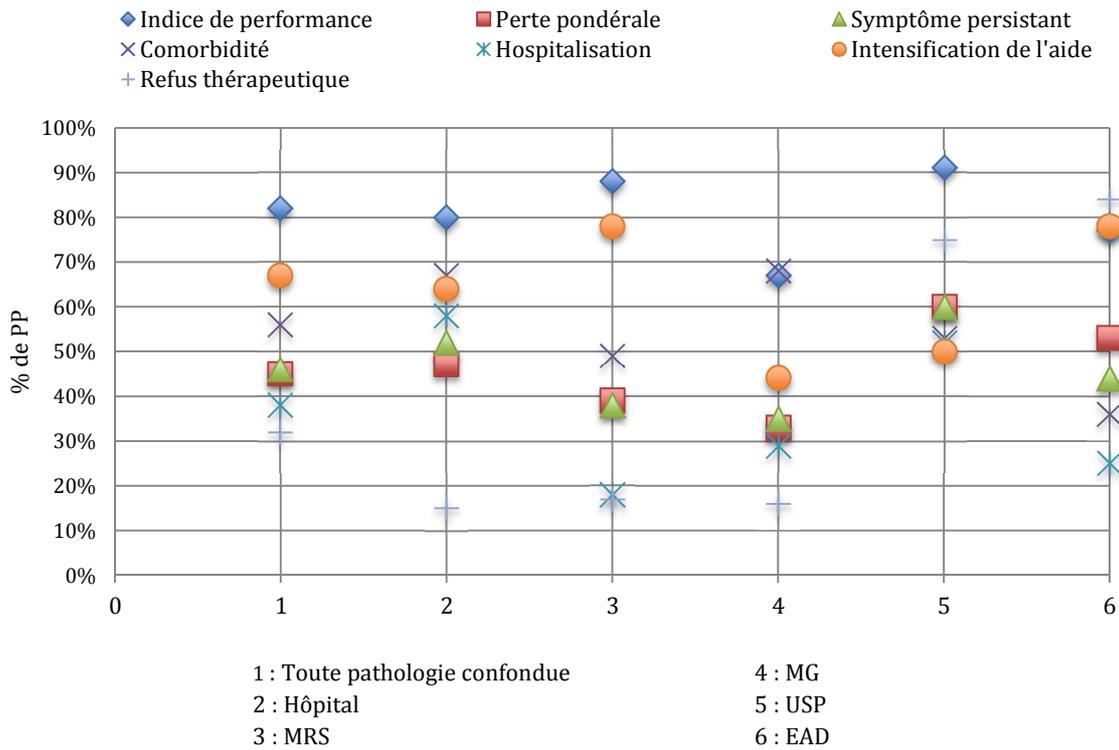
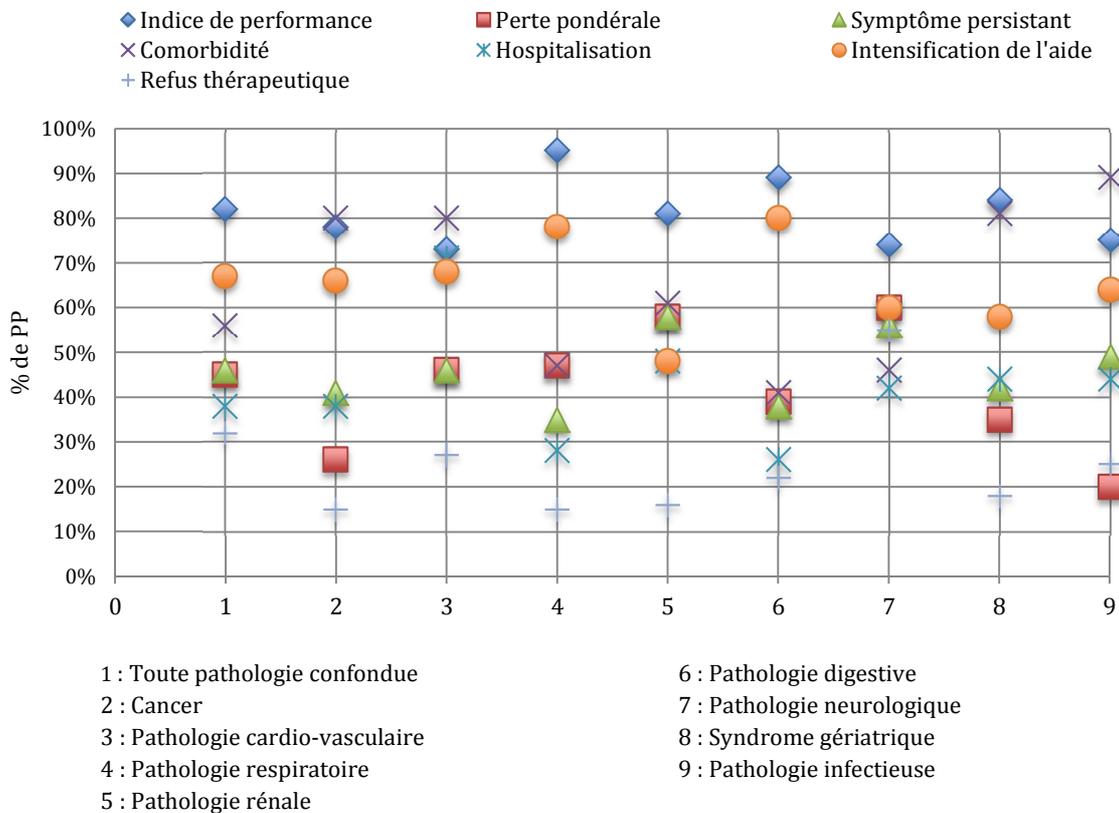


Figure 2.1.3  
Aperçu général: type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies



## L'incurabilité du PP

Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'incurable, les médecins ont utilisé plus d'1 critère dans 29 % des cas.

Les PP gériatriques présentaient en moyenne 3,6 critères d'incurabilité par malade. L'item « dépendance » était le plus souvent associé à l'item « incontinence » et à l'item « chutes » (tableaux 2.2.13 et 14).

Tableau 2.1.13  
Aperçu général : nombre de critères d'incurabilité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
1	388 (60 %)
2	258 (40 %)
3	0 (0 %)
Total patient	646
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
1	243 (98 %)
2	4 (2 %)
Total patient	247
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
1	106 (57 %)
2	79 (43 %)
Total patient	185
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
1	47 (85 %)
2	8 (15 %)
3	0 (0 %)
Total patient	55
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
1	38 (93 %)
2	3 (7 %)
Total patient	41
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
1	260 (76 %)
2	80 (24 %)
Total patient	340
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
1	-
2	60 (21 %)
3	90 (32 %)
4	72 (26 %)
5	35 (12 %)
6	14 (5 %)
7	12 (4 %)
Total patient	283
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
1	31 (100 %)
Total patient	31

Tableau 2.1.14  
Aperçu général : type de critères d'incurabilité du PP

Type de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
Déclin fonctionnel	613 (95 %)
Absence de traitement	276 (43 %)
Myélodysplasie	15 (2 %)
Total patient	646
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
Insuffisance cardiaque	202 (82 %)
Artériopathie	49 (20 %)
Total patient	247
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
Dyspnée	167 (90 %)
Oxygénothérapie	97 (52 %)
Total patient	185
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
Insuffisance rénale chronique	45 (82 %)
Absence de dialyse	8 (15 %)
Insuffisance rénale aiguë	10 (18 %)
Total patient	55
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
Cirrhose	22 (54 %)
Tube digestif	22 (54 %)
Total patient	41
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
Perte des capacités physiques	317 (93 %)
Dysarthrie, dysphagie	103 (30 %)
Total patient	340
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
Dépendance pour les AVQ	283 (100 %)
Incontinence	228 (81 %)
Refus de soins	94 (33 %)
Perte de poids	106 (37 %)
Troubles de la communication	106 (37 %)
Chutes	150 (53 %)
Dysphagie et pneumonie	55 (19 %)
Total patient	283
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
Absence de traitement	31 (100 %)
Total patient	31

## La sévérité des besoins du PP

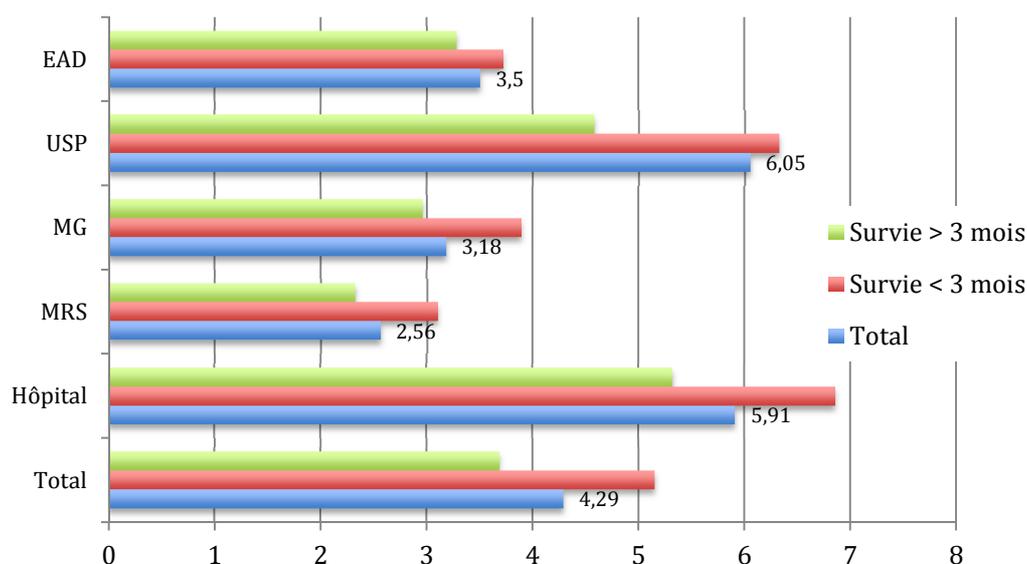
Les PP cumulaient en moyenne 4,29 critères de sévérité par malade. 97 % patients présentaient au moins 1 critère et 29 % en rassemblaient plus de 5 (tableau 2.1.15).

Tableau 2.1.15  
Aperçu général : nombre de critères de sévérité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
0	53 (3 %)
1 à 5	1251 (68 %)
6 à 10	459 (25 %)
11 à 15	63 (3 %)
Plus de 15	2 (< 1 %)
Total patients	1828 (100 %)

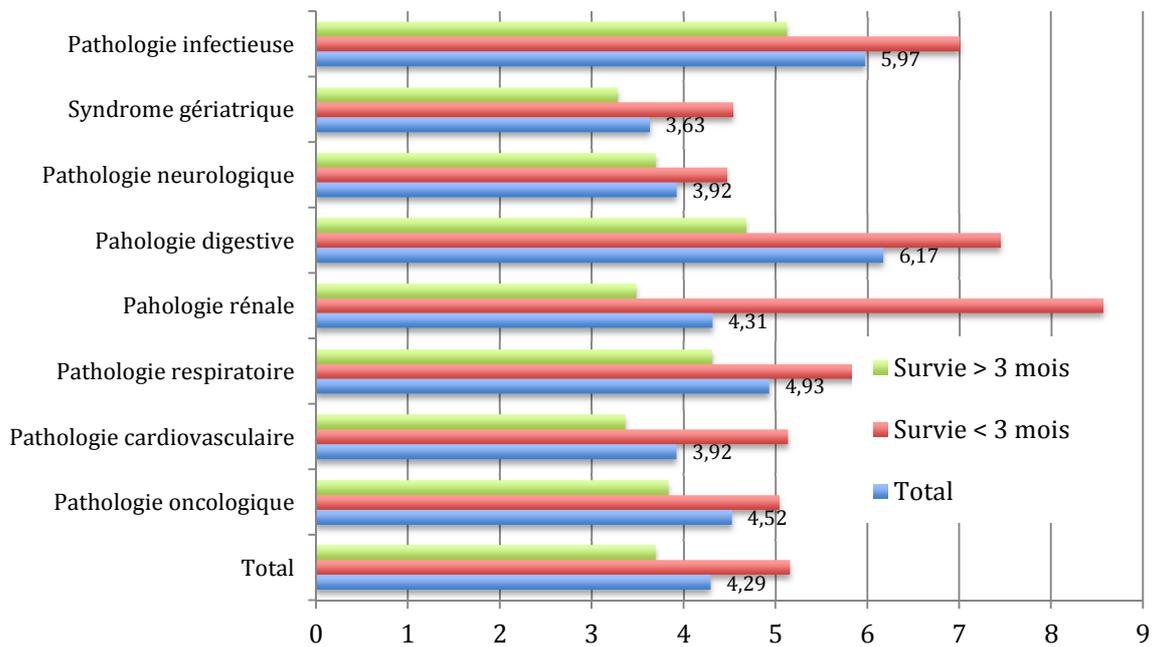
Les malades qui étaient soignés dans les USP (6,05) et les hôpitaux (5,91) réunissaient un plus grand nombre de critères que les autres (figure 2.1.4).

Figure 2.1.4  
Aperçu général : nombre moyen de critères de sévérité du PP par lieu de soins



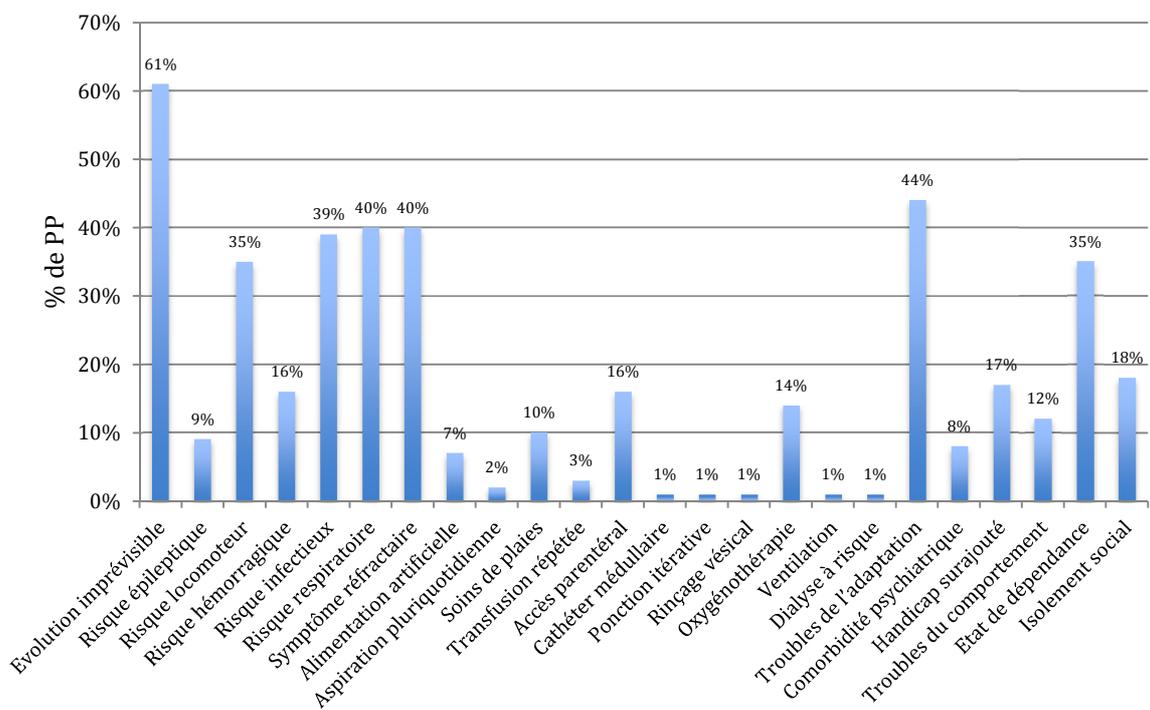
Ceux dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois en comptaient également plus que ceux dont le pronostic était plus long (5,15 versus 3,69) (t-test,  $p < 0,001$ ). C'était aussi le cas pour les patients atteints d'une affection cancéreuse par rapport à ceux qui souffraient d'une pathologie non cancéreuse (4,52 versus 4,16) (figure 2.1.5).

Figure 2.1.5  
Aperçu général : nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies



Les critères de sévérité les plus utilisés étaient liés à un état de dépendance, à des troubles de l'adaptation, à un risque respiratoire et à un symptôme réfractaire (figure 2.1.6).

Figure 2.1.6  
Aperçu général : type de critères de sévérité du PP



La distribution des critères changeait avec le lieu de soin (figure 2.1.7) et la pathologie (figure 2.1.8).

Figure 2.1.7  
Aperçu général : type de critères de sévérité du PP par lieu de soins

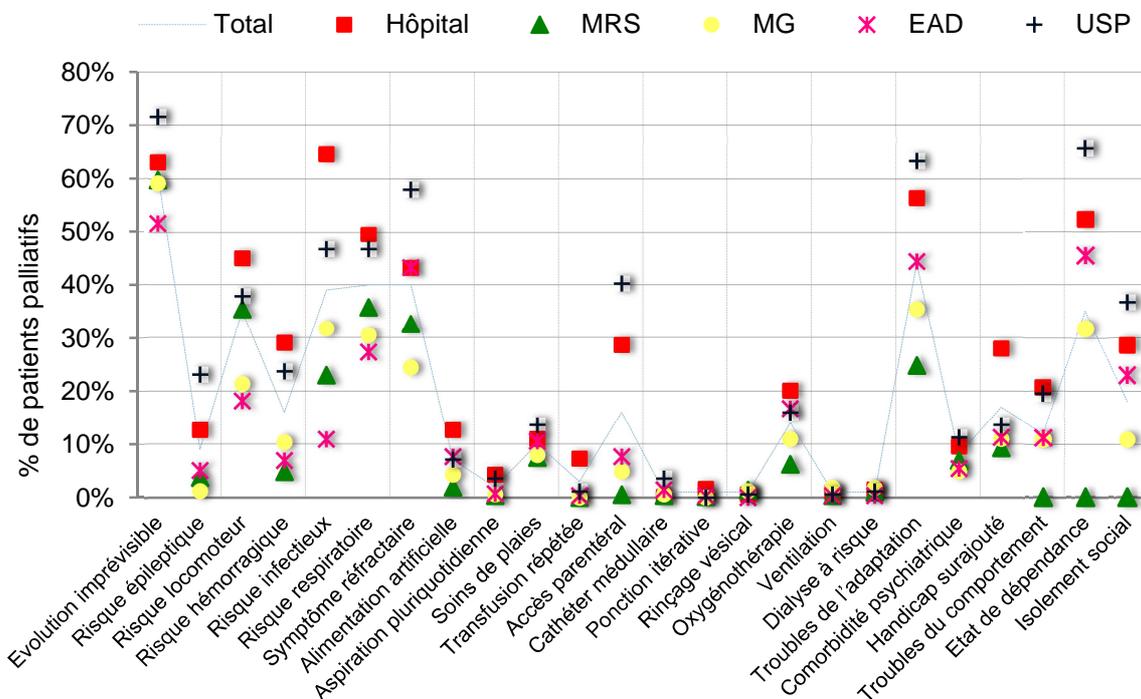
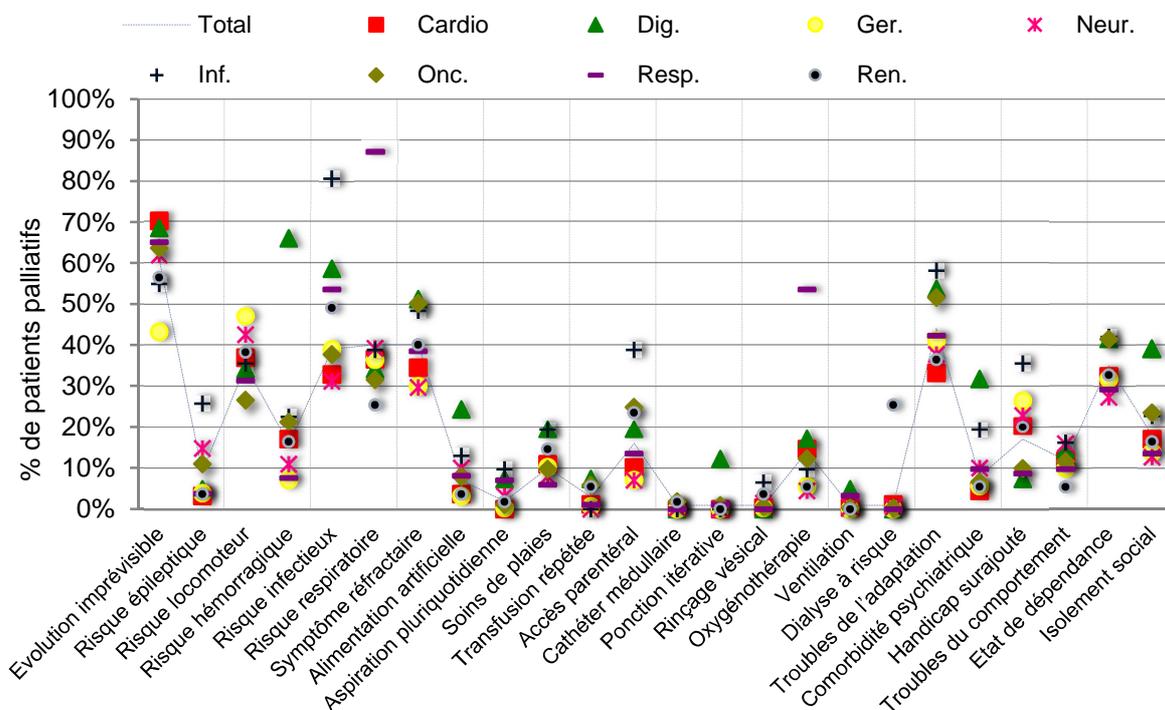


Figure 2.1.8  
Aperçu général : type de critères de sévérité du PP par type de pathologie



Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP)

859 patients n'ont pas été qualifiés de « palliatifs » par le PICT mais les médecins ont déclaré qu'ils étaient susceptibles de décéder dans l'année (PNP). Ces malades représentaient 7 % des patients inclus.

- La prévalence était plus élevée en VL qu'en W et à BXL ( $\chi^2=152,9$   $p<0,001$ ) (tableau 2.1.16). La différence s'accroissait en faveur de la VL lorsque la patientèle des MG était exclue du calcul (15 % de PNP en VL versus 3 % à BXL et 3 % en W).

Tableau 2.1.16  
Aperçu général : prévalence des PNP par région

Région	Nombre de patients (%)			
	Total	Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec réponse à QS Positive	Négative (PNP)
BXL	1183 (100 %)	220 (19 %)	931 (78 %)	32 (3 %)
VL	8157 (100 %)	907 (11 %)	6530 (80 %)	720 (9 %)
W	3342 (100 %)	701 (21 %)	2534 (76 %)	107 (3 %)
Total	12682 (100 %)	1828 (14 %)	9995 (79 %)	859 (7 %)

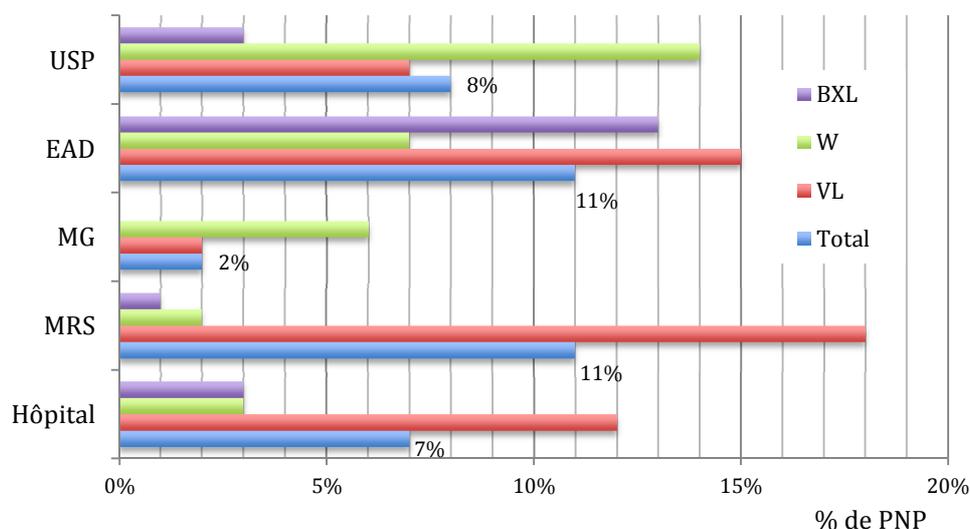
- Les PNP représentaient 10 % de la patientèle des services spécialisés en SP et 7 % de celle des services non spécialisés ( $\chi^2=8,5$  et  $p=0,003$ ). Dans ces derniers, les PNP étaient plus nombreux dans les MRS et les hôpitaux que chez les MG ( $\chi^2=264,3$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.1.17).

Tableau 2.1.17  
Aperçu général : prévalence des PNP par lieu de soins

Lieu de soins	Nombre de patients (%)			
	Total	Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec réponse à QS Positive	Négative (PNP)
Services non spécialisés	12133 (100 %)	1384 (11 %)	9944 (82 %)	805 (7 %)
Hôpital	3447 (100 %)	658 (19 %)	2557 (74 %)	232 (7 %)
MRS	4017 (100 %)	562 (14 %)	3002 (75 %)	453 (11 %)
MG	4669 (100 %)	164 (4 %)	4385 (94 %)	120 (2 %)
Services spécialisés	549 (100 %)	444 (81 %)	51 (9 %)	54 (10 %)
USP	186 (100 %)	169 (91 %)	2 (1 %)	15 (8 %)
EAD	363 (100 %)	275 (76 %)	49 (13 %)	39 (11 %)
Total	12682 (100 %)	1828 (14 %)	9995 (79 %)	859 (7 %)

La prévalence la plus haute a été relevée dans les MRS flamandes (18 %) et la plus basse dans les MRS bruxelloises (1 %) (Figure 2.1.9)

Figure 2.1.9  
Aperçu général : prévalence des PNP par lieu de soins et par région



### Le profil du PNP

63 % des PNP appartenait à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans, 67 % étaient de sexe féminin et 75 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.1.18).

Tableau 2.1.18  
Aperçu général : profil du PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	2 (< 1 %)
31-40 ans	5 (< 1 %)
41-50 ans	5 (< 1 %)
51-60 ans	25 (3 %)
61-70 ans	61 (7 %)
71-80 ans	137 (16 %)
81-90 ans	389 (47 %)
91-100 ans	195 (23 %)
> 100 ans	15 (2 %)
Données manquantes	25
<b>SEXE</b>	
Masculin	282 (33 %)
Féminin	565 (67 %)
Données manquantes	12
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	213 (25 %)
Célibataire	121 (14 %)
Veuf	479 (57 %)
Divorcé ou séparé	28 (4 %)
Données manquantes	18
Total patients	859

Les PNP souffraient plus souvent d'une pathologie non cancéreuse (83 %) que d'un cancer (17 %). Ils présentaient surtout des syndromes gériatriques (38 %), des

affections neurologiques (15 %) et cardiovasculaires (15 %), plus rarement des pathologies respiratoires (9 %), rénales (5 %), infectieuses (3 %), digestives (3 %) et non proposées par l'outil (1 %).

Dans 47 % des cas, le projet de soins ne visait plus qu'à soulager les symptômes (tableau 2.1.19).

Tableau 2.1.19  
Aperçu général: projet de soins pour le PNP

	Nombre de PNP (%)
PROJET DE SOINS	
Contrôle des symptômes	399 (47 %)
Trait. des complications	221 (26 %)
Trait. de l'affection incurable	155 (18 %)
Non déterminé	46 (5 %)
Inconnu du répondant	38 (4 %)
Total patients	859

La fragilité et l'incurabilité du PNP

La fragilité: les PNP présentaient en moyenne 1,81 indicateur par malade. Les indicateurs les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (51 % des PNP), à une intensification de l'aide (33 %) et à une comorbidité (31 %).

L'incurabilité: Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'« incurable », les médecins en ont utilisé plus d'1 dans 4 % des cas. Les PNP gériatriques réunissaient en moyenne 0,99 critère par malade, avec une prédominance pour l'item « dépendance » (29 % des PNP gériatriques), l'item « chutes » (25 %), et l'item « perte de poids » (14 %).

Sur les 859 PNP recensés, 341 (40 %) réunissaient les 2 indicateurs de fragilité requis sans être incurables, 345 (40 %) étaient incurables sans réunir les 2 indicateurs de fragilité, et 173 (20 %) ne remplissaient aucune des conditions requises.

Statistiquement, la répartition variait avec la région ( $\chi^2=31,9$  et  $p<0,001$ ), le lieu de soins ( $\chi^2=52,9$  et  $p<0,001$ ) et la pathologie ( $\chi^2=30,5$  et  $p<0,001$ ).

- BXL rassemblait une proportion plus forte de PNP « fragiles », tandis que la VL comptait plus de PNP « incurables » et de PNP « ni fragiles, ni incurables » que les autres régions (tableau 2.1.20).

Tableau 2.1.20  
Aperçu général: fragilité et incurabilité des PNP par région

Région	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critères d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
BXL	32 (100 %)	23 (72 %)	7 (22 %)	2 (6 %)
VL	720 (100 %)	259 (36 %)	300 (42 %)	161 (22 %)
W	107 (100 %)	59 (55 %)	38 (36 %)	10 (9 %)
Total	859 (100 %)	341 (40 %)	345 (40 %)	173 (20 %)

- Les services spécialisés en SP rassemblaient un peu plus de PNP « fragiles » et de PNP « incurables » que les services non spécialisés ( $\chi^2=8,1$  et  $p=0,01$ ). Dans ces derniers, les PNP « ni fragiles, ni incurables » étaient plus nombreux en MRS et chez les MG qu'à l'hôpital ( $\chi^2=31,3$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.1.21).

Tableau 2.1.21  
Aperçu général: fragilité et incurabilité des PNP par lieu de soins

Lieu de soins	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Services non spécialisés	805 (100 %)	318 (40 %)	317 (39 %)	170 (21 %)
Hôpital	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)
MRS	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)
MG	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)
Services spécialisés	54 (100 %)	23 (43 %)	28 (52 %)	3 (5 %)
EAD	39 (100 %)	12 (31 %)	26 (67 %)	1 (2 %)
USP	15 (100 %)	11 (73 %)	2 (13 %)	2 (13 %)
Total	859 (100 %)	341 (40 %)	345 (40 %)	173 (20 %)

- Les pathologies cancéreuses entraînaient plus de PNP « incurables » que de PNP « fragiles » ou « ni fragiles, ni incurables ». C'était l'inverse pour les affections non cancéreuses (tableau 2.1.22)

Tableau 2.1.22  
Aperçu général: fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Cancer	143 (100 %)	38 (26 %)	87 (61 %)	18 (13 %)
Pathologie non cancéreuse	716 (100 %)	303 (42 %)	258 (36 %)	155 (22 %)
Pathologie cardio-vasculaire	127	32	72	23
Pathologie respiratoire	74	34	36	4
Pathologie rénale	41	16	21	4
Pathologie digestive	28	13	11	4
Pathologie neurologique	128	26	89	13
Syndrome gériatrique	275	153	26	96
Pathologie infectieuse	30	25	3	2
Pathologie non proposée	13	4	0	9
Total	859 (100 %)	341 (40 %)	345 (40 %)	173 (20 %)

### Pronostic vital et sévérité des besoins

Sur 846 PNP (la donnée manquait pour 13 patients), 178 malades (21 %) avaient une espérance de vie inférieure à 3 mois. La proportion de ces malades était comparable dans les 3 régions du pays ( $\chi^2=1,1$  et  $p=0,58$ ) ; elle était plus élevée dans les structures spécialisées en SP ( $\chi^2=25,5$  et  $p<0,001$ ) et parmi les patients cancéreux ( $\chi^2=4,9$  et  $p=0,02$ ). Parmi les 668 PNP dont le pronostic vital était plus long, 598 (90 %) présentaient au moins 1 besoin sévère. Il n'y avait pas de différence en fonction de la région ( $\chi^2=0,6$  et  $p=0,77$ ) ou la pathologie ( $\chi^2=0,2$  et  $p=0,67$ ) mais ces patients étaient un peu plus nombreux dans les hôpitaux ( $\chi^2=9,2$  et  $p=0,009$ ) (tableaux 2.1.23 à 25).

Tableau 2.1.23

Aperçu général : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région

Région	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
BXL	32 (100 %)	6 (19 %)	26 (81 %)	23 (88 %)	3 (12 %)
VL	709 (100 %)	146 (21 %)	563 (79 %)	506 (90 %)	57 (10 %)
W	105 (100 %)	26 (25 %)	79 (75 %)	69 (87 %)	10 (13 %)
Total	846 (100 %)	178 (21 %)	668 (79 %)	598 (90 %)	70 (10 %)

Tableau 2.1.24

Aperçu général : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par lieu de soins

Lieu de soins	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
Services non spécialisés	792 (100 %)	152 (19 %)	640 (81 %)	574 (90 %)	66 (10 %)
Hôpital	230 (100 %)	51 (22 %)	179 (77 %)	169 (94 %)	10 (6 %)
MRS	445 (100 %)	91 (20 %)	354 (80 %)	316 (89 %)	38 (11 %)
MG	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (83 %)	18 (17 %)
Services spécialisés	54 (100 %)	26 (48 %)	28 (52 %)	24 (86 %)	4 (14 %)
EAD	39 (100 %)	13 (33 %)	26 (67 %)	23 (88 %)	3 (12 %)
USP	15 (100 %)	13 (88 %)	2 (12 %)	1 (50 %)	1 (50 %)
Total	846 (100 %)	178 (21 %)	668 (79 %)	598 (90 %)	70 (10 %)

Tableau 2.1.25

Aperçu général: pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
Pathologie cancéreuse	143 (100 %)	40 (28 %)	103 (72 %)	91 (88 %)	12 (12 %)
Pathologie non cancéreuse	703 (100 %)	138 (20 %)	565 (80 %)	507 (90 %)	58 (10 %)
Pathologie cardio-vasculaire	127	21	106	93	13
Pathologie respiratoire	73	13	60	59	1
Pathologie rénale	41	9	32	31	1
Pathologie digestive	28	1	27	24	3
Pathologie neurologique	126	26	100	87	13
Pathologie gériatrique	273	53	220	194	26
Pathologie infectieuse	30	14	16	16	0
Pathologie non proposée	5	1	4	3	1
Total patients	846 (100 %)	178 (21 %)	668 (79 %)	598 (90 %)	70 (10 %)

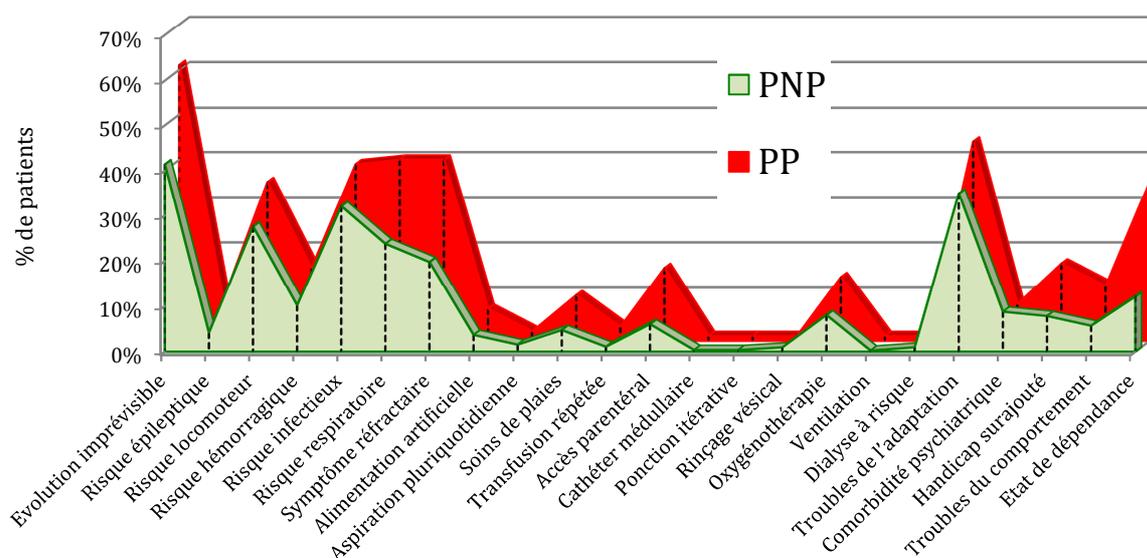
De façon générale, les PNP présentaient en moyenne 2,65 critères de sévérité par malade. 91 % des malades présentaient au moins 1 critère et 10 % en rassemblaient plus de 5.

- Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient plus de critères que ceux dont le pronostic était plus long (3,93 critères versus 2,31) (t-test,  $p < 0,001$ ).

- Il en était de même pour les malades non cancéreux par rapport aux malades cancéreux (2,69 versus 2,43).

Les items les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique (41 % des PNP), à des troubles de l'adaptation (35 %), à un risque infectieux (32 %) et à un risque locomoteur (27 %).

Figure 2.1.10  
Aperçu général : type de critères de sévérité du PNP



## LES HOPITAUX

### L'échantillon

#### Les hôpitaux participants

14 directions de groupes hospitaliers ont été contactées. 11 (79 %) ont accepté de participer à l'étude. Ces groupes comptaient 27 hôpitaux : 7 à BXL, 10 en VL et 10 en W. 12 des 27 institutions appartenaient au réseau public et 15 au réseau privé. 13 hôpitaux avaient un caractère universitaire et 14 avaient un caractère général (tableau 2.2.1).

Tableau 2.2.1  
Hôpital : nombre de lits par région et par réseau

	Nombre de lits (%)
REGION	
Région bruxelloise	1032 (20 %)
Région flamande	2223 (42 %)
- Antwerpen	1285 (24 %)
- Limburg	938 (18 %)
Région wallonne	2037 (38 %)
- Hainaut	1389 (26 %)
- Luxembourg	317 (6 %)
- Namur	331 (6 %)
RESEAU	
Réseau public	2303 (44 %)
Réseau privé	2989 (56 %)
CARACTERE	
Hôpital général	2179 (41 %)
Hôpital à caractère universitaire	3113 (59 %)
Total	5292 (100 %)

Les 27 hôpitaux rassemblaient 5.292 lits: 30 % étaient des lits C, 32 % des lits D, 7 % des lits CD, 17 % des lits G, et 14 % des lits de revalidation. BXL comptait un grand nombre de lits Sp et CD et la VL regroupait plus de lits C et G (tableau 2.2.2).

Tableau 2.2.2  
Hôpital : nombre de lits par type

Type de lits	Nombre de lits (%)			
	Total	VL	W	BXL
Lit C	1596 (30 %)	814 (37 %)	567 (28 %)	215 (21 %)
Lit G	878 (17 %)	446 (20 %)	260 (13 %)	172 (17 %)
Lit D	1689 (32 %)	807 (36 %)	722 (35 %)	253 (25 %)
Lit CD	400 (7 %)	0 (0 %)	147 (7 %)	160 (15 %)
Lit Sp	729 (14 %)	156 (7 %)	341 (17 %)	232 (22 %)
Total lits	5292 (100 %)	2223 (100 %)	2037 (100 %)	1032 (100 %)

### Les patients inclus à l'hôpital

3.447 patients hospitalisés ont été inclus: 31 % séjournaient en médecine, 22 % en gériatrie, 31 % en chirurgie, et 16 % en revalidation. La répartition variait avec les régions, avec une proportion plus importante de patients en médecine en VL, en chirurgie à BXL, et en revalidation en W ( $\chi^2=152,9$  et  $p<0,001$ ). (Tableau 2.2.3).

Tableau 2.2.3  
Hôpital : nombre de patients inclus par type de lits et par région

Type de lits	Nombre de patients inclus (%)			
	Total	VL	W	BXL
Médecine	1086 (31 %)	523 (35 %)	382 (27 %)	157 (28 %)
Gériatrie	751 (22 %)	392 (26 %)	217 (16 %)	142 (25 %)
Chirurgie	1062 (31 %)	431 (29 %)	467 (33 %)	188 (34 %)
Revalidation	547 (16 %)	147 (10 %)	328 (24 %)	72 (13 %)
Données manquantes	1	1	0	0
Total	3447 (100 %)	1494 (100 %)	1394 (100 %)	559 (100 %)

En revalidation, 22 % (121/547) des patients occupaient un lit cardio-pulmonaire, 30 % (162/547) un lit locomoteur, 16 % (89/547) un lit neurologique, 9 % (50/547) un lit de poly-pathologie chronique et 23 % (125/547) un lit de psycho-gériatrie.

### *Les résultats*

#### Les patients palliatifs (PP) hospitalisés

19 % des patients hospitalisés ont été qualifiés de « palliatifs » par le PICT.

- La prévalence des PP était comparable dans les 3 régions du pays ( $\chi^2=0,77$  et  $p=0,68$ ) (Tableau 2.2.4).

Tableau 2.2.4  
Hôpital : prévalence des PP par région

Région	Nombre de patients inclus	Nombre de PP	Prévalence
BXL	559	113	20 %
VL	1494	277	19 %
W	1394	268	19 %
Total	3447	658	19 %

- Elle était plus élevée en gériatrie et plus basse en chirurgie ( $\chi^2=247,1$  et  $p<0,001$ ), (Tableau 2.2.5).

Tableau 2.2.5  
Hôpital : prévalence des PP par type de lits

Total	Nombre de patients inclus	Nombre de PP	Prévalence
Médecine	1086	232	21 %
Gériatrie	751	261	35 %
Chirurgie	1062	60	6 %
Revalidation	547	105	19 %
Données manquantes	1	0	-
Total	3447	658	19 %

Le profil du PP hospitalisé

59 % des PP hospitalisés appartenait à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans (âge moyen : 76 ans), 52 % étaient de sexe féminin, et 58 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.2.6).

Tableau 2.2.6  
Hôpital : profil du PP

	Nombre de PP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	2 (< 1 %)
31-40 ans	8 (1 %)
41-50 ans	33 (5 %)
51-60 ans	57 (9 %)
61-70 ans	90 (14 %)
71-80 ans	155 (24 %)
81-90 ans	226 (35 %)
91-100 ans	82 (12 %)
> 100 ans	1 (< 1 %)
Données manquantes	4
<b>SEXE</b>	
Masculin	313 (48 %)
Féminin	339 (52 %)
Données manquantes	6
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	274 (42 %)
Veuf	219 (34 %)
Célibataire	109 (17 %)
Divorcé ou séparé	47 (7 %)
Données manquantes	9
Total patient	658

Un tiers des PP hospitalisés souffraient d'un cancer (32 %, 211/658), les autres d'une affection non cancéreuse (68 %, 447/658), gériatrique (17 %), cardiovasculaire (15 %), neurologique (15 %), respiratoire (11 %), digestive (4 %), infectieuse (3 %) ou rénale (3 %).

Dans 45 % des cas, le projet de soins tentait encore de contrôler l'affection incurable. L'intervention d'une équipe mobile intra-hospitalière avait été demandée pour 17 % des patients (tableau 2.2.7). Notons que pour les PP dont le pronostic de vie était inférieur à 3 mois, l'objectif thérapeutique était plus souvent orienté sur le contrôle des symptômes (38 %, 95/253), et l'intervention de l'équipe mobile plus fréquente (28 %, 70/248).

Tableau 2.2.7  
Hôpital : projet de soins pour le PP

	Nombre de PP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	168 (25 %)
Traitement des complications	171 (26 %)
Traitement de l'affection incurable	296 (45 %)
Non déterminé	10 (2 %)
Inconnu du répondant	13 (2 %)
Données manquantes	0
<b>ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS</b>	
Intervention	110 (17 %)
Pas d'intervention	517 (80 %)
Inconnu du répondant	16 (3 %)
Données manquantes	15
<b>Total patients</b>	<b>658</b>

Le statut du PP hospitalisé

38 % des PP hospitalisés ont obtenu un statut complet, 60 % un statut majoré et 2 % un statut simple.

- La répartition des statuts variait peu avec les régions ( $\chi^2=12,7$  et  $p=0,01$ ). Les statuts complets étaient un peu plus fréquents à BXL et en W, alors que les statuts majorés et simples dominaient en VL (tableau 2.2.8).

Tableau 2.2.8  
Hôpital : répartition des statuts palliatifs par région

Région	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
BXL	113 (100 %)	50 (44 %)	61 (54 %)	2 (2 %)
VL	277 (100 %)	91 (33 %)	176 (63 %)	10 (4 %)
W	268 (100 %)	112 (42 %)	155 (58 %)	1 (< 1 %)
<b>Total</b>	<b>658 (100 %)</b>	<b>253 (38 %)</b>	<b>392 (60 %)</b>	<b>13 (2 %)</b>

- Les lits de médecine comptaient une proportion un peu plus forte de statuts complets et les lits de revalidation rassemblaient plus de statuts majorés ( $\chi^2=14,6$  et  $p=0,02$ ) (tableau 2.2.9).

Tableau 2.2.9  
Hôpital : répartition des statuts palliatifs par type de lits

Type de lits	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Medecine	232 (100 %)	106 (46 %)	122 (52 %)	4 (2 %)
Gériatrie	261 (100 %)	100 (38 %)	157 (60 %)	4 (2 %)
Chirurgie	60 (100 %)	21 (35 %)	37 (62 %)	2 (3 %)
Revalidation	105 (100 %)	26 (25 %)	76 (72 %)	3 (3 %)
<b>Total</b>	<b>658 (100 %)</b>	<b>253 (38 %)</b>	<b>392 (60 %)</b>	<b>13 (2 %)</b>

- Les cancers entraînaient un peu plus de statuts complets et les affections non cancéreuses un peu plus de statuts majorés et simples ( $\chi^2=4,7$  et  $p=0,09$ ) (tableau 2.2.10).

Tableau 2.2.10  
Hôpital : répartition des statuts palliatifs par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Cancer	211 (100 %)	92 (44 %)	117 (55 %)	2 (1 %)
Pathologie non cancéreuse	447 (100 %)	161 (36 %)	275 (62 %)	11 (2 %)
Pathologie cardio-vasculaire	97	42	52	3
Pathologie respiratoire	73	27	45	1
Pathologie rénale	20	6	14	0
Pathologie digestive	24	14	9	1
Pathologie neurologique	96	30	63	3
Syndrome gériatrique	114	32	79	3
Pathologie infectieuse	23	10	13	0
<b>Total</b>	<b>658 (100 %)</b>	<b>253 (38 %)</b>	<b>392 (60 %)</b>	<b>13 (2 %)</b>

La fragilité du PP hospitalisé

Les PP hospitalisés présentaient en moyenne 3,83 indicateurs de fragilité par malade (tableau 2.2.11).

Tableau 2.2.11  
Hôpital : nombre d'indicateurs de fragilité du PP

Nombre d'indicateurs par malade	Nombre de PP (%)
2	135 (21 %)
3	152 (23 %)
4	159 (24 %)
5	124 (19 %)
6	76 (12 %)
7	12 (1 %)
<b>Total patients</b>	<b>658 (100 %)</b>

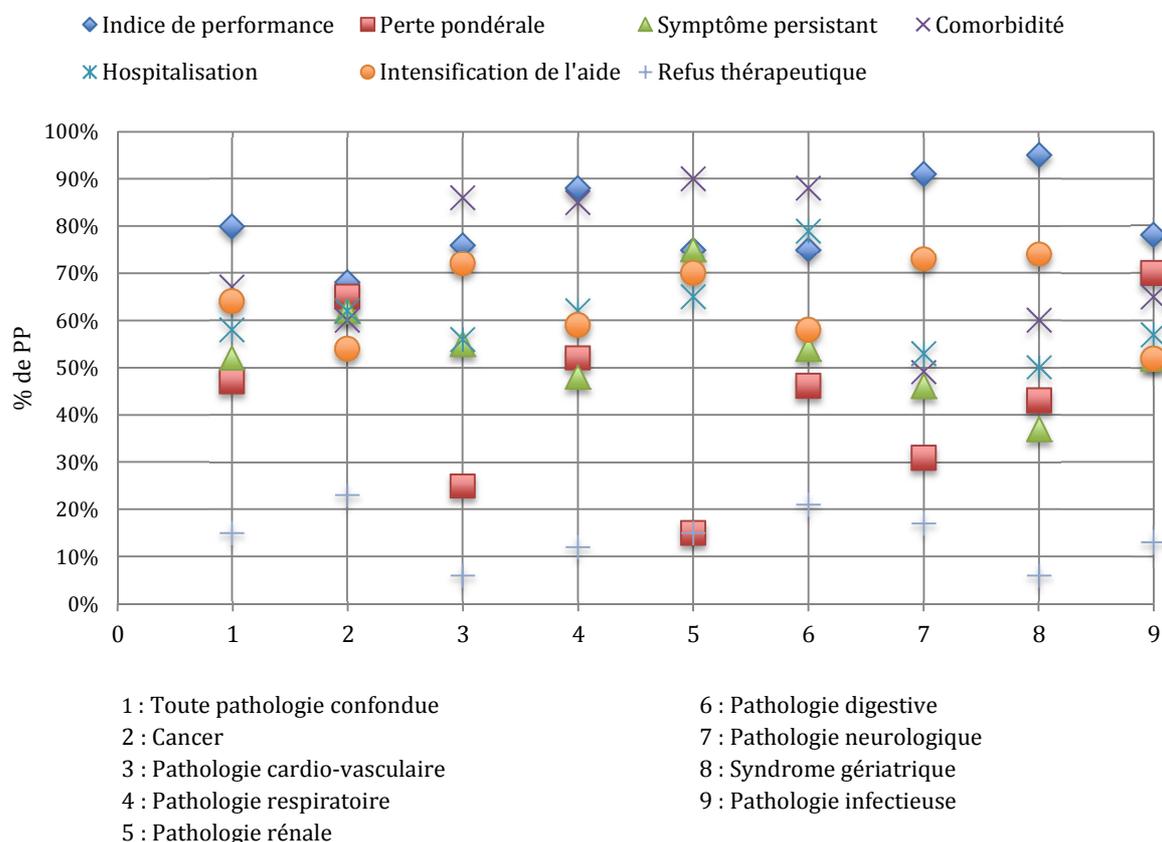
Les malades cancéreux réunissaient un plus grand nombre d'indicateurs que ceux qui étaient atteints d'une pathologie non néoplasique mais la différence n'était pas statistiquement significative (Anova,  $p=0,13$ ) (Tableau 2.2.12).

Tableau 2.2.12  
Hôpital : nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre moyen d'indicateurs par PP (nombre d'indicateurs/nombre de PP)
Cancer	3,94 (831/211)
Pathologie non cancéreuse	3,78 (1691/447)
Pathologie cardio-vasculaire	3,75 (364/97)
Pathologie respiratoire	4,05 (296/73)
Pathologie rénale	4,05 (81/20)
Pathologie digestive	4,21 (101/24)
Pathologie neurologique	3,59 (345/96)
Pathologie gériatrique	3,64 (415/114)
Pathologie infectieuse	3,87 (89/23)
<b>Toute pathologie confondue</b>	<b>3,83 (2522/658)</b>

Les indicateurs de fragilité les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (80 % des PP), à une comorbidité (67 %) et à une intensification de l'aide (64 %) (Figure 2.2.1).

Figure 2.2.1  
Hôpital : type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies



### L'incurabilité du PP hospitalisé

Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'incurable, les médecins ont utilisé plus d'1 critère dans 32 % des cas.

Les PP gériatriques présentaient en moyenne 3,7 critères d'incurabilité par malade. L'item « dépendance » était le plus souvent associé à l'item « incontinence » et à l'item « chutes » (tableaux 2.2.13 et 14).

Tableau 2.2.13  
Hôpital : nombre de critères d'incurabilité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
1	146 (69 %)
2	65 (31 %)
3	0 (0 %)
Total patient	211
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
1	95 (98 %)
2	2 (2 %)
Total patient	97
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
1	23 (32 %)
2	50 (68 %)
Total patient	73
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
1	18 (90 %)
2	2 (10 %)
3	0 (0 %)
Total patient	20
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
1	21 (88 %)
2	3 (12 %)
Total patient	24
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
1	52 (54 %)
2	44 (46 %)
Total patient	96
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
1	-
2	26 (23 %)
3	26 (23 %)
4	34 (30 %)
5	17 (15 %)
6	6 (5 %)
7	5 (4 %)
Total patient	114
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
1	23 (100 %)
Total patient	23

Tableau 2.2.14  
Hôpital : type de critères d'incurabilité du PP

Type de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
Déclin fonctionnel	201 (95 %)
Absence de traitement	67 (32 %)
Myélodysplasie	8 (4 %)
Total patient	211
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
Insuffisance cardiaque	72 (74 %)
Artériopathie	27 (28 %)
Total patient	97
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
Dyspnée	69 (95 %)
Oxygénothérapie	54 (74 %)
Total patient	73
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
Insuffisance rénale chronique	13 (65 %)
Absence de dialyse	1 (5 %)
Insuffisance rénale aiguë	8 (40 %)
Total patient	20
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
Cirrhose	12 (50 %)
Tube digestif	15 (62 %)
Total patient	24
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
Perte des capacités physiques	91 (95 %)
Dysarthrie, dysphagie	49 (51 %)
Total patient	96
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
Dépendance pour les AVQ	114 (100 %)
Incontinence	92 (82 %)
Refus de soins	33 (29 %)
Perte de poids	54 (47 %)
Troubles de la communication	37 (32 %)
Chutes	67 (59 %)
Dysphagie et pneumonie	25 (22 %)
Total patient	114
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
Absence de traitement	23 (100 %)
Total patient	23

## La sévérité des besoins du PP hospitalisé

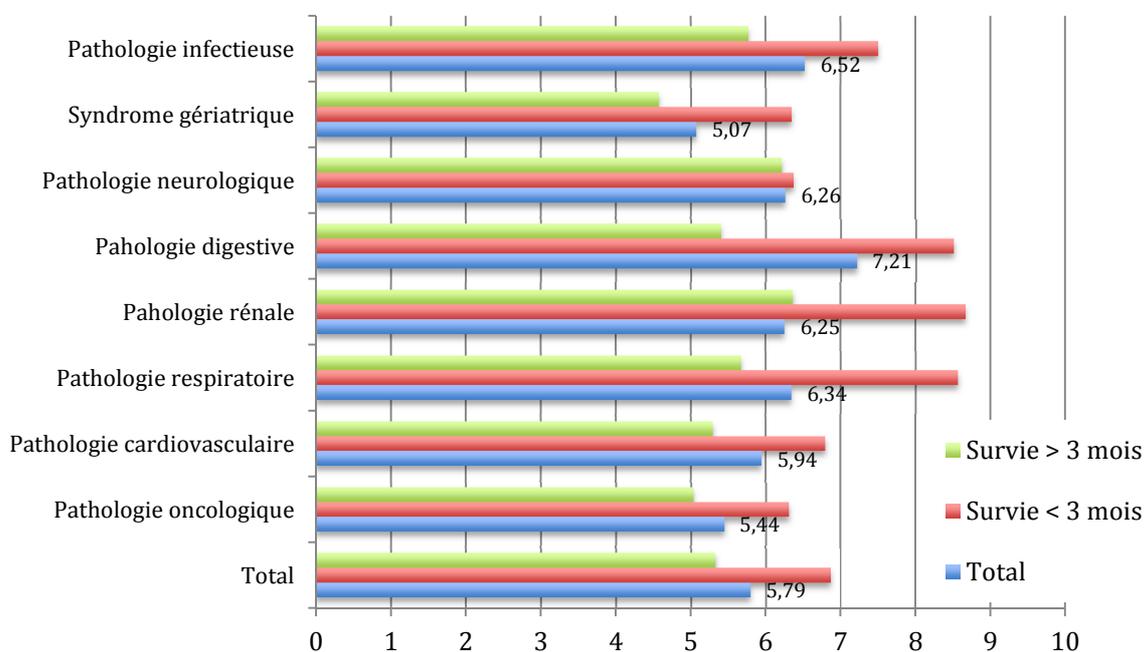
Les PP hospitalisés cumulaient en moyenne 5,91 critères de sévérité par malade. 98 % patients présentaient au moins 1 critère et 53 % en rassemblaient plus de 5 (tableau 2.2.15).

Tableau 2.2.15  
Hôpital : nombre de critères de sévérité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
0	14 (2 %)
1 à 5	298 (45 %)
6 à 10	295 (45 %)
11 à 15	49 (8 %)
Plus de 15	2 (< 1 %)
Total patients	658 (100 %)

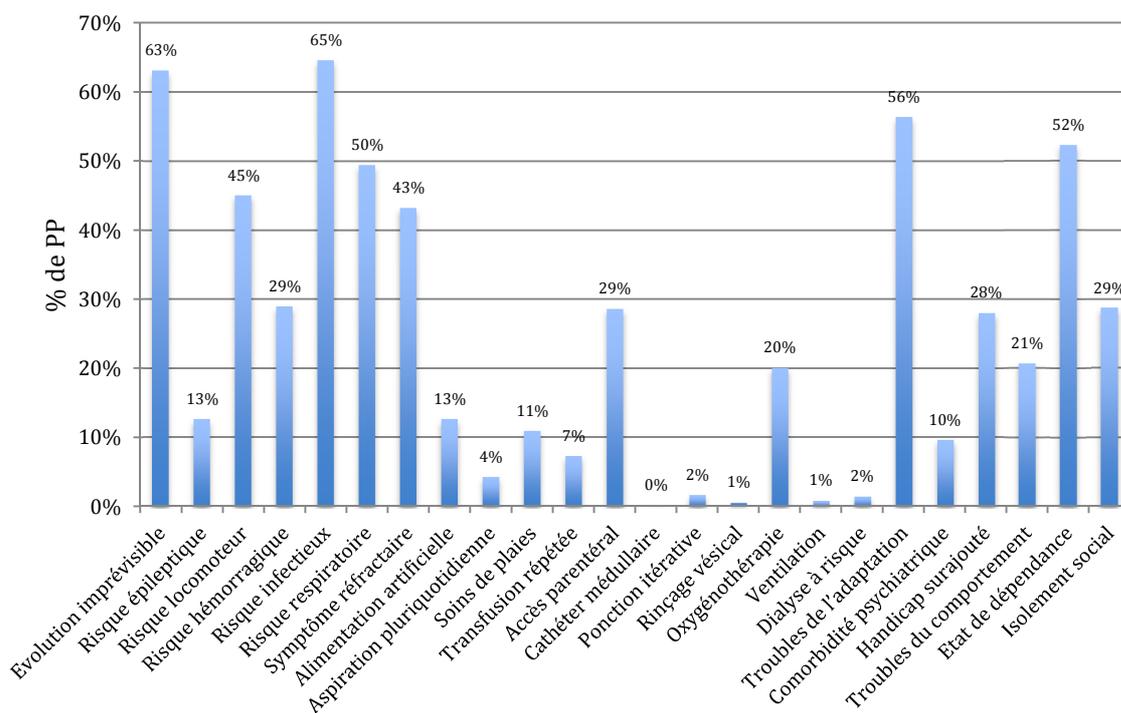
Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient en moyenne plus de critères que ceux dont le pronostic était plus long (6,86 versus 5,79) (t-test,  $p < 0,001$ ). C'était également le cas pour les patients atteints d'une affection non cancéreuse par rapport à ceux qui souffraient d'un cancer (6,14 versus 5,44) (Anova,  $p = 0,001$ ) (figure 2.2.2).

Figure 2.2.2  
Hôpital : nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies



Les critères de sévérité les plus utilisés étaient liés à un risque infectieux, à une évolution imprévisible de l'état clinique, à des troubles de l'adaptation et à un état de dépendance (figure 2.2.3).

Figure 2.2.3  
Hôpital : type de critères de sévérité du PP



Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP) hospitalisés

Sur 3.447 patients hospitalisés, 232 malades n'ont pas été qualifiés de « palliatifs » par le PICT mais les médecins ont considéré qu'ils étaient susceptibles de décéder dans l'année. Ces patients représentaient 7 % des malades hospitalisés.

- La prévalence était plus élevée en VL qu'en W et à BXL ( $\chi^2=107,3$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.2.16).

Tableau 2.2.16  
Hôpital : prévalence des PNP par région

Région	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec QS	
			Positive	Négative (PNP)
BXL	559 (100 %)	113 (20 %)	428 (77 %)	18 (3 %)
VL	1494 (100 %)	277 (19 %)	1041 (69 %)	176 (12 %)
W	1394 (100 %)	268 (19 %)	1088 (78 %)	38 (3 %)
Total	3447 (100 %)	658 (19 %)	2557 (74 %)	232 (7 %)

- Elle était plus importante en gériatrie que dans les autres services ( $\chi^2=88,4$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.2.17).

Tableau 2.2.17  
Hôpital : prévalence des PNP par type de lits

Type de lits	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec réponse à QS Positive	Négative (PNP)
Médecine	1086 (100 %)	232 (31 %)	789 (73 %)	65 (6 %)
Gériatrie	751 (100 %)	261 (35 %)	390 (52 %)	100 (13 %)
Chirurgie	1062 (100 %)	60 (6 %)	968 (91 %)	34 (3 %)
Revalidation	547 (100 %)	105 (19 %)	410 (75 %)	32 (6 %)
Données manquantes	1	0	0	1
Total	3447 (100 %)	658 (19 %)	2557 (74 %)	232 (7 %)

Le profil du PNP hospitalisé

67 % des PNP hospitalisés appartenait à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans (âge moyen : 79,2 ans), 54 % étaient de sexe féminin et 59 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.2.18).

Tableau 2.2.18  
Hôpital : profil du PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	1 (< 1 %)
31-40 ans	2 (1 %)
41-50 ans	5 (2 %)
51-60 ans	12 (5 %)
61-70 ans	27 (12 %)
71-80 ans	47 (20 %)
81-90 ans	108 (47 %)
91-100 ans	27 (12 %)
> 100 ans	1 (< 1 %)
Données manquantes	2
<b>SEXE</b>	
Masculin	105 (46 %)
Féminin	125 (54 %)
Données manquantes	2
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	92 (41 %)
Célibataire	48 (21 %)
Veuf	79 (35 %)
Divorcé ou séparé	7 (3 %)
Données manquantes	6
Total patients	232

Les PNP hospitalisés étaient plus fréquemment atteints d'une pathologie non cancéreuse (77 %, 178/232) que d'un cancer (23 %, 54/232). Ils présentaient surtout des syndromes gériatriques (28 %), des pathologies cardiovasculaires (13 %) et neurologiques (12 %), et plus rarement des affections respiratoires (9 %), infectieuses (7 %), digestives (4 %), rénales (3 %) et non proposées par l'outil (1 %).

Dans 39 % des cas, le projet de soins visait encore à lutter contre l'affection incurable. L'intervention d'une équipe mobile intra-hospitalière avait été demandée pour 18 patients (8 %) (tableau 2.2.19).

Tableau 2.2.19  
Hôpital : projet de soins pour le PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	39 (17 %)
Trait. des complications	87 (38 %)
Trait. de l'affection incurable	91 (39 %)
Non déterminé	10 (4 %)
Inconnu du répondant	5 (2 %)
Données manquantes	0
<b>EQUIPE MOBILE INTRA-HOSPITALIERE</b>	
Intervention	18 (8 %)
Pas d'intervention	198 (88 %)
Inconnu du répondant	10 (4 %)
Données manquantes	6
Total patients	232

La fragilité et l'incurabilité du PNP hospitalisé

La fragilité : les PNP hospitalisés présentaient en moyenne 2,27 indicateurs par malade. Les indicateurs les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (52 % des PNP), à une intensification de l'aide (49 %) et à une comorbidité (39 %).

L'incurabilité : Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'« incurable », les médecins en ont utilisé plus d'1 dans 2 % des cas. Les PNP gériatriques réunissaient en moyenne 1,18 critère par malade, avec une prédominance pour l'item « chutes » (36 % des PNP gériatriques), l'item « dépendance » (29 %) et l'item « perte de poids » (20 %).

Sur les 232 PNP recensés, 117 (50 %) réunissaient les 2 indicateurs de fragilité requis sans être incurables, 83 (36 %) étaient incurables sans réunir les 2 indicateurs de fragilité, et 32 (14 %) ne remplissaient aucune des conditions requises.

Statistiquement, la répartition variait avec la région ( $\chi^2=21,0$  et  $p=0,003$ ), quasiment pas avec le type de lits ( $\chi^2=8,4$  et  $p=0,21$ ) et fortement avec les pathologies ( $\chi^2=15,3$  et  $p<0,001$ ).

- BXL et la W rassemblait une proportion plus forte de PNP « fragiles », tandis que la VL comptait plus de PNP « incurables » et de PNP « ni fragiles, ni incurables » que les autres régions (tableau 2.2.20)

Tableau 2.2.20  
Hôpital : fragilité et incurabilité des PNP par région

Région	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critères d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
BXL	18 (100 %)	14 (78 %)	2 (11 %)	2 (11 %)
VL	176 (100 %)	74 (42 %)	74 (42 %)	28 (16 %)
W	38 (100 %)	29 (77 %)	7 (18 %)	2 (5 %)
Total	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)

- La gériatrie rassemblait un peu plus de PNP « fragiles » et que les PNP « incurables » étaient légèrement plus nombreux en chirurgie et en revalidation (tableau 2.2.21).

Tableau 2.2.21  
Hôpital : fragilité et incurabilité des PNP par type de lits

Type de lits	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Médecine	65 (100 %)	30 (46 %)	26 (40 %)	9 (14 %)
Gériatrie	100 (100 %)	53 (53 %)	28 (28 %)	19 (19 %)
Chirurgie	34 (100 %)	17 (50 %)	15 (44 %)	2 (6 %)
Revalidation	32 (100 %)	16 (50 %)	14 (44 %)	2 (6 %)
Données manquantes	1	1	0	0
Total	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)

- Les cancers entraînaient plus de PNP « incurables » que de PNP « fragiles » et c'était l'inverse pour les affections non cancéreuses (tableau 2.2.22).

Tableau 2.2.22  
Hôpital : fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Cancer	54 (100 %)	15 (28 %)	30 (55 %)	9 (17 %)
Pathologie non cancéreuse	178 (100 %)	102 (57 %)	53 (30 %)	23 (13 %)
Pathologie cardio-vasculaire	30	15	15	0
Pathologie respiratoire	20	14	6	0
Pathologie rénale	6	2	3	1
Pathologie digestive	9	6	2	1
Pathologie neurologique	28	7	20	1
Syndrome gériatrique	66	40	7	19
Pathologie infectieuse	17	17	0	0
Pathologie non proposée	2	1	0	1
Total	232 (100 %)	117 (50 %)	83 (36 %)	32 (14 %)

Pronostic vital et sévérité des besoins du PNP hospitalisé

Sur 230 PNP (la donnée manquait pour 2 malades), 51 malades (22 %) avaient un pronostic vital inférieur à 3 mois. La proportion variait peu avec les régions ( $\chi^2=8,0$  et  $p=0,02$ ), pas avec les services ( $\chi^2=5,0$  et  $p=0,3$ ) ou la pathologie ( $\chi^2=0$  et  $p=1$ ).

Parmi les 179 PNP dont l'espérance de vie était supérieure, 169 (94 %) avaient au moins 1 besoin sévère. Leur nombre ne changeait pas avec la région ( $\chi^2=1,6$  et  $p=0,45$ ), le service ( $\chi^2=2,1$  et  $p=0,71$ ) ou la pathologie ( $\chi^2=1,6$  et  $p=0,2$ ) (tableaux 2.2.23 à 25).

Tableau 2.2.23  
Hôpital : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région

Région	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
BXL	18 (100 %)	4 (22 %)	14 (78 %)	13 (93 %)	1 (7 %)
VL	38 (100 %)	15 (39 %)	23 (61 %)	23 (100 %)	0 (0 %)
W	174 (100 %)	32 (19 %)	142 (81 %)	133 (94 %)	9 (6 %)
Total	230 (100 %)	51 (22 %)	179 (78 %)	169 (94 %)	10 (6 %)

Tableau 2.2.24  
Hôpital : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de lits

Type de lits	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
Médecine	65 (100 %)	18 (28 %)	47 (72 %)	46 (98 %)	1 (2 %)
Gériatrie	98 (100 %)	23 (23 %)	75 (77 %)	69 (92 %)	6 (8 %)
Chirurgie	34 (100 %)	3 (9 %)	31 (91 %)	29 (94 %)	2 (6 %)
Revalidation	32 (100 %)	7 (22 %)	25 (78 %)	24 (96 %)	1 (4 %)
Données manquantes	1	0	1	1	0
Total	230	51 (22 %)	179 (78 %)	169 (94 %)	10 (6 %)

Tableau 2.2.25  
Hôpital : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
Pathologie cancéreuse	54 (100 %)	12 (22 %)	42 (78 %)	38 (90 %)	4 (10 %)
Pathologie non cancéreuse	176 (100 %)	39 (22 %)	137 (77 %)	131 (96 %)	6 (4 %)
Pathologie cardio-vasculaire	30	11	19	19	0
Pathologie respiratoire	20	3	17	17	0
Pathologie rénale	6	1	5	5	0
Pathologie digestive	9	1	8	8	0
Pathologie neurologique	28	3	25	24	1
Pathologie gériatrique	65	10	55	50	5
Pathologie infectieuse	17	10	7	7	0
Pathologie non proposée	1	0	1	1	0
Total patients	230 (100 %)	51 (22 %)	179 (78 %)	169 (94 %)	10 (6 %)

De façon générale, les PNP présentaient en moyenne 4,07 critères de sévérité par malade. 97 % des malades présentaient au moins 1 critère et 16 % en rassemblaient plus de 5.

- Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient plus de critères que ceux dont le pronostic était plus long (6,24 critères versus 3,46) (t-test,  $p < 0,001$ ).

- Il en était de même pour les malades non cancéreux par rapport aux malades cancéreux (4,46 versus 2,81) (Anova,  $p < 0,001$ ).

Les items les plus utilisés étaient liés à un risque infectieux (48 % des PNP), à une évolution imprévisible de l'état clinique (45 %), à des troubles de l'adaptation (40 %) et à un risque locomoteur (39 %).

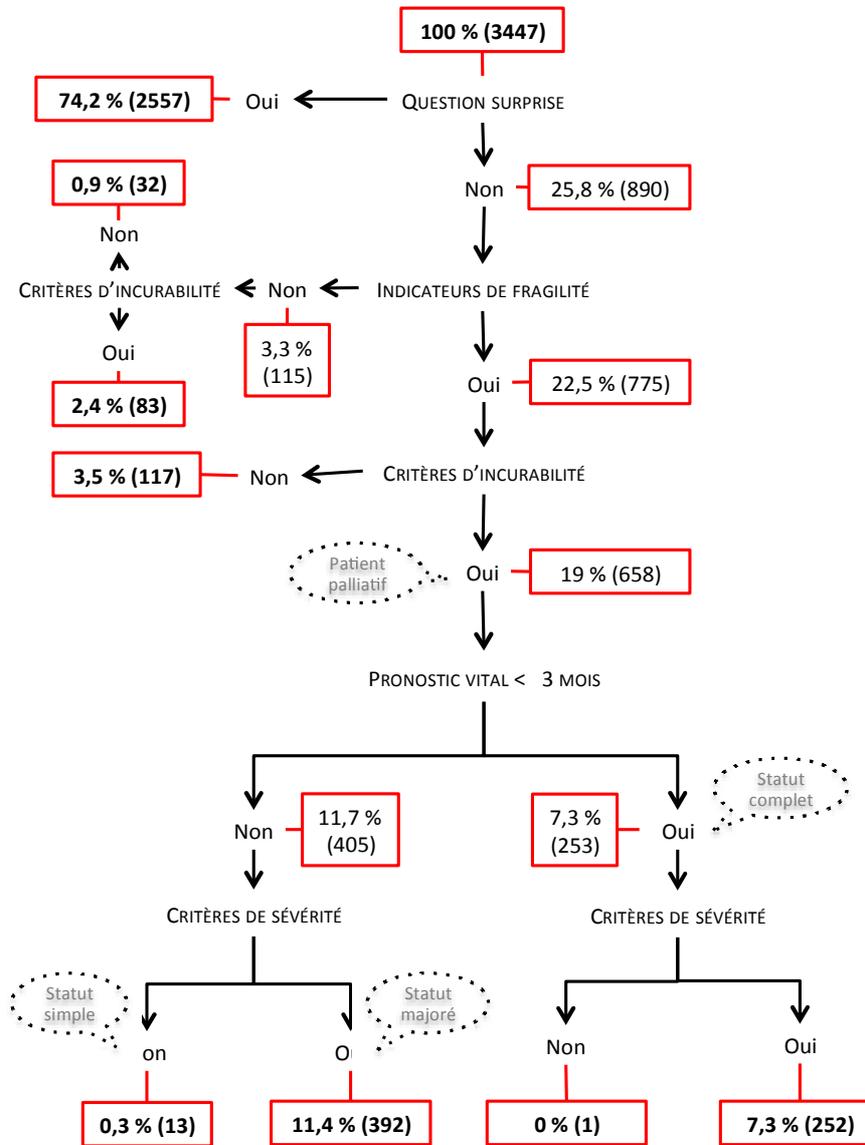
### Analyse comparée des PP et des PNP hospitalisés

Tableau 2.2.26  
Hôpital : comparaison des PP et des PNP

		PP	PNP	p
Age	Age moyen	76 ans	79,2 ans	
Sexe	Homme	48 %	46 %	
	Femme	52 %	54 %	
Etat civil	En couple	42 %	41 %	
	Veuf	34 %	35 %	
	Célibataire	17 %	21 %	
	Divorcé, séparé	7 %	3 %	
Type de pathologie	Non néoplasique	68 %	77 %	
	Néoplasique	32 %	23 %	
Projet de soins	Contrôle des symptômes	25 %	17 %	
	Traitement des complications	26 %	38 %	
	Traitement de la pathologie incurable	45 %	39 %	
	Inconnu ou non déterminé	4 %	6 %	
Service de SP	Intervention de l'équipe mobile	17 %	8 %	
Fragilité	Nombre moyen d'indicateurs	3,83	2,27	$p < 0,0001$
Incurabilité	> 1 critère (hors $\Sigma$ gériatrique et infection)	32 %	2 %	
	Nombre moyen de critères gériatriques	3,7	1,2	
Sévérité	Nombre moyen de critères	5,9	4,0	$p < 0,0001$
	Pronostic < 3 mois	38 %	22 %	
Prévalence	Globale	19 %	7 %	
	BXL	20 %	3 %	
	VL	19 %	12 %	
	W	19 %	3 %	
	Médecine	21 %	6 %	
	Gériatrie	35 %	13 %	
	Chirurgie	6 %	3 %	
	Revalidation	19 %	6 %	

La répartition de la patientèle des hôpitaux en un coup d'œil

Figure 2.2.4  
Hôpital: répartition des patients d'après le PICT



*L'échantillon*

Les MRS participantes

57 directions de MRS ont été contactées. 35 (61 %) ont accepté de participer à l'étude. Elles étaient réparties dans les 3 régions du pays: 5 à BXL, 10 en W et 20 en VL. 32 % des institutions appartenaient au réseau public, 40 % au réseau privé sans but lucratif et 28 % au réseau commercial (tableau 2.3.1).

Tableau 2.3.1  
MRS : nombre de lits par région, par réseau

	Nombre de lits (%)
REGION	
Région bruxelloise	650 (15 %)
Région flamande	2467(59 %)
- Antwerpen	550 (13 %)
- Limburg	651 (16 %)
- Oost-Vlaanderen	877 (21 %)
- Vlaams-Brabant	205 (5 %)
- West-Vlaanderen	184 (4 %)
Région wallonne	1076 (26 %)
- Brabant Wallon	410 (10 %)
- Hainaut	188 (4 %)
- Luxembourg	197 (5 %)
- Namurois	281 (7 %)
RESEAU	
Réseau public	1333 (32 %)
Réseau privé	2860 (68 %)
- Sans but lucratif	1662 (40 %)
- Commercial	1198 (28 %)
Total	4193 lits (100 %)

Les 35 MRS rassemblaient 4.193 lits: 43 % étaient des lits MRPA, 55 % des lits MRS et 2 % des lits de court séjour. BXL comptait une plus grande proportion de lits MRPA et la VL regroupait plus de lits MRS et de lits de court séjour ( $\chi^2= 188,9$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.3.2).

Tableau 2.3.2  
MRS : nombre de lits par type

Type de lits	Nombre de lits (% de lits)			
	Total	VL	W	BXL
Lit MRPA	1818 (43 %)	905 (37 %)	504 (47 %)	409 (63 %)
Lit MRS	2288 (55 %)	1478 (60 %)	572 (53 %)	238 (37 %)
Lit court séjour	87 (2 %)	84 (3 %)	0 (0 %)	3 (< 1 %)
Total	4193 (100 %)	2467 (100 %)	1076 (100 %)	650 (100 %)

### Les résidents inclus en MRS

4.017 résidents ont été inclus: 56 % séjournèrent dans un lit MRS, 42 % dans un lit MRPA, et 2 % dans un lit de court séjour. La répartition variait avec les régions, avec plus de résidents séjournant dans un lit MRS en VL, et plus de résidents dans un lit MRPA à BXL ( $\chi^2=137,6$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.3.3).

Tableau 2.3.3  
MRS : nombre de patients inclus par type de lits et par région

Type de lits	Nombre de patients inclus en MRS (% de patients)			
	Total	VL	W	BXL
Lit MRPA	1699 (42 %)	877 (36 %)	480 (46 %)	342 (59 %)
Lit MRS	2250 (56 %)	1451 (61 %)	563 (54 %)	236 (41 %)
Lit Court séjour	66 (2 %)	65 (3 %)	0 (0 %)	1 (< 1 %)
Données manquantes	2	1	0	1
Total	4017 (100 %)	2394 (100 %)	1043 (100 %)	580 (100 %)

### *Les résultats*

### Les patients palliatifs (PP) en MRS

14 % des résidents ont été qualifiés de «palliatifs» par le PICT.

- La prévalence était plus élevée en W qu'en VL et à BXL ( $\chi^2=30,6$  et  $p<0,001$ ) (Tableau 2.3.4).

Tableau 2.3.4  
MRS : prévalence des PP par région

Région	Nombre de résidents	Nombre de PP	Prévalence
BXL	580	67	12 %
VL	2394	296	12 %
W	1043	199	19 %
Total	4017	562	14 %

- Elle était également plus élevée dans les lits MRS que dans les lits MRPA ( $\chi^2= 82,7$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.3.5).

Tableau 2.3.5  
MRS : prévalence des PP par type de lits

Type de lits	Nombre de résidents	Nombre de PP	Prévalence
Lit MRPA	1699	147	9 %
Lit MRS	2250	413	18 %
Lit Court séjour	66	2	3 %
Données manquantes	2	0	-
Total	4017	562	14 %

Le profil du PP en MRS

79 % des PP résidant en MRS appartenait à une tranche d'âge comprise entre 81 et 100 ans (âge moyen : 86,9 ans), 74 % étaient de sexe féminin, et 84 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.3.6).

Tableau 2.3.6  
MRS : profil du PP

	Nombre de PP (%)
<b>AGE</b>	
< 61 ans	12 (2 %)
61-70 ans	13 (2 %)
71-80 ans	75 (14 %)
81-90 ans	231 (43 %)
91-100 ans	191 (36 %)
> 100 ans	16 (3 %)
Données manquantes	24
<b>SEXE</b>	
Masculin	146 (26 %)
Féminin	416 (74 %)
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	90 (16 %)
Célibataire	39 (7 %)
Veuf	401 (71 %)
Divorcé ou séparé	31 (6 %)
Données manquantes	1
Total	562

91 % (511/562) des PP en MRS souffraient d'une affection non cancéreuse, les autres d'un cancer (9 %, 51/562). Les pathologies neurologiques (34 %), les syndromes gériatriques (24 %), les affections cardiovasculaires (16 %) et respiratoires (11 %) dominaient alors que les pathologies rénales (4 %), digestives (1 %) et infectieuses (< 1 %) étaient plus rares.

Dans 62 % des cas, le projet de soins ne cherchait plus qu'à contrôler les symptômes. Une demande de statut palliatif avait été introduite pour 11 % des patients et l'intervention d'une EAD avait été demandée pour 3 % (tableau 2.3.7). Notons que pour les 171 PP dont le pronostic de vie était inférieur à 3 mois, l'objectif thérapeutique était plus souvent orienté sur le contrôle des symptômes (74 %, 124/168). L'attribution d'un statut palliatif (21 %, 35/168) et l'intervention d'une équipe de 2<sup>ème</sup> ligne (4 %, 7/168) étaient également plus fréquentes.

Tableau 2.3.7  
MRS : projet de soins pour le PP

	Nombre de PP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	349 (62 %)
Traitement des complications	61 (11 %)
Traitement de l'affection incurable	117 (21 %)
Non déterminé	11 (2 %)
Inconnu du répondant	24 (4 %)
<b>STATUT PALLIATIF</b>	
Demandé	59 (11 %)
Non demandé	464 (87 %)
Inconnu du répondant	13 (2 %)
Données manquantes	26
<b>EAD</b>	
Intervention	15 (3 %)
Pas d'intervention	531 (95 %)
Inconnu du répondant	13 (2 %)
Données manquantes	3
Total	562

Le statut du PP en MRS

31 % des PP en MRS ont obtenu un statut complet, 66 % un statut majoré et 3 % un statut simple.

- La répartition des statuts complets versus statuts majorés et statuts simples différaient légèrement avec les régions, les statuts complets étant plus fréquents en VL et à BXL qu'en W ( $\chi^2=13,7$  et  $p=0,008$ ) (tableau 2.3.8).

Tableau 2.3.8  
MRS : répartition des statuts palliatifs par région

Région	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
BXL	67 (100 %)	22 (33 %)	45 (67 %)	0 (0 %)
VL	296 (100 %)	104 (35 %)	179 (61 %)	13 (4 %)
W	199 (100 %)	45 (23 %)	149 (75 %)	5 (2 %)
Total	562 (31 %)	171 (31 %)	373 (66 %)	18 (3 %)

- Il n'y avait pas de différence de répartition entre les types de lits ( $\chi^2=6,43$  et  $p=0,16$ ) (tableau 2.3.9).

Tableau 2.3.9  
MRS : répartition des statuts palliatifs par type de lits

Lieu de soins	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
MRPA	147 (100 %)	41 (28 %)	99 (67 %)	7 (5 %)
MRS	413 (100 %)	128 (31 %)	274 (66 %)	11 (3 %)
Court séjour	2 (100 %)	2 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Total	562 (100 %)	171 (31 %)	373 (66 %)	18 (3 %)

- Les cancers entraînaient plus de statuts complets et les affections non néoplasiques plus de statuts majorés et simples ( $\chi^2=14,3$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.3.10).

Tableau 2.3.10  
Hôpital : répartition des statuts palliatifs par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Cancer	51 (100 %)	27 (53 %)	24 (47 %)	0 (0 %)
Pathologie non cancéreuse	511 (100 %)	144 (28 %)	349 (68 %)	18 (4 %)
Pathologie cardio-vasculaire	89	20	68	1
Pathologie respiratoire	63	25	38	0
Pathologie rénale	22	0	19	3
Pathologie digestive	8	2	6	0
Pathologie neurologique	189	57	126	6
Syndrome gériatrique	135	38	89	8
Pathologie infectieuse	5	2	3	0
<b>Total</b>	<b>562 (100 %)</b>	<b>171 (31 %)</b>	<b>373 (66 %)</b>	<b>18 (3 %)</b>

La fragilité du PP en MRS

Les PP résidant en MRS cumulaient en moyenne 3,27 indicateurs de fragilité par malade (tableau 2.3.11).

Tableau 2.3.11  
MRS : nombre d'indicateurs de fragilité du PP

Nombre total d'indicateurs	Nombre de patients
2	186 (33 %)
3	154 (27 %)
4	130 (23 %)
5	73 (13 %)
6	16 (3 %)
7	3 (< 1 %)
<b>Total patients</b>	<b>562 (100 %)</b>

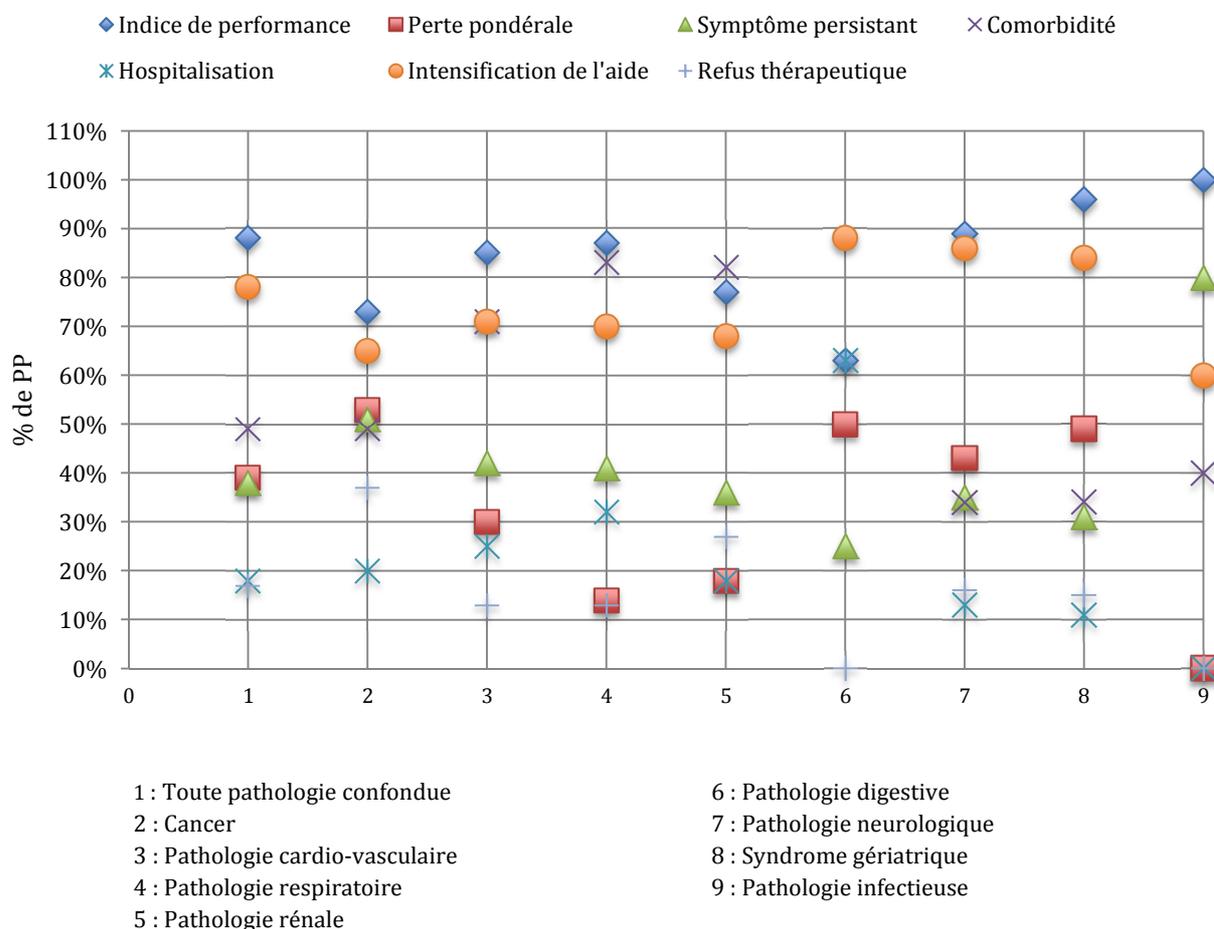
Les PP cancéreux rassemblaient un plus d'indicateurs que ceux qui souffraient d'une pathologie non néoplasique mais sans différence significative (Anova,  $p=0,54$ ) (tableau 2.3.12).

Tableau 2.3.12  
MRS : nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre moyen d'indicateurs par patient (nombre indicateur/nombre patient)
Pathologie oncologique	3,47 (177/51)
Pathologie non cancéreuse	3,25 (1659/511)
Pathologie cardio-vasculaire	3,37 (300/89)
Pathologie respiratoire	3,39 (214/63)
Pathologie rénale	3,27 (72/22)
Pathologie digestive	3,50 (28/8)
Pathologie neurologique	3,16 (598/189)
Pathologie gériatrique	3,21 (433/135)
Pathologie infectieuse	2,80 (14/5)
<b>Total</b>	<b>3,27 (1836/562)</b>

Les indicateurs de fragilité les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (88 % des PP), à une intensification de l'aide (78 %) et à une comorbidité (49 %) (figure 2.3.1).

Figure 2.3.1  
MRS : type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies



### L'incurabilité du PP en MRS

Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'incurable, les médecins ont utilisé plus d'1 critère dans 12 % des cas.

Les PP gériatriques en MRS présentaient en moyenne 3,56 critères d'incurabilité par malade. L'item « dépendance » était le plus souvent associé à l'item « incontinence » et à l'item « chutes » (tableaux 2.3.13 et 2.3.14)

Tableau 2.3.13  
MRS : nombre de critères d'incurabilité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
1	44 (86 %)
2	7 (14 %)
3	0 (0 %)
Total patient	51
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
1	87 (99 %)
2	1 (1 %)
Total patient	89
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
1	49 (78 %)
2	14 (22 %)
Total patient	63
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
1	19 (86 %)
2	3 (14 %)
3	0 (0 %)
Total patient	22
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
1	8 (100 %)
2	0 (0 %)
Total patient	8
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
1	165 (87 %)
2	24 (13 %)
Total patient	189
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
1	-
2	24 (18 %)
3	51 (38 %)
4	35 (26 %)
5	15 (11 %)
6	5 (3,5 %)
7	5 (3,5 %)
Total patient	135
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
1	5 (100 %)
Total patient	5

Tableau 2.3.14  
MRS : type de critères d'incurabilité du PP

Type de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
Déclin fonctionnel	42 (82 %)
Absence de traitement	15 (29 %)
Myélodysplasie	1 (2 %)
Total patient	51
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
Insuffisance cardiaque	78 (89 %)
Artériopathie	11 (12 %)
Total patient	89
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
Dyspnée	55 (87 %)
Oxygénothérapie	22 (35 %)
Total patient	63
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
Insuffisance rénale chronique	19 (86 %)
Absence de dialyse	4 (18 %)
Insuffisance rénale aiguë	2 (9 %)
Total patient	22
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
Cirrhose	4 (50 %)
Tube digestif	4 (50 %)
Total patient	8
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
Capacités	178 (94 %)
Dysarthrie, dysphagie	35 (19 %)
Total patient	189
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
Dépendance pour les AVQ	135 (100 %)
Incontinence	111 (82 %)
Refus de soins	54 (40 %)
Perte de poids	43 (32 %)
Troubles de la communication	54 (40 %)
Chutes	62 (46 %)
Dysphagie et pneumonie	22 (16 %)
Total patient	135
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
Absence de traitement	5 (100 %)
Total patient	5

## La sévérité des besoins du PP en MRS

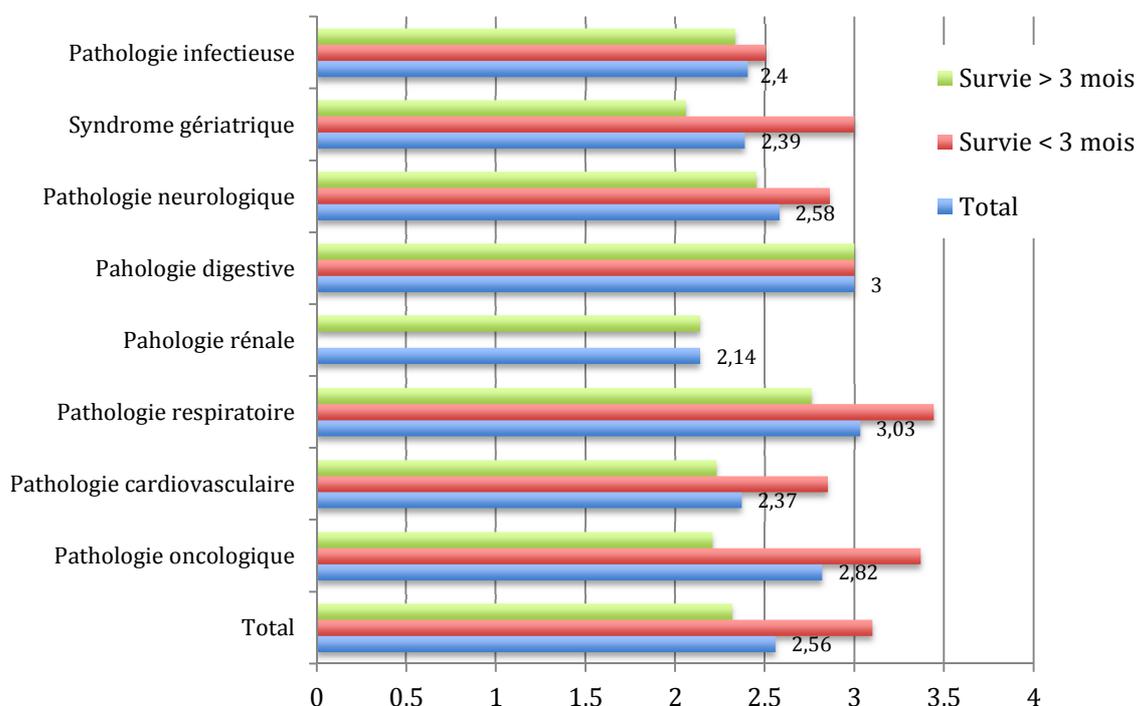
Les PP en MRS cumulaient en moyenne 2,56 critères de sévérité par malade. 96 % des patients présentaient au moins 1 critère, et 4 % en rassemblaient plus de 5 (tableau 2.3.15)

Tableau 2.3.15  
MRS : nombre de critères de sévérité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
0	24 (4 %)
1 à 5	516 (92 %)
6 à 10	22 (4 %)
11 à 15	0
Plus de 15	0
Total patients	562 (100 %)

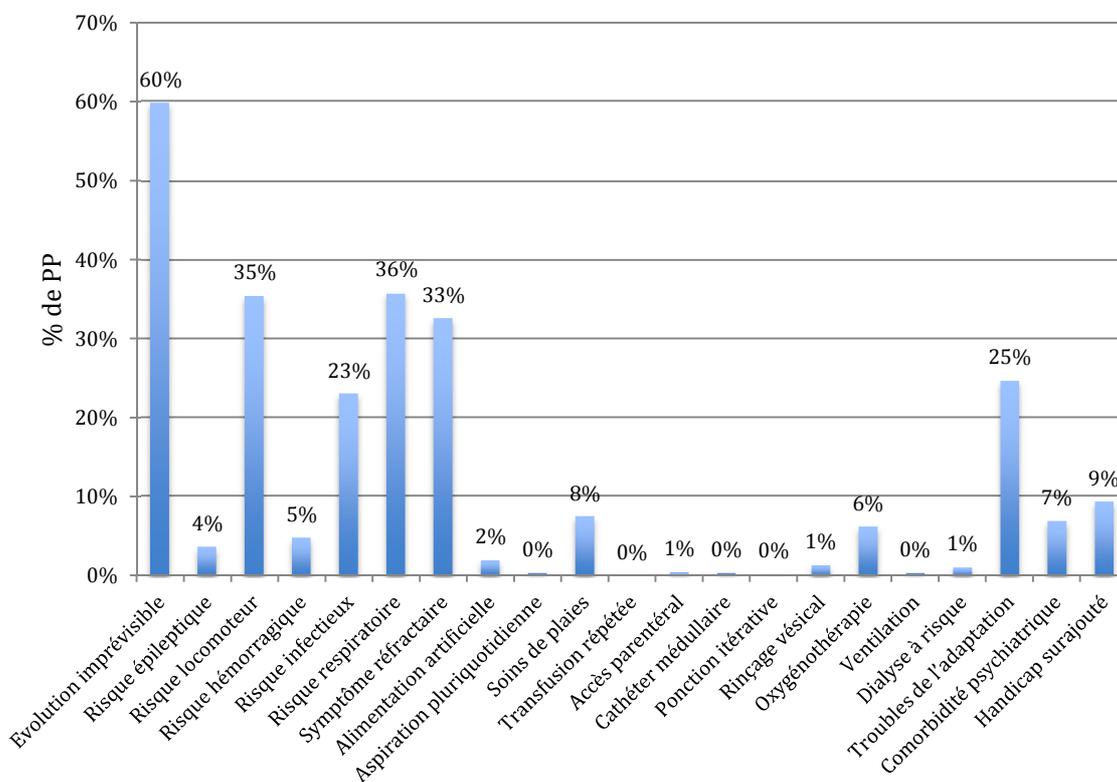
Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient un plus grand nombre de critères que ceux dont le pronostic était plus long (3,1 versus 2,53) (t-test,  $p < 0,001$ ). C'était également le cas pour les patients atteints d'un cancer par rapport à ceux qui souffraient d'une pathologie non néoplasique (2,53 versus 2,19) mais pas de façon significative (t-test,  $p = 0,18$ ) (figure 2.3.2).

Figure 2.3.2  
MRS : nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies



Les critères de sévérité les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique, à un risque respiratoire, à un risque locomoteur et à la présence d'un symptôme réfractaire (figurer 2.3.3)

Figure 2.3.3  
MRS : type de critères de sévérité du PP



#### Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP) en MRS

Sur 4.017 patients en MRS, 453 malades n'ont pas été qualifiés de « palliatifs » par le PICT mais les médecins ont estimé qu'ils étaient susceptibles de décéder dans l'année. Ces malades représentaient 11 % des résidents en MRS.

- La prévalence était plus élevée en VL qu'à BXL et en W ( $\chi^2=264,8$  et  $p<0.001$ ) (tableau 2.3.16).

Tableau 2.3.16  
MRS : prévalence des PNP par région

Région	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec réponse à QS Positive	Négative (PNP)
BXL	580 (100 %)	67 (12 %)	502 (86 %)	11 (2 %)
VL	2394 (100 %)	296 (12 %)	1668 (70 %)	430 (18 %)
W	1043 (100 %)	199 (19 %)	832 (80 %)	12 (1 %)
Total	4017 (100 %)	562 (14 %)	3002 (75 %)	453 (11 %)

- Elle était également plus haute dans les lits MRS que dans les lits MRPA et de court séjour ( $\chi^2=56,2$  et  $p<0.001$ ) (tableau 2.3.17).

Tableau 2.3.17  
MRS: prévalence des PNP par type de lits

Type de lits	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec réponse à QS Positive	Négative (PNP)
MRPA	1699 (100 %)	147 (9 %)	1430 (84 %)	122 (7 %)
MRS	2250 (100 %)	413 (18 %)	1509 (67 %)	328 (15 %)
Court Séjour	66 (100 %)	2 (3 %)	61 (92 %)	3 (5 %)
Données manquantes	2	0	2	0
Total	4017 (100 %)	562 (14 %)	3002 (75 %)	453 (11 %)

Le profil du PNP en MRS

80 % des PNP en MRS appartenait à une tranche d'âge comprise entre 81 et 100 ans (âge moyen: 87,3 ans), 78 % étaient de sexe féminin et 88 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.3.19).

Tableau 2.3.18  
MRS : profil du PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>AGE</b>	
< 61 ans	5 (1 %)
61-70 ans	11 (3 %)
71-80 ans	56 (13 %)
81-90 ans	201 (46 %)
91-100 ans	150 (34 %)
> 100 ans	14 (3 %)
Données manquantes	16
<b>SEXE</b>	
Masculin	100 (22 %)
Féminin	349 (78 %)
Données manquantes	4
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	53 (12 %)
Célibataire	53 (12 %)
Veuf	328 (73 %)
Divorcé ou séparé	13 (3 %)
Données manquantes	6
Total patients	453

Ces patients étaient beaucoup plus fréquemment atteints d'une pathologie non cancéreuse (93 %, 422/453) que d'un cancer (7 %, 31/453). Ils souffraient surtout de syndromes gériatriques (39 %), de pathologies neurologiques (19 %), cardiovasculaires (14 %) ou respiratoires (10 %). Les affections rénales (5 %), digestives (3 %), infectieuses (2 %) ou non proposées par l'outil (1 %) étaient plus rares.

Dans 64 % des cas, le projet de soins ne visait plus qu'à contrôler les symptômes. Une demande de statut palliatif avait été introduite pour 6 % des patients. L'intervention d'une EAD avait été demandée pour 1 % (tableau 2.3.19).

Tableau 2.3.19  
MRS : projet de soins pour le PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	292 (64 %)
Trait. des complications	70 (15 %)
Trait. de l'affection incurable	35 (8 %)
Non déterminé	30 (7 %)
Inconnu du répondant	26 (6 %)
Données manquantes	0
<b>STATUT PALLIATIF</b>	
Demandé	29 (6 %)
Non demandé	396 (89 %)
Inconnu du répondant	23 (5 %)
Données manquantes	5
<b>EAD</b>	
Intervention	4 (1 %)
Pas d'intervention	435 (97 %)
Inconnu du répondant	9 (2 %)
Données manquantes	5
Total patients	453

La fragilité et l'incurabilité du PNP en MRS

**La fragilité** : les PNP en MRS présentaient en moyenne 1,7 indicateurs par malade. Les indicateurs les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (58 % des PNP), à une intensification de l'aide (32 %) et à une comorbidité (25 %).

**L'incurabilité** : Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'« incurable », les médecins en ont utilisé plus d'1 dans 3 % des cas. Les PNP gériatriques réunissaient en moyenne 0,97 critère par malade, avec une prédominance pour l'item « dépendance » (30 % des PNP gériatriques), l'item « chute » (19 %) et l'item « incontinence » (13 %).

Sur les 453 PNP recensés, 174 (38 %) malades réunissaient les 2 indicateurs de fragilité requis sans être incurables, 170 (38 %) étaient incurables sans réunir les 2 indicateurs de fragilité, et 109 (24 %) ne remplissaient aucune des conditions requises

Statistiquement, la répartition variait légèrement avec la région ( $\chi^2=12,2$  et  $p=0,016$ ), et quasiment pas avec le type de lits ( $\chi^2=7,25$  et  $p=0,12$ ) ou la pathologie ( $\chi^2=2,82$  et  $p=0,24$ ).

- La W et la BXL rassemblaient un peu plus de PNP « fragiles », tandis que la VL comptait plus de PNP « incurables » et de PNP « ni fragiles, ni incurables » (tableau 2.1.20).

Tableau 2.3.20  
MRS : fragilité et incurabilité des PNP par région

Région	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critères d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
BXL	11 (100 %)	7 (64 %)	4 (36 %)	0 (0 %)
VL	430 (100 %)	158 (37 %)	165 (38 %)	107 (25 %)
W	12 (100 %)	9 (75 %)	1 (8 %)	2 (17 %)
Total	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)

- Il y avait dans les lits MRPA un peu plus de PNP « incurables » et de PNP « ni fragiles, ni incurables », alors que les lits MRS accueillait un peu plus de PNP « fragiles » (tableau 2.3.21).

Tableau 2.3.21  
MRS : fragilité et incurabilité des PNP par type de lits

Type de lits	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
MRPA	122 (100 %)	36 (30 %)	53 (43 %)	33 (27 %)
MRS	328 (100 %)	136 (41 %)	117 (36 %)	75 (23 %)
Court Séjour	3	2	0	1
Total	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)

- Les patients atteints d'une pathologie cancéreuse comptaient un peu plus de PNP « incurables » et ceux qui souffraient d'une affection non cancéreuse rassemblaient un peu plus de PNP « fragiles » et de PNP « ni fragiles, ni incurables » (tableau 2.3.22).

Tableau 2.3.22  
MRS : fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Cancer	31 (100 %)	9 (29 %)	16 (52 %)	6 (19 %)
Pathologie non cancéreuse	422 (100 %)	165 (39 %)	154 (37 %)	103 (24 %)
Pathologie cardio-vasculaire	64	13	37	14
Pathologie respiratoire	45	18	23	4
Pathologie rénale	23	14	7	2
Pathologie digestive	15	5	8	2
Pathologie neurologique	86	17	57	12
Syndrome gériatrique	174	92	19	63
Pathologie infectieuse	10	5	3	2
Pathologie non proposée	5	1	0	4
Total	453 (100 %)	174 (38 %)	170 (38 %)	109 (24 %)

## Pronostic vital et sévérité des besoins du PNP en MRS

Sur 445 PNP résidant en MRS (la donnée manquait pour 8 malades), 91 malades (20 %) avaient un pronostic vital inférieur à 3 mois. Il n'y avait pas de différence significative en fonction de la région ( $\chi^2=1,62$  et  $p=0,45$ ), du type de lits ( $\chi^2=0,79$  et  $p=0,67$ ) ou de pathologies ( $\chi^2=1,51$  et  $p=0,21$ ).

Parmi les 354 malades dont l'espérance de vie était supérieure, 316 (89 %) avaient au moins 1 besoin sévère. Aucune différence n'a été trouvée en fonction de la région ( $\chi^2=0,93$  et  $p=0,62$ ), du type de lits ( $\chi^2=3,3$  et  $p=0,19$ ) ou de la nature de l'affection ( $\chi^2=0,94$  et  $p=0,33$ ) (tableaux 2.3.23 à 25).

Tableau 2.3.23  
MRS : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région

Région	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	Total	> 3 mois	
				Sévérité	Pas de sévérité
BXL	11 (100 %)	1 (9 %)	10 (91 %)	8 (80 %)	2 (20 %)
VL	424 (100 %)	89 (21 %)	335 (79 %)	300 (90 %)	35 (10 %)
W	10 (100 %)	1 (10 %)	9 (90 %)	8 (89 %)	1 (11 %)
Total	445 (100 %)	91 (20 %)	354 (80 %)	316 (89 %)	38 (11 %)

Tableau 2.3.24  
MRS : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de lits

Type de lits	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	Total	> 3 mois	
				Sévérité	Pas de sévérité
MRPA	121 (100 %)	22 (18 %)	99 (82 %)	88 (89 %)	11 (11 %)
MRS	321 (100 %)	68 (21 %)	253 (79 %)	227 (90 %)	26 (10 %)
Court Séjour	3	1	2	1	1
Total	445 (100 %)	91 (20 %)	354 (80 %)	316 (89 %)	38 (11 %)

Tableau 2.3.25  
MRS : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies

	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	Total	> 3 mois	
				Sévérité	Pas de sévérité
Pathologie cancéreuse	31 (100 %)	9 (29 %)	22 (71 %)	21 (95 %)	1 (5 %)
Pathologie non cancéreuse	414 (100 %)	82 (20 %)	332 (80 %)	295 (89 %)	37 (11 %)
Pathologie cardio-vasculaire	64	6	58	50	8
Pathologie respiratoire	44	9	35	35	0
Pathologie rénale	23	7	16	15	1
Pathologie digestive	15	0	15	13	2
Pathologie neurologique	84	20	64	55	9
Pathologie gériatrique	173	39	134	117	17
Pathologie infectieuse	10	1	9	9	0
Pathologie non proposée	1	0	1	1	0
Total patients	445 (100 %)	91 (20 %)	354 (80 %)	316 (89 %)	38 (11 %)

De façon générale, les PNP présentaient en moyenne 2,02 critères de sévérité par malade. 91 % des patients présentaient au moins 1 critère et 2 % en rassemblaient plus de 5.

- Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient plus de critères que ceux dont le pronostic était supérieur (2,52 critères versus 1,90)

- Il en était de même pour les malades cancéreux par rapport aux malades non cancéreux (2,19 versus 2,01)

Les items les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique (38 % des PNP), à des troubles de l'adaptation (34 %), à un risque infectieux (29 %) et à un risque locomoteur (25 %).

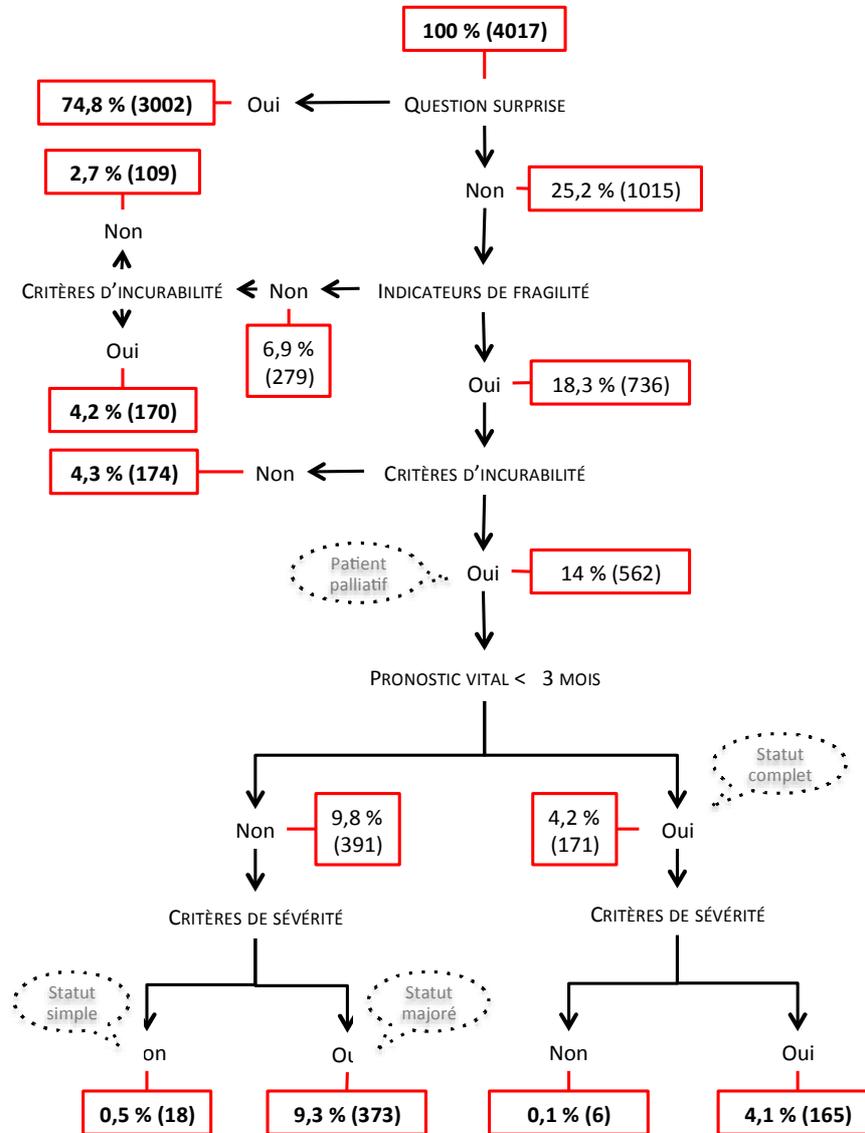
#### Analyse comparée des PP et des PNP en MRS

Tableau 2.3.26  
MRS : comparaison des PP et des PNP

		PP	PNP	
Age	Age moyen	86,9 ans	87,3 ans	
Sexe	Homme	26 %	22 %	
	Femme	74 %	78 %	
Etat civil	En couple	16 %	12 %	
	Veuf	71 %	73 %	
	Célibataire	7 %	12 %	
	Divorcé, séparé	6 %	3 %	
Type de pathologie	Non néoplasique	91 %	93 %	
	Néoplasique	9 %	7 %	
Projet de soins	Contrôle des symptômes	62 %	64 %	
	Traitement des complications	11 %	15 %	
	Traitement de la pathologie incurable	21 %	8 %	
	Inconnu ou non déterminé	6 %	13 %	
Service de SP	Intervention de l'équipe de 2 <sup>ème</sup> ligne	3 %	1 %	
	Demande d'un statut palliatif	11 %	6 %	
Fragilité	Nombre moyen d'indicateurs	3,27	1,7	p<0,0001
Incurabilité	> 1 critère (hors gériatrie et infection)	12 %	2 %	
	Nombre moyen de critères gériatriques	3,6	1	
Sévérité	Nombre moyen de critères	2,56	2,02	p<0,0001
	Pronostic < 3 mois	31 %	20 %	
Prévalence	Globale	14 %	11 %	
	BXL	12 %	2 %	
	VL	12 %	18 %	
	W	19 %	1 %	
	MRPA	9 %	7 %	
	MRS	18 %	15 %	
	Court Séjour	3 %	5 %	

La répartition de la patientèle des MRS en un coup d'œil

Figure 2.3.4  
MRS : répartition des patients d'après le PICT



*L'échantillon*

Les GLEMs et les médecins participants

224 présidents de GLEMs ont été contactés. 16 (7 %) ont accepté de proposer aux membres de leur groupe de participer à l'étude. 9 GLEMs étaient situés en VL et 7 en W. Au final, 46 médecins ont été recrutés : 78 % consultaient en VL et 22 % en W. Aucun médecin bruxellois n'a été inclus (tableau 2.4.1).

Tableau 2.4.1  
MG : nombre de médecins participants par région

Région	Nombre de GLEMS (%)		Nombre de médecins participants (%)
	contactés	participants	
BXL	33 (15 %)	0 (0 %)	-
VL	56 (25 %)	9 (56 %)	36 (78 %)
W	135 (60 %)	7 (44 %)	10 (22 %)
Total	224 (100 %)	16 (100 %)	46 (100 %)

Parmi les 46 participants, 10 (22 %) médecins travaillaient en milieu urbain, 18 (39 %) en zone semi-rurale et 18 (39 %) en région rurale.

Les patients inclus en MG

4.669 patients ont été inclus: 86 % des malades ont été recrutés en VL et 14 % en W. Plus de 8 patients sur 10 séjournaient à domicile et 15 % résidaient dans un hébergement pour personnes âgées (HPA) (tableau 2.4.2).

Tableau 2.4.2  
MG : nombre de patients inclus par région et par lieu de résidence

	Nombre de patients (%)
REGION	
VL	3997 (86 %)
W	672 (14 %)
LIEU DE RESIDENCE	
Domicile privé	3979 (85 %)
HPA	679 (15 %)
Données manquantes	11
Total	4669 (100 %)

L'inclusion des 4669 patients s'est étalée de façon homogène sur les 5 jours de la semaine (tableau 2.4.3).

Tableau 2.4.3  
MG : répartition des patients inclus sur les 5 jours de la semaine

Jour d'inclusion	Nombre de patients
Lundi	1061 (23 %)
Mardi	950 (20 %)
Mercredi	896 (19 %)
Jeudi	816 (18 %)
Vendredi	946 (20 %)
Total	4669 (100 %)

### Les résultats

#### Les patients palliatifs (PP) en MG

4 % de la patientèle de MG a été qualifiée de «palliative» par le PICT.

- La prévalence était plus forte en W qu'en VL ( $\chi^2=53,8$  et  $p<0.001$ ) (tableau 2.4.4)

Tableau 2.4.4  
MG : prévalence des PP par région

Région	Nombre de patients	Nombre de PP	Prévalence
VL	3997	108	3 %
W	672	56	8 %
Total	4669	164	4 %

- Elle était également un peu plus élevée lorsque le patient résidait dans un HPA ( $\chi^2=10,5$  et  $p=0.005$ ) (tableau 2.4.5).

Tableau 2.4.5  
MG : prévalence des PP par lieu de résidence

Lieu de résidence	Nombre de patients	Nombre de PP	Prévalence
Domicile privé	3979	126	3 %
HPA	679	38	6 %
Données manquantes	11	0	0 %
Total	4669	164	4 %

Le profil du PP en MG

68 % des PP en MG appartenaient à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans (âge moyen: 80,3 ans), 50 % étaient de sexe féminin, et 55 % étaient en ménage (tableau 2.4.6).

Tableau 2.4.6  
MG : profil du PP

	Nombre de PP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	0 (0 %)
31-40 ans	1 (< 1 %)
41-50 ans	2 (1 %)
51-60 ans	8 (5 %)
61-70 ans	19 (12 %)
71-80 ans	32 (20 %)
81-90 ans	78 (48 %)
91-100 ans	22 (13 %)
> 100 ans	1 (< 1 %)
Données manquantes	1
<b>SEXE</b>	
Masculin	79 (50 %)
Féminin	80 (50 %)
Données manquantes	5
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	89 (55 %)
Célibataire	13 (8 %)
Veuf	57 (35 %)
Divorcé ou séparé	4 (2 %)
Données manquantes	1
Total patient	164

27 % (45/164) des PP suivis en MG souffraient d'une pathologie oncologique, les 73 % (119/164) restant étaient atteints d'une affection non cancéreuse. Les affections cardiovasculaires (22 %), respiratoires (17 %), neurologiques (15 %) dominaient alors que les pathologies gériatriques (11 %), rénales (6 %), digestives (1 %), et infectieuses (< 1 %) étaient plus rares.

Dans 37 % des cas, le projet de soins ne cherchait plus qu'à contrôler les symptômes. Un statut palliatif avait été demandé pour 23 % des patients, l'intervention d'une EAD pour 10 %, et un séjour en centre de jour pour 3 % (tableau 2.4.7). Notons que pour les 32 PP dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois, l'objectif thérapeutique était plus souvent orienté sur le contrôle des symptômes (66 %, 25/38). La demande d'un statut palliatif (47 %, 15/32) et l'intervention d'une équipe de 2<sup>ème</sup> ligne (22 %, 7/32) étaient également plus fréquentes.

Tableau 2.4.7  
MG : projet de soins pour le PP

	Nombre de PP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	61 (37 %)
Trait. des complications	56 (34 %)
Trait. de l'affection incurable	33 (20 %)
Non déterminé	8 (5 %)
Inconnu du répondant	6 (4 %)
Données manquantes	0
<b>STATUT PALLIATIF</b>	
Demandé	32 (23 %)
Non demandé	103 (76 %)
Inconnu du répondant	1 (1 %)
Données manquantes	28
<b>EAD</b>	
Intervention	14 (10 %)
Pas d'intervention	121 (89 %)
Inconnu du répondant	1 (1 %)
Données manquantes	28
<b>CENTRE DE JOUR PALLIATIF</b>	
Intervention	4 (3 %)
Pas d'intervention	104 (76 %)
Inconnu du répondant	28 (21 %)
Données manquantes	28
Total patients	164

Le statut du PP en MG

23 % des PP en MG ont obtenu un statut complet, 72 % un statut majoré et 5 % un statut simple.

- La répartition des statuts ne variait pas avec la région ( $\chi^2=0,32$  et  $p=0,85$ ) (tableau 2.4.8).

Tableau 2.4.8  
MG : répartition des statuts palliatifs par région

Région	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
VL	108 (100 %)	25 (23 %)	77 (71 %)	6 (6 %)
W	56 (100 %)	13 (23 %)	41 (73 %)	2 (4 %)
Total	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)

- Les PP résidant à domicile recevaient un plus souvent un statut complet, et ceux résidant dans un HPA un statut majoré, mais sans différence significative ( $\chi^2=0,63$  et  $p=0,73$ ) (tableau 2.4.9).

Tableau 2.4.9  
MG : répartition des statuts palliatifs par lieu de résidence

Lieu de résidence	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Domicile	126 (100 %)	31 (25 %)	89 (71 %)	6 (5 %)
HBPA	38 (100 %)	7 (18 %)	29 (76 %)	2 (5 %)
Total	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)

- Les cancers entraînaient un peu plus de statuts complets et simples et les affections non néoplasiques un peu plus de statuts majorés ( $\chi^2=10,9$  et  $p=0.004$ ) (tableau 2.4.10).

Tableau 2.4.10  
MG : répartition des statuts palliatifs par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Cancer	45 (100 %)	18 (40 %)	24 (53 %)	3 (7 %)
Pathologie non cancéreuse	119 (100 %)	20 (17 %)	94 (79 %)	5 (4 %)
Pathologie cardio-vasculaire	37	8	28	1
Pathologie respiratoire	28	4	23	1
Pathologie rénale	9	1	6	2
Pathologie digestive	2	0	2	0
Pathologie neurologique	24	3	20	1
Syndrome gériatrique	18	4	14	0
Pathologie infectieuse	1	0	1	0
Total	164 (100 %)	38 (23 %)	118 (72 %)	8 (5 %)

La fragilité du PP en MG

Les PP en MG cumulaient en moyenne 2,93 indicateurs de fragilité par malade (tableau 2.4.11).

Tableau 2.4.11  
MG : nombre d'indicateurs de fragilité du PP

Nombre total d'indicateurs	Nombre de PP (%)
2	77 (47 %)
3	48 (29 %)
4	21 (13 %)
5	10 (6 %)
6	8 (5 %)
7	0 (0 %)
Total patients	164 (100 %)

Les PP cancéreux rassemblaient un peu plus d'indicateurs que ceux qui souffraient d'une pathologie non néoplasique, sans que la différence soit significative (t-test,  $p=0,08$ ) (tableau 2.4.12).

Tableau 2.4.12

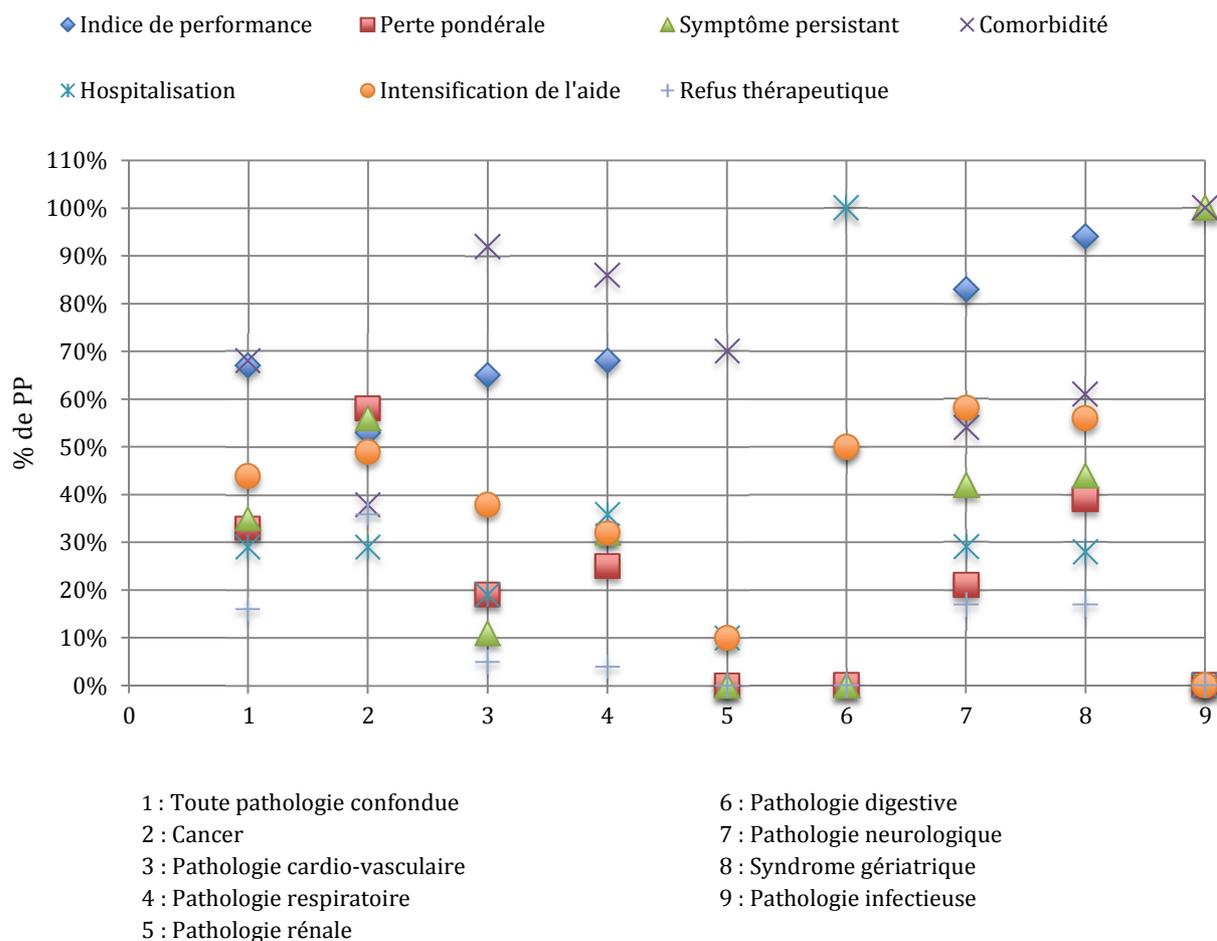
MG : nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre moyen d'indicateurs par PP (nombre d'indicateurs/nombre de PP)
Pathologie oncologique	3,18 (143/45)
Pathologie non néoplasique	2,83 (337/119)
Pathologie cardio-vasculaire	2,49 (92/37)
Pathologie respiratoire	2,82 (79/28)
Pathologie rénale	2,67 (24/9)
Pathologie digestive	3 (6/2)
Pathologie neurologique	3,04 (73/24)
Pathologie gériatrique	3,39 (61/18)
Pathologie infectieuse	2 (2/1)
Total	2,93 (480/164)

Les indicateurs les plus utilisés étaient liés à une comorbidité (68 % des PP), à une dégradation de l'indice de performance (67 %) et à une intensification de l'aide (44 %) (Figure 2.4.1).

Figure 2.4.1

MG : type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies



L'incurabilité du PP en MG

Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d' « incurable », les médecins ont utilisé plus d'1 critère dans 12 % des cas

Les PP gériatriques en MG présentaient en moyenne 3,39 critères d'incurabilité par malade. L'item « dépendance » était le plus souvent associé à l'item « incontinence » et à l'item « chutes » (tableaux 2.4.13 et 2.4.14).

Tableau 2.4.13  
MG : nombre de critères d'incurabilité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
1	43 (96 %)
2	2 (4 %)
3	0 (0 %)
Total patient	45
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
1	35 (95 %)
2	2 (5 %)
Total patient	37
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
1	22 (79 %)
2	6 (21 %)
Total patient	28
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
1	8 (89 %)
2	1 (11 %)
3	0 (0 %)
Total patient	9
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
1	2 (100 %)
2	0 (0 %)
Total patient	2
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
1	18 (75 %)
2	3 (25 %)
Total patient	24
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
1	-
2	7 (39 %)
3	5 (28 %)
4	2 (11 %)
5	2 (11 %)
6	0 (0 %)
7	2 (11 %)
Total patient	18
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
1	1 (100 %)
Total patient	1

Tableau 2.4.14  
MG : type de critères d'incurabilité du PP

Type de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
Déclin fonctionnel	36 (80 %)
Absence de traitement	7 (15 %)
Myélodysplasie	4 (9 %)
Total patient	45
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
Insuffisance cardiaque	29 (78 %)
Artériopathie	10 (27 %)
Total patient	37
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
Dyspnée	25 (89 %)
Oxygénothérapie	9 (32 %)
Total patient	28
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
Insuffisance rénale chronique	9 (100 %)
Absence de dialyse	1 (11 %)
Insuffisance rénale aiguë	0 (0 %)
Total patient	9
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
Cirrhose	2 (100 %)
Tube digestif	0 (0 %)
Total patient	2
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
Capacités	21 (88 %)
Dysarthrie, dysphagie	3 (13 %)
Total patient	24
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
Dépendance pour les AVQ	18 (100 %)
Incontinence	12 (67 %)
Refus de soins	4 (22 %)
Perte de poids	7 (39 %)
Troubles de la communication	5 (28 %)
Chutes	12 (67 %)
Dysphagie et pneumonie	3 (17 %)
Total patient	18
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
Absence de traitement	1 (100 %)
Total patient	1

## La sévérité des besoins du PP en MG

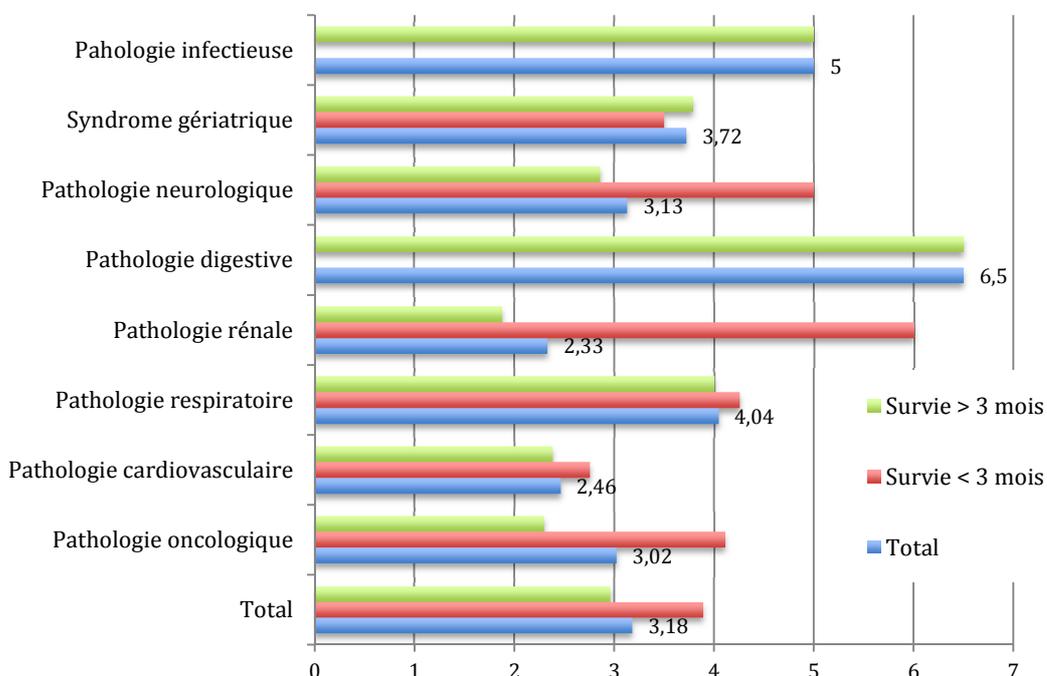
Les PP en MG cumulaient en moyenne 3,18 critères de sévérité par malade. 95 % des patients présentaient au moins 1 critère, et 13 % en rassemblaient plus de 5 (tableau 2.4.15).

Tableau 2.4.15  
MG : nombre de critères de sévérité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
0	8 (5 %)
1 à 5	134 (82 %)
6 à 10	22 (13 %)
11 à 15	0 (0 %)
Plus de 15	0 (0%)
Total patients	164 (100 %)

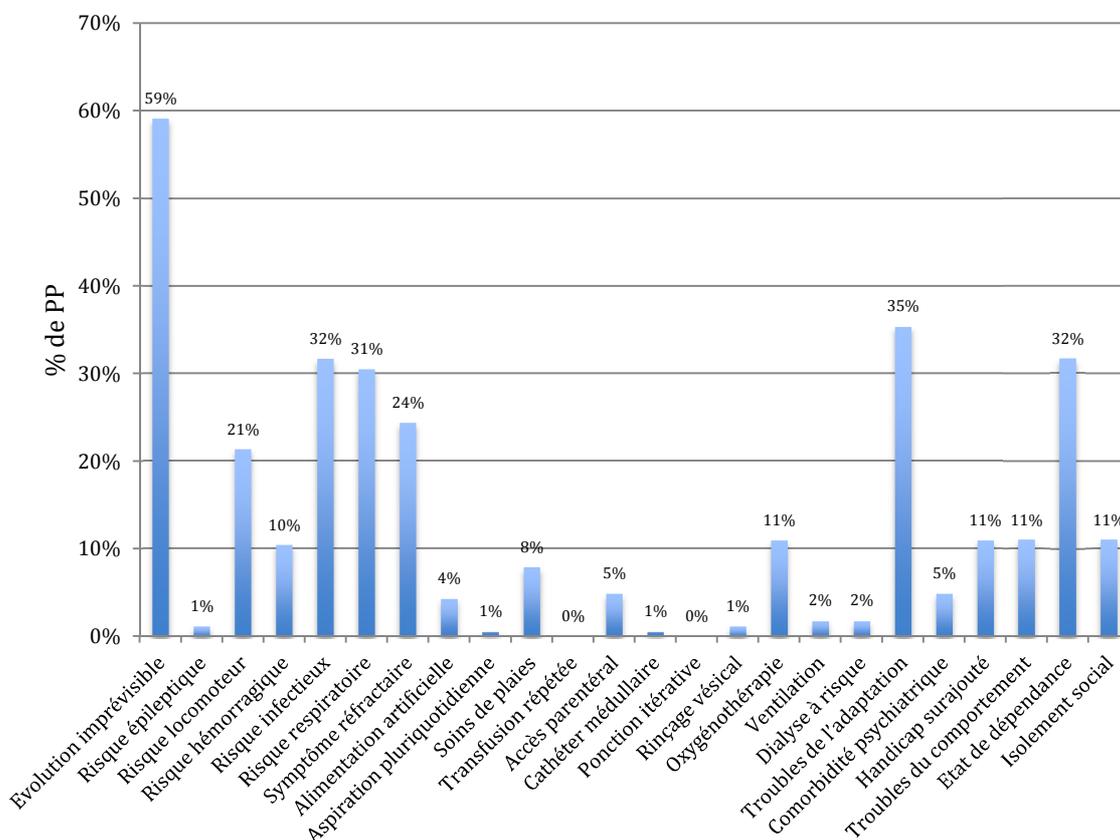
Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient un plus grand nombre de critères que ceux dont le pronostic était plus long (3,89 versus 2,96) (t-test,  $p=0,005$ ). C'était également le cas mais sans différence significative, pour les patients atteints d'une affection non néoplasique par rapport à ceux qui souffraient d'un cancer (3,23 versus 3,02) (t-test,  $p=0,51$ ) (figure 2.4.2).

Figure 2.4.2  
MG : nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies



Les critères de sévérité les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique, à des troubles de l'adaptation, à un risque infectieux et à un état de dépendance (figure 2.4.3).

Figure 2.4.3  
MG : type de critères de sévérité du PP



#### Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP) en MG

Sur 4.669 patients inclus en MG, 120 malades n'ont pas été qualifiés de « palliatifs » par le PICT mais les médecins ont estimé qu'ils étaient susceptibles de décéder dans l'année. Ces malades représentaient 3 % de la patientèle des MG.

Leur prévalence variait avec la région et le lieu de résidence du malade.

- Elle était plus élevée en W qu'en VL ( $\chi^2=29,8$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.4.16).

Tableau 2.4.16  
MG : prévalence des PNP par région

Région	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec réponse à QS Positive	Négative (PNP)
VL	3997 (100 %)	108 (3 %)	3807 (94 %)	82 (3 %)
W	672 (100 %)	56 (8 %)	578 (86 %)	38 (6 %)
Total	4669 (100 %)	164 (4 %)	4385 (93 %)	120 (3 %)

- Elle était également plus élevée chez les patients qui séjournèrent dans une HBPA que chez ceux qui résidaient à domicile ( $\chi^2=23,3$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.4.17).

Tableau 2.4.17  
MG: prévalence des PNP par lieu de résidence

Lieu de résidence	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec réponse à QS Positive	Négative (PNP)
Domicile	3979 (100 %)	126 (3 %)	3769 (95 %)	84 (2 %)
HBPA	679 (100 %)	38 (6 %)	606 (89 %)	35 (5 %)
Données manquantes	11 (100 %)	0 (0 %)	10 (91 %)	1 (9 %)
Total	4669 (100 %)	164 (4 %)	4385 (93 %)	120 (3 %)

Le profil du PNP en MG

73 % des PNP en MG appartenait à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans (âge moyen : 81,7 ans), 57 % étaient de sexe féminin et 69 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.4.18).

Tableau 2.4.18  
MG : profil du PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	1 (1 %)
31-40 ans	1 (1 %)
41-50 ans	0 (0 %)
51-60 ans	1 (1 %)
61-70 ans	12 (10 %)
71-80 ans	21 (18 %)
81-90 ans	65 (55 %)
91-100 ans	16 (14 %)
> 100 ans	0 (0 %)
Données manquantes	3
<b>SEXE</b>	
Masculin	50 (43 %)
Féminin	66 (57 %)
Données manquantes	4
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	36 (31 %)
Célibataire	13 (11 %)
Veuf	61 (52 %)
Divorcé ou séparé	7 (6 %)
Données manquantes	3
Total patients	120

Ces patients souffraient plus fréquemment d'une pathologie non néoplasique (80 %, 96/120) que d'un cancer (20 %, 24/120). Les syndromes gériatriques (25 %) et les affections cardiovasculaires (25 %) dominaient alors que les pathologies neurologiques (9 %), rénales (8 %), respiratoires (7 %), non proposées par l'outil (3 %) ou digestives (3 %) étaient plus rares.

Dans 48 % des cas, le projet de soins visait encore à traiter les complications. Une demande de statut palliatif avait été introduite pour 1 % des patients, l'intervention d'une EAD avait été demandée pour 1 % et celle d'un centre de jour pour 3 % (tableau 2.4.19).

Tableau 2.4.19  
MG : projet de soins pour le PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	29 (24 %)
Trait. des complications	58 (48 %)
Trait. de l'affection incurable	21 (18 %)
Non déterminé	5 (4 %)
Inconnu du répondant	7 (6 %)
Données manquantes	0
<b>DEMANDE DE STATUT PALLIATIF</b>	
Demande	1 (1 %)
Pas de demande	100 (99 %)
Inconnu du répondant	0 (0 %)
Données manquantes	19
<b>INTERVENTION D'UNE EAD</b>	
Intervention	1 (1 %)
Pas d'intervention	100 (99 %)
Inconnu du répondant	0 (0 %)
Données manquantes	19
<b>CENTRE DE JOUR PALLIATIF</b>	
Séjour	3 (3 %)
Pas de séjour	76 (75 %)
Inconnu du répondant	22 (22 %)
Données manquantes	19
Total patients	120

La fragilité et l'incurabilité du PNP en MG

**La fragilité :** Les PNP en MG présentaient en moyenne 1,19 indicateur de fragilité par malade. Les indicateurs les plus utilisés étaient à la fois liés à une comorbidité (38 % des PNP), à une dégradation de l'indice de performance (29 %) et à une intensification de l'aide.

**L'incurabilité :** Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'« incurable », les médecins en ont utilisé plus d'1 dans 2 % des cas. Les PNP gériatriques comptaient en moyenne 0,77 critère par malade, avec une prédominance pour l'item « chute » (37 % des PNP gériatriques), l'item « dépendance » (30 %) et l'item « perte de poids » (10 %).

Sur 120 PNP recensés, 27 (23 %) patients réunissaient les 2 indicateurs de fragilité requis sans être incurables, 64 (53 %) étaient incurables sans réunir les 2 indicateurs de fragilité et 29 (24 %) ne remplissaient aucune des conditions requises.

Statistiquement, la répartition variait peu avec la région ( $\chi^2=3,8$  et  $p=0,14$ ), le lieu de résidence ( $\chi^2=3,88$  et  $p=0,42$ ) ou le type de pathologies ( $\chi^2=5,66$  et  $p=0,05$ ).

- La W rassemblait un peu plus de PNP « fragiles » et « incurables », tandis que la VL comptait un peu plus de PNP « ni fragiles, ni incurables » (tableau 2.4.20).

Tableau 2.4.20  
MG : fragilité et incurabilité des PNP par région

Région	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critères d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
VL	82 (100 %)	18 (22 %)	40 (49 %)	24 (29 %)
W	38 (100 %)	9 (24 %)	24 (63 %)	5 (13 %)
Total	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)

- Il y avait parmi les patients résidant à domicile un peu plus de PNP « ni fragiles, ni incurables », et parmi ceux résidant en HBPA un peu plus de PNP « incurables » (tableau 2.4.21).

Tableau 2.4.21  
MG : fragilité et incurabilité des PNP par lieu de résidence

Type de lits	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Domicile	84 (100 %)	19 (22 %)	41 (49 %)	24 (29 %)
HBPA	35 (100 %)	8 (23 %)	22 (63 %)	5 (14 %)
Données manquantes	1 (100 %)	0 (0 %)	1 (100 %)	0 (0 %)
Total	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)

- Les pathologies cancéreuses entraînaient plus de PNP « incurables » que de PNP « fragiles » ou « ni fragiles, ni incurables ». C'était l'inverse pour les affections non cancéreuses (tableau 2.4.22).

Tableau 2.4.22  
MG : fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PNP (%)			
	Total	≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Cancer	24 (100 %)	3 (12 %)	18 (76 %)	3 (12 %)
Pathologie non cancéreuse	96 (100 %)	24 (25 %)	46 (48 %)	26 (27 %)
Pathologie cardio-vasculaire	30	2	19	9
Pathologie respiratoire	8	2	6	0
Pathologie rénale	10	0	10	0
Pathologie digestive	3	1	1	1
Pathologie neurologique	11	1	10	0
Syndrome gériatrique	30	17	0	13
Pathologie non proposée	4	1	0	3
Total	120 (100 %)	27 (23 %)	64 (53 %)	29 (24 %)

## Pronostic vital et sévérité des besoins du PNP en MG

Sur 117 PNP en MG (la donnée manquait pour 3 malades), 10 malades (9 %) avaient un pronostic de vie inférieur à 3 mois. La proportion était comparable, quelle que soit la région ( $\chi^2=0,78$  et  $p=0,38$ ), le lieu de résidence ( $\chi^2=2,22$  et  $p=0,33$ ) ou le type de pathologie ( $\chi^2=0,60$  et  $p=0,43$ ).

Parmi les 107 malades dont l'espérance de vie était supérieure, 89 (83 %) présentaient au moins 1 besoin sévère. Leur distribution ne variait pas ou peu avec la région ( $\chi^2=0,001$  et  $p=0,97$ ), le lieu de résidence ( $\chi^2=5,05$  et  $p=0,07$ ) ou la nature de l'affection ( $\chi^2=2,57$  et  $p=0,11$ ) (tableaux 2.3.23 à 25).

Tableau 2.4.23  
MG : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région

Région	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
VL	79 (100 %)	8 (10 %)	71 (90 %)	59 (83 %)	12 (17 %)
W	38 (100 %)	2 (5 %)	36 (95 %)	30 (79 %)	6 (16 %)
Total	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (83 %)	18 (17 %)

Tableau 2.4.24  
MG : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par lieu de résidence

Lieu de résidence	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
Domicile	81 (100 %)	9 (11 %)	72 (89 %)	60 (83 %)	12 (17 %)
HPA	35 (100 %)	1 (3 %)	34 (97 %)	29 (85 %)	5 (15 %)
Données manquantes	1	0	1	0	1
Total	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (76 %)	18 (15 %)

Tableau 2.4.25  
MG : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
Pathologie cancéreuse	24 (100 %)	3 (12 %)	21 (88 %)	15 (71 %)	6 (29 %)
Pathologie non cancéreuse	93 (100 %)	7 (8 %)	86 (92 %)	74 (86 %)	12 (14 %)
Pathologie cardio-vasculaire	30	2	28	23	5
Pathologie respiratoire	8	1	7	6	1
Pathologie rénale	10	1	9	9	0
Pathologie digestive	3	0	3	3	0
Pathologie neurologique	11	1	10	7	3
Pathologie gériatrique	30	2	28	25	3
Pathologie non proposée	1	0	1	1	0
Pathologie cardio-vasculaire	30	2	28	23	5
Total patients	117 (100 %)	10 (9 %)	107 (91 %)	89 (83 %)	18 (17 %)

De façon générale, les PNP présentaient en moyenne 1,83 critères de sévérité par malade. 84 % des patients présentaient au moins 1 critère, et 2 % en rassemblaient plus de 5.

- Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient plus de critères que ceux dont le pronostic était plus long (2,8 critères versus 1,74)

- Il en était de même pour les malades non cancéreux par rapport aux malades cancéreux (1,94 versus 1,38)

Les items les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique (43 %, des PNP), à des troubles de l'adaptation (22 %), à un risque locomoteur (19 %) et à un risque infectieux (17 %)

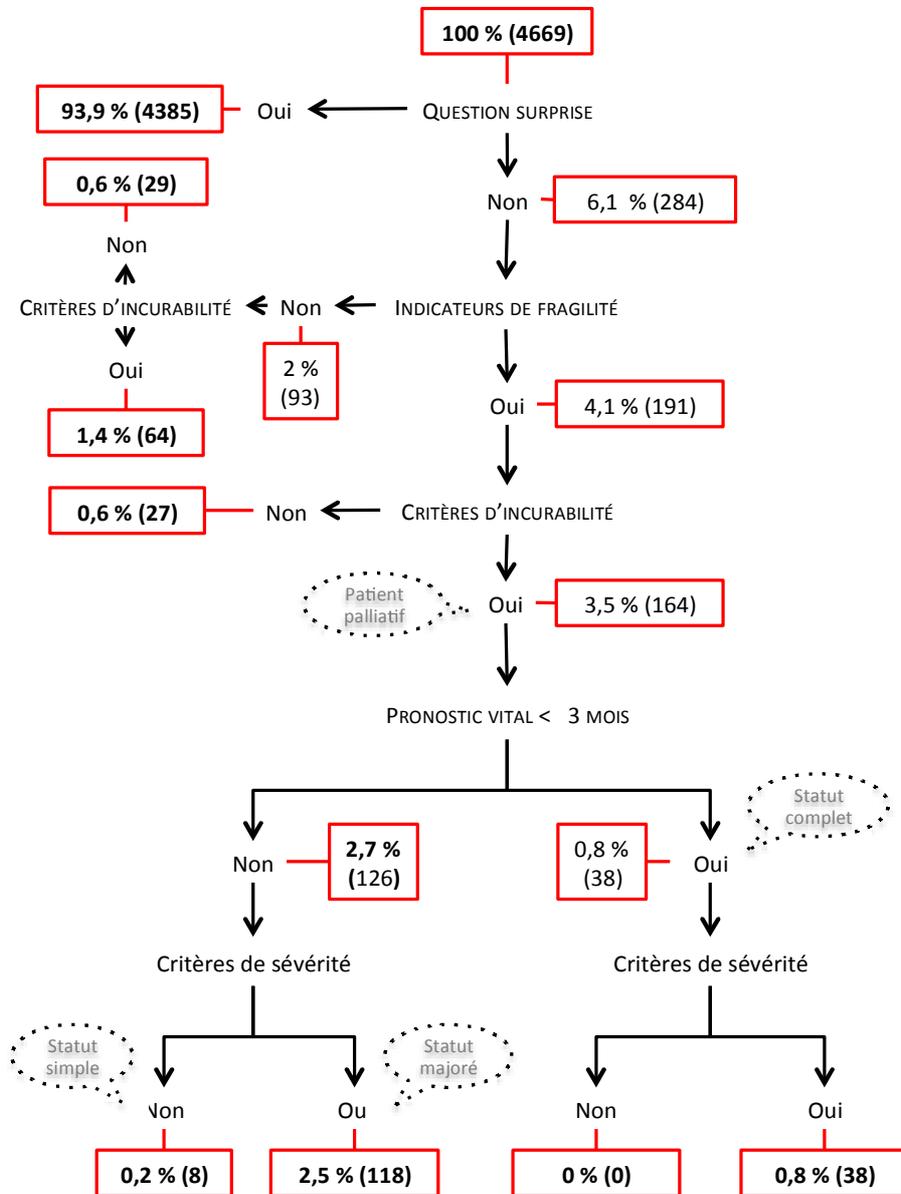
#### Analyse comparée des PP et des PNP en MG

Tableau 2.4.26  
MG : comparaison des PP et des PNP

		PP	PNP	
Age	Age moyen	80,3 ans	81,7 ans	
Sexe	Homme	50 %	43 %	
	Femme	50 %	57 %	
Etat civil	Marié, cohabitant	55 %	31 %	
	Veuf	35 %	52 %	
	Célibataire	8 %	11 %	
	Divorcé, séparé	2 %	6 %	
Type de pathologie	Non néoplasique	73 %	80 %	
	Néoplasique	27 %	20 %	
Projet de soins	Contrôle des symptômes	37 %	24 %	
	Traitement des complications	34 %	48 %	
	Traitement de la pathologie incurable	20 %	18 %	
	Inconnu ou non déterminé	9 %	10 %	
Service de SP	Intervention de l'équipe de 2 <sup>ème</sup> ligne	10 %	1 %	
	Demande d'un statut palliatif	23 %	1 %	
Fragilité	Nombre moyen d'indicateurs	2,93	1,19	p<0,0001
Incurabilité	> 1 critère (hors gériatrie et infection)	12 %	2 %	
	Nombre moyen de critères gériatriques	3,39	0,77	
Sévérité	Nombre moyen de critères	3,18	1,83	p<0,0001
	Pronostic < 3 mois	23 %	9 %	
Prévalence	Globale	4 %	3 %	
	BXL	-	-	
	VL	3 %	2 %	
	W	8 %	6 %	
	Domicile	3 %	2 %	
	Hébergement pour personnes âgées	6 %	5 %	

La répartition de la patientèle des MG en un coup d'œil

Figure 2.3.4  
MG : répartition des patients d'après le PICT



*L'échantillon*

Les USP participantes

31 directions d'USP ont été contactées. 27 (87 %) ont accepté de participer à l'étude. Elles étaient réparties sur 29 sites: 18 en VL, 7 en W et 4 à BXL. Elles comportaient chacune entre 6 et 12 lits. Les 29 USP rassemblaient 205 lits: 58 % étaient situés en VL, 23 % en W et 19 % à BXL (tableau 2.5.1).

Tableau 2.5.1  
USP : nombre de lits par région

Région	Nombre de lits (%)
BXL	38 (19 %)
VL	119 (58 %)
W	48 (23 %)
Total	205 (100 %)

Les patients inclus en USP

186 patients ont été inclus : 61 % étaient soignés en VL, 23 % en W, et 16 % à BXL (tableau 2.5.2). 96 % des malades étaient arrivés depuis leur domicile et 4 % depuis un HPA. Le lieu de provenance était inconnu pour 4 malades.

Tableau 2.5.2  
USP : nombre de patients inclus par région

Région	Nombre de patients inclus en USP (%)
BXL	29 (16 %)
VL	113 (61 %)
W	44 (23 %)
Total	186 (100 %)

*Les résultats*

Les patients palliatifs (PP) en USP

91 % de la patientèle des USP a été qualifiée de « palliative » par le PICT.

- La prévalence était un rien plus élevée à BXL et en VL qu'en W, sans que la différence ne soit significative ( $\chi^2=1,43$  et  $p=0,49$ ) (tableau 2.5.3).

Tableau 2.5.3  
USP : prévalence des PP par région

Région	Nombre de patients	Nombre de PP	Prévalence
BXL	29	27	93 %
VL	113	104	92 %
W	44	38	86 %
Total	186	169	91 %

Le profil du PP en USP

57 % des PP en USP appartenait à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans (âge moyen 73 ans), 54 % étaient de sexe féminin, et 57 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.5.4).

Tableau 2.5.4  
USP : profil du PP

	Nombre de PP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	0
31-40 ans	0
41-50 ans	7 (4 %)
51-60 ans	18 (11 %)
61-70 ans	39 (24 %)
71-80 ans	53 (32 %)
81-90 ans	41 (25 %)
91-100 ans	5 (3 %)
> 100 ans	1 (1 %)
Données manquantes	5
<b>SEXE</b>	
Masculin	77 (46 %)
Féminin	92 (54 %)
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	72 (43 %)
Célibataire	25 (15 %)
Veuf	49 (29 %)
Divorcé ou séparé	22 (13 %)
Données manquantes	1
Total patient	169

Les PP en USP souffraient plus souvent de pathologies oncologiques (83 %, 140/169) que non cancéreuses (17 %, 29/169). Parmi ces dernières, on trouvait des affections respiratoires (6 %), neurologiques (5 %), digestives (2 %), cardiovasculaires (2 %), infectieuses (1 %) et rénales (1 %).

Dans 95 % des cas, le projet de soins ne cherchait plus qu'à contrôler les symptômes (tableau 2.5.5). Notons que pour les 143 PP dont le pronostic vital ne dépassait pas 3 mois, l'objectif thérapeutique était orienté sur les symptômes dans 97 % (139/143) des cas.

Tableau 2.5.5  
USP : projet de soins pour le PP

Projet de soins	Nombre de PP (%)
Contrôle des symptômes	161 (95 %)
Trait. des complications	5 (3 %)
Trait. de l'affection incurable	2 (1 %)
Non déterminé	1 (1 %)
Inconnu du répondant	0 (0 %)
Total patients	169 (100 %)

Le statut du PP en USP

85 % des PP en USP ont obtenu un statut complet et 15 % un statut majoré. Il n'y avait pas de statut simple.

- Les statuts complets étaient un peu plus fréquents à BXL qu'en W et en VL et inversement pour les statuts majorés, sans que la différence ne soit significative ( $\chi^2=0,46$  et  $p=0.79$ ) (tableau 2.5.6).

Tableau 2.5.6  
USP : répartition des statuts palliatifs par région

Région	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
BXL	27 (100 %)	24 (89 %)	3 (11%)	0 (0 %)
VL	104 (100 %)	87 (85 %)	17 (15 %)	0 (0 %)
W	38 (100 %)	32 (84 %)	6 (16 %)	0 (0 %)
Total	169 (100 %)	143 (85 %)	26 (15 %)	0 (0 %)

- Les cancers entraînaient un peu plus de statuts complets que les affections non néoplasiques, sans noter une différence significative ( $\chi^2=0,09$  et  $p=0.76$ ) (tableau 2.5.7).

Tableau 2.5.7  
USP : répartition des statuts palliatifs par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Cancer	140 (100 %)	119 (85 %)	21 (15 %)	0 (0 %)
Pathologie non cancéreuse	29 (100 %)	24 (83 %)	5 (17 %)	0 (0 %)
Pathologie cardio-vasculaire	4	2	2	0
Pathologie respiratoire	10	9	1	0
Pathologie rénale	1	1	0	0
Pathologie digestive	4	4	0	0
Pathologie neurologique	8	6	2	0
Pathologie infectieuse	2	2	0	0
Total	169 (100 %)	143 (85 %)	26 (15 %)	0 (0 %)

La fragilité du patient palliatif

Les PP en USP cumulaient en moyenne 4,41 indicateurs de fragilité par malade (tableau 2.5.8).

Tableau 2.5.8  
USP : nombre d'indicateurs de fragilité du PP

Nombre total d'indicateurs	Nombre de PP (%)
2	16 (10 %)
3	31 (18 %)
4	41 (24 %)
5	45 (26 %)
6	20 (12 %)
7	16 (10 %)
Total patients	169 (100 %)

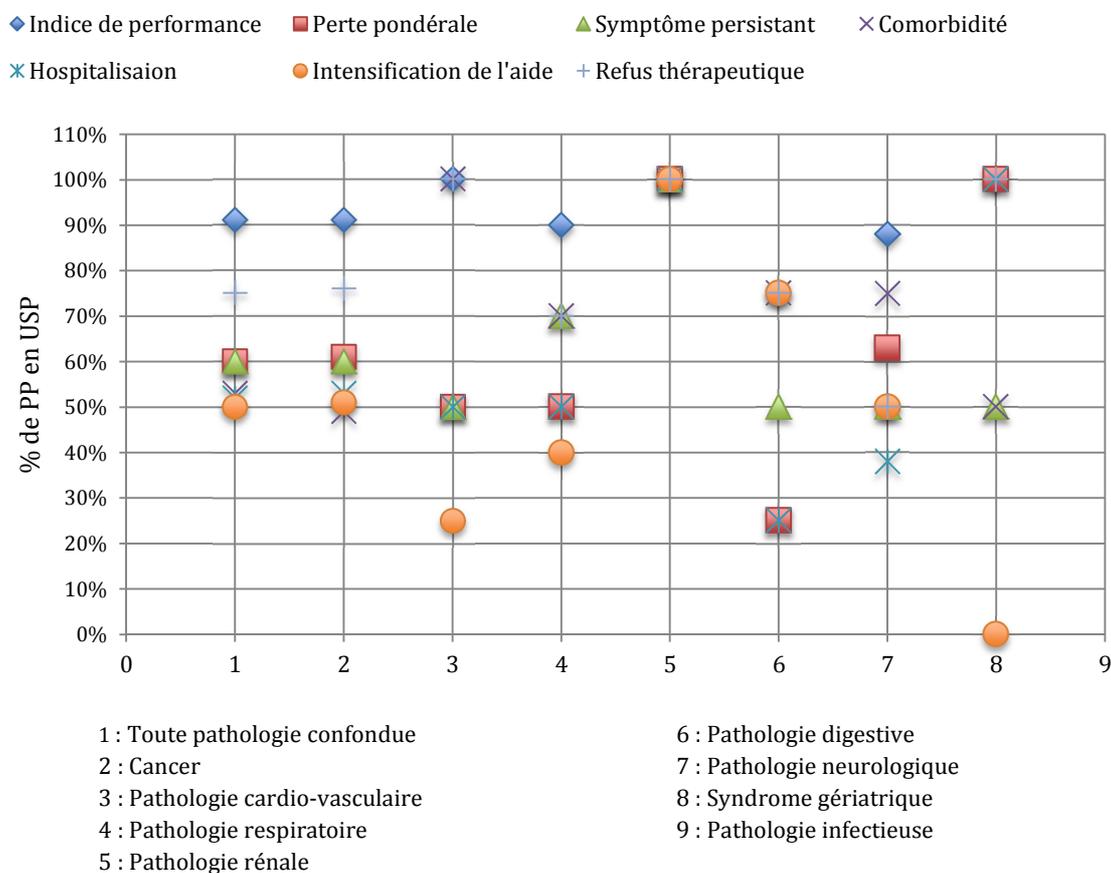
Les PP atteints d'une pathologie non cancéreuse rassemblaient un peu plus d'indicateurs que les PP cancéreux, mais de façon non significative (t-test, p=0,88) (tableau 2.5.9).

Tableau 2.5.9  
USP : nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre moyen d'indicateurs par PP (nombre d'indicateurs/nombre de PP)
Pathologie oncologique	4,41 (617/140)
Pathologie non néoplasique	4,45 (129/29)
Pathologie cardio-vasculaire	4,75 (19/4)
Pathologie respiratoire	4,4 (44/10)
Pathologie rénale	7 (7/1)
Pathologie digestive	4 (16/4)
Pathologie neurologique	4,13 (33/8)
Pathologie infectieuse	5 (10/2)
Total	4,41 (746/169)

Les indicateurs les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (91 % des PP), à un refus de thérapie curative (75 %) et à une perte de poids (60 %) (figure 2.5.1).

Figure 2.5.1  
USP : type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies



L'incurabilité du PP en USP

Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d' « incurable », les médecins ont utilisé plus d'1 critère dans 46 % des cas (tableaux 2.5.10 et 11).

Tableau 2.5.10  
Nombre de critères d'incurabilité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
1	71 (51 %)
2	69 (49 %)
3	0 (0 %)
Total patients	140
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
1	4 (100 %)
2	0
Total patients	4
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
1	7 (70 %)
2	3 (30 %)
Total patients	10
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
1	0
2	1 (100 %)
3	0
Total patients	1
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
1	4 (100 %)
2	0
Total patients	4
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
1	3 (38 %)
2	5 (62 %)
Total patients	8
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
1	2 (100 %)
Total patients	2

Tableau 2.5.11  
Type de critères d'incurabilité du PP

Type de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
Déclin fonctionnel	136 (97 %)
Absence de traitement	71 (51 %)
Myélodysplasie	2 (1 %)
Total patients	140
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
Insuffisance cardiaque	3 (75 %)
Artériopathie	1 (25 %)
Total patients	4
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
Dyspnée	10 (100 %)
Oxygénothérapie	3 (30 %)
Total patients	10
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
Insuffisance rénale chronique	1 (100 %)
Absence de dialyse	1 (100 %)
Insuffisance rénale aiguë	0
Total patients	1
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
Cirrhose	1 (25 %)
Tube digestif	3 (75 %)
Total patients	4
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
Capacités	7 (88 %)
Dysarthrie, dysphagie	6 (75 %)
Total patients	8
<b>PATHOLOGIE INFECTIEUSE</b>	
Absence de traitement	2 (100 %)
Total patients	2

La sévérité des besoins du PP en USP

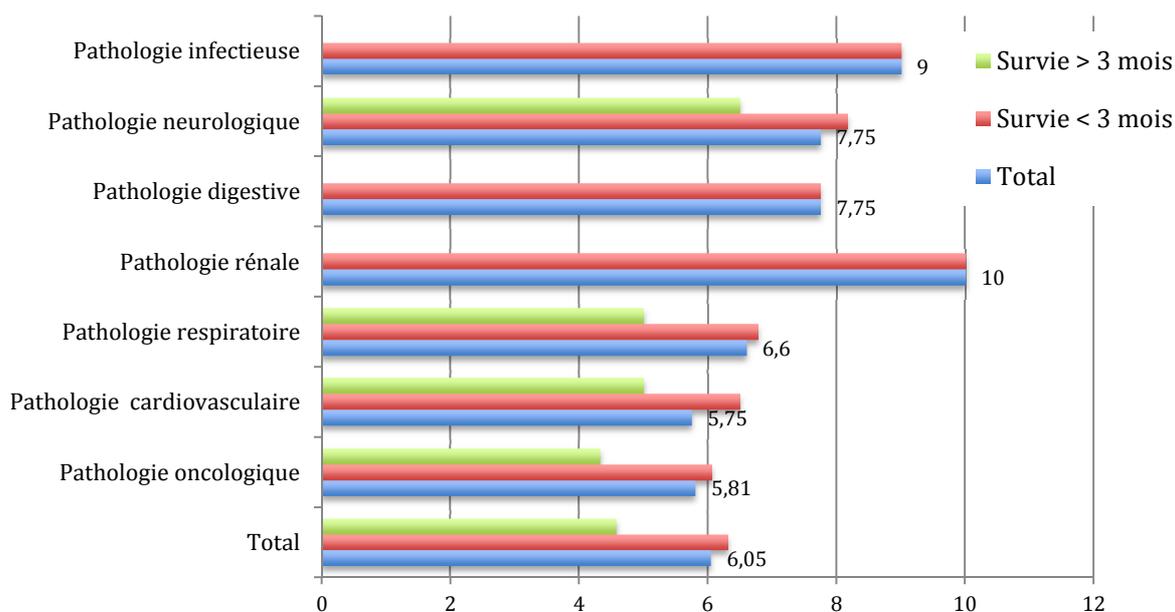
Les PP en USP cumulaient en moyenne 6,05 critères de sévérité par malade. 90 % des patients présentaient au moins 1 critère et 54 % en rassemblait plus de 5 (tableau 2.5.12).

Tableau 2.5.12  
 USP : nombre de critères de sévérité du PP par pronostic vital

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
0	1 (< 1 %)
1 à 5	76 (45 %)
6 à 10	78 (46 %)
11 à 15	14 (8 %)
Plus de 15	0 (0 %)
Total patients	169 (100 %)

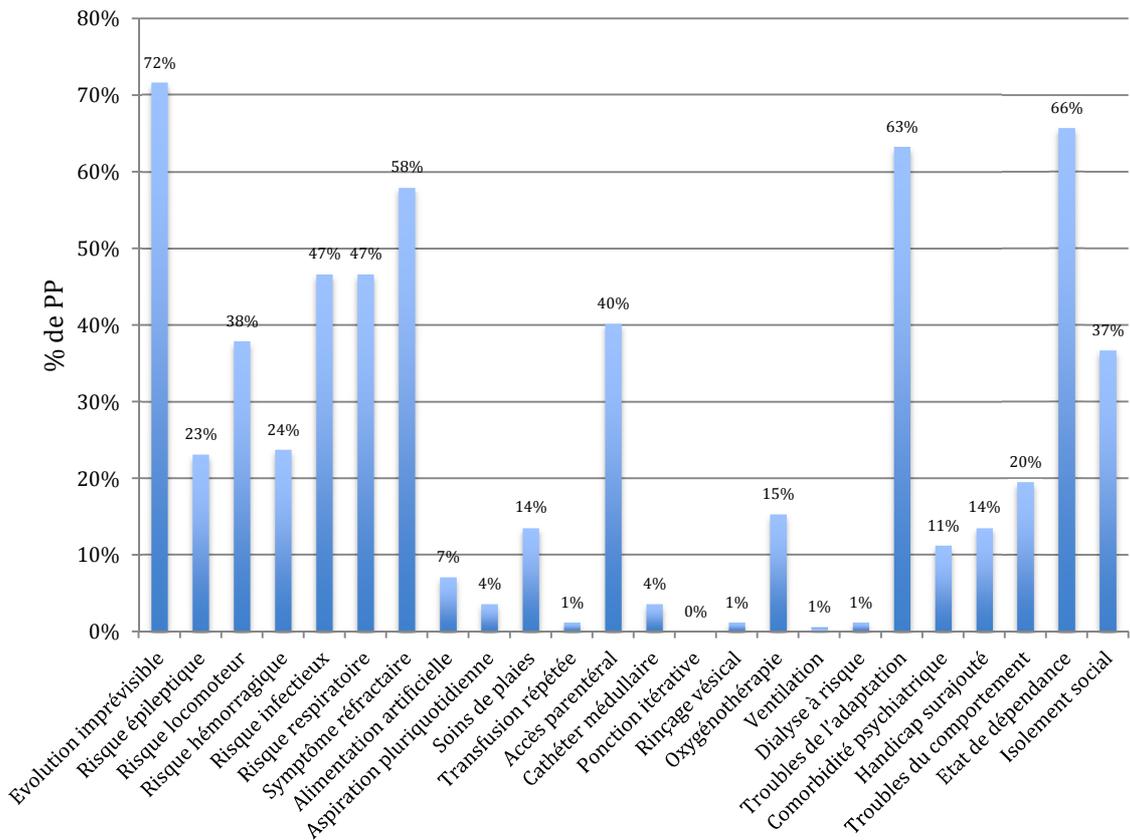
Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient un plus grand nombre de critères que ceux dont l'espérance de vie était plus longue (6,32 versus 4,58) (t-test,  $p=0,005$ ). C'était aussi le cas pour les malades atteints d'une pathologie non néoplasique par rapport à ceux qui souffraient d'un cancer (7,24 versus 5,81) (t-test,  $p=0,01$ ) (figure 2.5.2).

Figure 2.5.2  
 USP : nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies



Les critères de sévérité les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique, à un état de dépendance, à des troubles de l'adaptation et à la présence d'un symptôme réfractaire (figure 2.5.3).

Figure 2.5.3  
USP : type de critères de sévérité du PP



Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP) en USP

Sur 186 patients en USP, 15 malades n'ont pas été qualifiés de « palliatifs » par le PICT mais les médecins ont déclaré qu'ils étaient susceptibles de décéder dans l'année. Ces malades représentaient 8 % de la patientèle des USP.

Leur prévalence variait peu avec la région ( $\chi^2=2,83$  et  $p=0,24$ ) même si les PP étaient un peu plus nombreux dans les USP de W et de VL (tableau 2.5.13).

Tableau 2.5.13  
USP : prévalence des PNP par région

Région	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec QS	
			Positive	Négative (PNP)
BXL	29 (100 %)	27 (93 %)	1 (3,5 %)	1 (3,5 %)
VL	113 (100 %)	104 (92 %)	1 (1 %)	8 (7 %)
W	44 (100 %)	38 (86 %)	0 (0 %)	6 (14 %)
Total	186 (100 %)	169 (91 %)	2 (1 %)	15 (8 %)

Le profil du PNP en USP

92 % des PNP en USP appartenait à une tranche d'âge comprise entre 71 et 90 ans (âge moyen 78,4 ans), 64 % étaient de sexe féminin et 54 % étaient veufs, célibataires ou divorcés (tableau 2.5.14).

Tableau 2.5.14  
USP : profil du PNP

	Nombre de patients (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	0 (0 %)
31-40 ans	0 (0 %)
41-50 ans	0 (0 %)
51-60 ans	0 (0 %)
61-70 ans	1 (8 %)
71-80 ans	6 (50 %)
81-90 ans	5 (42 %)
91-100 ans	0 (0 %)
> 100 ans	0
Données manquantes	3
<b>SEXE</b>	
Masculin	5 (36 %)
Féminin	9 (64 %)
Données manquantes	1
<b>ETAT CIVIL</b>	
En couple	6 (46 %)
Célibataire	3 (23 %)
Veuf	3 (23 %)
Divorcé ou séparé	1 (8 %)
Données manquantes	2
Total patients	15

Ces patients souffraient plus fréquemment d'une affection non néoplasique (60 %, 9/15) que d'un cancer (40 %, 6/15). Il s'agissait d'infections (20 %), de pathologies neurologiques (13 %), gériatriques (13 %), cardiovasculaires (7 %) ou d'une maladie non proposée par l'outil (7 %).

Dans 80 % des cas, le projet de soins ne cherchait plus qu'à soulager les symptômes (tableau 2.5.15).

Tableau 2.5.15  
USP : projet de soins pour le PNP

Objectif thérapeutique	Nombre de patients (%)
Contrôle des symptômes	12 (80 %)
Trait. des complications	1 (6,6 %)
Trait. de l'affection incurable	1 (6,6 %)
Non déterminé	0 (0 %)
Inconnu du répondant	1 (6,6 %)
Total patients	15

La fragilité et l'incurabilité du PNP en USP

La fragilité : les PNP en USP présentaient en moyenne 3,33 indicateurs de fragilité par malade. Les indicateurs les plus utilisés étaient liés à une dégradation de l'indice de performance (80 % des PNP), à une comorbidité (60 %) et à une perte de poids (53 %).

L'incurabilité : Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d' « incurable », les médecins n'ont jamais utilisé plus d'1 critère. Les PNP gériatriques comptaient en moyenne 1 critère d'incurabilité par malade, avec une prédominance pour l'item « perte de poids » (100 % des PNP).

Sur 15 PNP recensés, 11 (74 %) patients réunissaient les 2 indicateurs de fragilité requis sans être incurables, 2 (13 %) étaient incurables sans réunir les 2 indicateurs de fragilité et 2 (13 %) ne remplissaient aucune des conditions requises.

Statistiquement, la répartition variait peu avec la région ( $\chi^2=2,25$  et  $p=0,69$ ) ou le type de pathologies ( $\chi^2=1,55$  et  $p=0,46$ ).

- La W rassemblait un peu de PNP « fragiles » et de PNP « ni fragiles, ni incurables », tandis que la VL comptait un peu plus de PNP « incurables » (tableau 2.5.16).

Tableau 2.5.16  
USP : fragilité et incurabilité des PNP par région

Région	Total	Nombre de PNP (%)		
		≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critères d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
BXL	1 (100 %)	1 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
VL	8 (100 %)	5 (62 %)	2 (25 %)	1 (13 %)
W	6 (100 %)	5 (83 %)	0 (0 %)	1 (17 %)
Total	15 (100 %)	11 (74 %)	2 (13 %)	2 (13 %)

- Les pathologies cancéreuses entraînaient un peu plus de PNP « fragiles » et de PNP « incurables » et les affections non cancéreuses un peu plus de PNP « ni fragiles, ni incurables » (tableau 2.5.17).

Tableau 2.5.17  
USP : fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Total	Nombre de PNP (%)		
		≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Cancer	6 (100 %)	5 (83 %)	1 (17 %)	0 (0 %)
Pathologie non cancéreuse	9 (100 %)	6 (67 %)	1 (11 %)	2 (22 %)
Pathologie cardio-vasculaire	1	1	0	0
Pathologie neurologique	2	1	1	0
Syndrome gériatrique	2	1	0	1
Pathologie infectieuse	3	3	0	0
Pathologie non proposée	1	0	0	1
Total	15 (100 %)	11 (74 %)	2 (13 %)	2 (13 %)

La sévérité des besoins du PNP en USP

Sur 15 PNP en USP, 13 (87 %) malades avaient un espoir de vie inférieur à 3 mois. La proportion était plus élevée en W et à BXL et parmi ceux souffrant d'un cancer.

Parmi les 2 patients restants, 1 seul présentait au moins 1 besoin sévère (tableaux 2.5.18 à 19)

Tableau 2.5.18  
USP : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région

Région	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	Total	> 3 mois	
				Sévérité	Pas de sévérité
BXL	1 (100 %)	1 (100 %)	0 (0 %)	-	-
VL	6 (100 %)	4 (68 %)	2 (32 %)	1 (50 %)	1 (50 %)
W	8 (100 %)	8 (100 %)	0 (0 %)	-	-
Total	15 (100 %)	13 (87 %)	2 (13 %)	1 (50 %)	1 (50 %)

Tableau 2.5.19  
USP : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	Total	> 3 mois	
				Sévérité	Pas de sévérité
Pathologie cancéreuse	6 (100 %)	6 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Pathologie non cancéreuse	9 (100 %)	7 (78 %)	2 (22 %)	1 (50 %)	1 (50 %)
Pathologie cardio-vasculaire	1	1	0	-	-
Pathologie neurologique	2	1	1	1	0
Pathologie gériatrique	2	2	0	-	-
Pathologie infectieuse	3	3	0	-	-
Pathologie non proposée	1	0	1	0	1
Total patients	15 (100 %)	13 (87 %)	2 (13 %)	1 (50 %)	1 (50 %)

De façon générale, les PNP présentaient en moyenne 6 critères de sévérité par malade. 93 % des patients présentaient au moins 1 critère, et 53 % en rassemblaient plus de 5.

- Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient plus de critères que ceux dont l'espérance de vie était plus longue (6,54 critères versus 2,5).

- Il n'y avait pas de différence significative entre les malades cancéreux et non cancéreux (6 versus 6,1).

Les items les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique (73 % des PNP), à des troubles de l'adaptation (67 %), à un risque infectieux et à un état de dépendance (60 %).

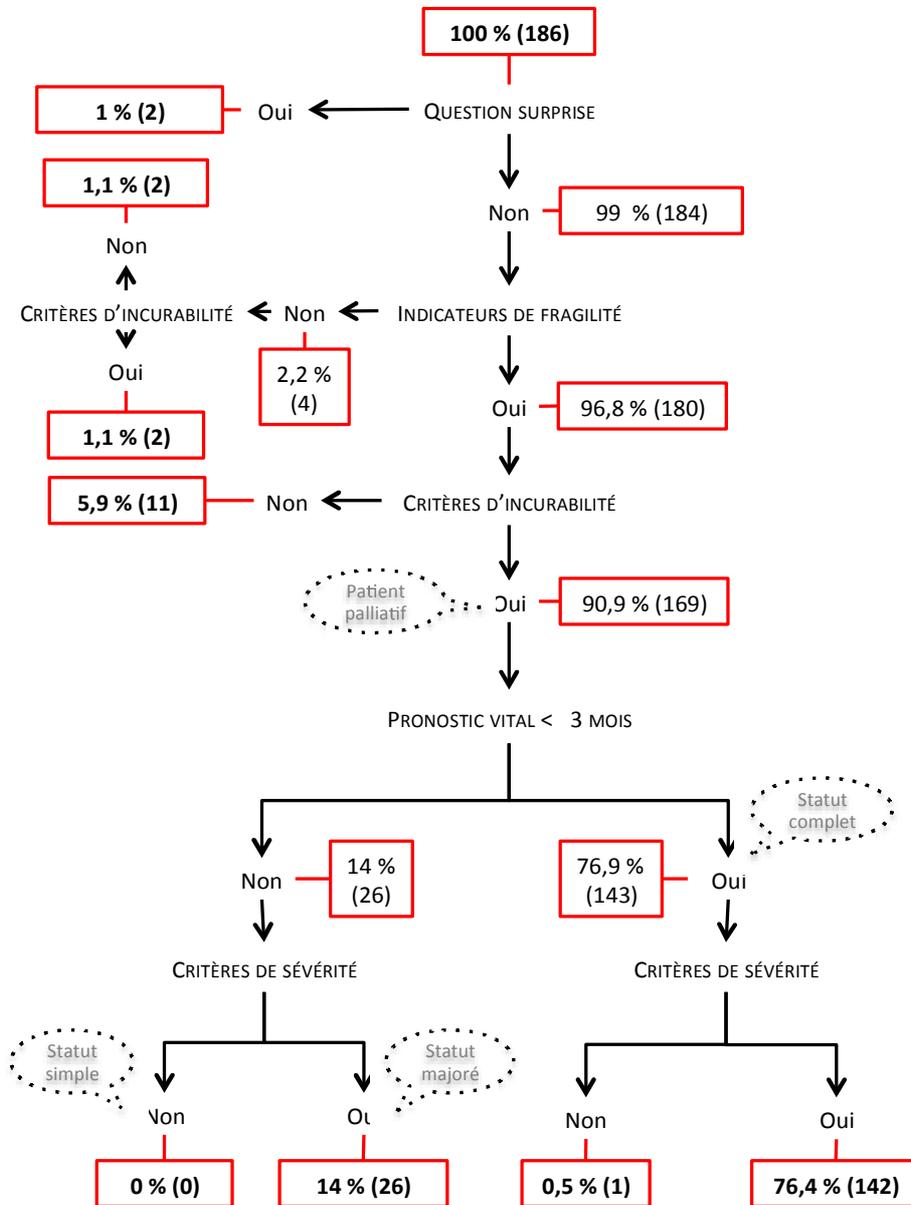
## Analyse comparée des PP et des PNP en USP.

Tableau 2.5.20  
USP : comparaison des PP et des PNP

		PP	PNP	
Age	Age moyen	73 ans	78,4 ans	
Sexe	Homme	46 %	36 %	
	Femme	54 %	64 %	
Etat civil	Marié, cohabitant	43 %	46 %	
	Veuf	29 %	23 %	
	Célibataire	15 %	23 %	
	Divorcé, séparé	13 %	8 %	
Type de pathologie	Non néoplasique	17 %	40 %	
	Néoplasique	83 %	60 %	
Projet de soins	Contrôle des symptômes	95 %	80 %	
	Traitement des complications	3 %	7 %	
	Traitement de la pathologie incurable	1 %	7 %	
	Inconnu ou non déterminé	1 %	6 %	
Fragilité	Nombre moyen d'indicateurs	4,41	3,33	p<0,001
Incurabilité	> 1 critère (hors gériatrie et infection)	46 %	0 %	
	Nombre moyen de critères gériatriques	-	3,5	
Sévérité	Nombre moyen de critères	6,05	6	p=0,94
	Pronostic < 3 mois	85 %	87 %	
Prévalence	Globale	91 %	8 %	
	BXL	93 %	4 %	
	VL	92 %	7 %	
	W	86 %	14 %	

La répartition de la patientèle des USP en un coup d'œil

Figure 2.5.4  
USP: répartition des patients d'après le PICT



*L'échantillon*

Les EAD participantes

6 directions d'EAD ont été contactées. 5 (83 %) ont accepté de participer à l'étude. 2 équipes étaient situées en VL, 2 en W et 1 à BXL (tableau 2.6.1).

Tableau 2.6.1  
EAD : nombre d'équipes par région

Région	Nombre d'EAD (%)
BXL	1 (20 %)
VL	2 (40 %)
W	2 (40 %)
Total	5 (100 %)

Les patients inclus en EAD

363 patients ont été inclus : 52 % d'entre eux étaient soignés en W, 44 % en VL et 4 % à BXL (tableau 2.6.2).

Tableau 2.6.2  
EAD : nombre de patients inclus par région

Région	Nombre de patients (%)
BXL	15 (4 %)
VL	159 (44 %)
W	189 (52 %)
Total	363 (100 %)

*Les résultats*

Les patients palliatifs (PP) en EAD

76 % des patients en EAD ont été qualifiés de « palliatifs » par le PICT.

- La prévalence était un rien plus élevée à BXL et en VL sans que cette différence ne soit significative ( $\chi^2=1,34$  et  $p=0,51$ ) (tableau 2.6.3).

Tableau 2.6.3  
EAD : prévalence des PP par région

Région	Nombre de patients	Nombre de PP	Prévalence
BXL	15	13	87 %
VL	159	122	77 %
W	189	140	74 %
Total	363	275	76 %

## Le profil du PP en EAD

52 % des PP en EAD appartenait à une tranche d'âge comprise entre 61 et 80 ans (âge moyen 73,3 ans), 56 % étaient de sexe féminin et 64 % étaient en couple (tableau 2.6.4).

Tableau 2.6.4  
EAD : profil du PP

	Nombre de PP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	0
31-40 ans	5 (2 %)
41-50 ans	9 (3 %)
51-60 ans	32 (12 %)
61-70 ans	70 (26 %)
71-80 ans	72 (26 %)
81-90 ans	58 (21 %)
91-100 ans	23 (9 %)
> 100 ans	3 (1%)
Données manquantes	3
<b>SEXE</b>	
Masculin	121 (44 %)
Féminin	153 (56 %)
Données manquantes	1
<b>ÉTAT CIVIL</b>	
En couple	174 (64 %)
Célibataire	19 (7 %)
Veuf	69 (25 %)
Divorcé ou séparé	12 (4 %)
Données manquantes	1
Total patient	275

Les PP en EAD souffraient plus souvent d'un cancer (73 %, 199/275) que d'une pathologie non néoplasique (27 %, 76/275). Parmi ces dernières, il y avait des affections neurologiques (8 %), cardiovasculaires (7 %), gériatriques (6 %), respiratoires (4 %), rénales (1 %) et digestives (1 %).

Dans 68 % des cas, le projet de soins ne cherchait plus qu'à contrôler les symptômes. Un statut palliatif avait été demandé pour 85 % des patients et un séjour en centre de jour était renseigné pour 2 malades (1 %) (tableau 2.6.5). Notons que pour les 141 patients dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois, l'objectif thérapeutique était plus souvent orienté sur le contrôle des symptômes (74 %, 105/141) et que la demande de statut palliatif (91 %, 125/138) était plus fréquente.

Tableau 2.6.5  
EAD : projet de soins pour le PP

	Nombre de PP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	187 (68 %)
Trait. des complications	51 (19 %)
Trait. de l'affection incurable	30 (11 %)
Non déterminé	2 (< 1 %)
Inconnu du répondant	5 (2 %)
<b>STATUT PALLIATIF</b>	
Demande	224 (85 %)
Pas de demande	38 (14 %)
Inconnu du répondant	2 (1 %)
Données manquantes	11
<b>CENTRE DE JOUR PALLIATIF</b>	
Séjour	2 (1 %)
Pas de séjour	262 (99 %)
Inconnu du répondant	0 (0 %)
Données manquantes	11
Total patients	275

Le statut du PP en EAD

51 % des PP en EAD ont obtenu un statut complet, 47 % un statut majoré et 2 % un statut simple.

La répartition variait avec la région et avec le type de pathologies.

- Les statuts complets étaient un peu plus nombreux à BXL et en VL alors que les statuts majorés dominaient en W mais la différence n'était pas significative ( $\chi^2=5,78$  et  $p=0,21$ ) (tableau 2.6.6).

Tableau 2.6.6  
EAD : répartition des statuts palliatifs par région

Région	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
BXL	13 (100 %)	8 (61 %)	5 (39 %)	0 (0 %)
VL	122 (100 %)	71 (58 %)	49 (40 %)	2 (2 %)
W	140 (100 %)	62 (44 %)	75 (54 %)	3 (2 %)
Total	275 (100 %)	141 (51 %)	129 (47 %)	5 (2 %)

- Les cancers entraînaient nettement plus de statuts complets et les affections non néoplasiques plus de statuts majorés ( $\chi^2=15,85$  et  $p<0,001$ ) (tableau 2.6.7).

Tableau 2.6.7  
USP : répartition des statuts palliatifs par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre de PP	Nombre de statuts (% de PP)		
		Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Cancer	199 (100 %)	115 (58 %)	79 (40 %)	5 (2 %)
Pathologie non cancéreuse	76 (100 %)	26 (34 %)	50 (66 %)	0 (0 %)
Pathologie cardio-vasculaire	20	7	13	0
Pathologie respiratoire	11	7	4	0
Pathologie rénale	3	1	2	0
Pathologie digestive	3	2	1	0
Pathologie neurologique	23	5	18	0
Syndrome gériatrique	16	4	12	0
<b>Total</b>	<b>275 (100 %)</b>	<b>141 (51 %)</b>	<b>129 (47 %)</b>	<b>5 (2 %)</b>

La fragilité du PP en EAD

Les PP en EAD présentaient en moyenne 3,96 indicateurs de fragilité par malade. (tableau 2.6.8).

Tableau 2.6.8  
EAD : nombre d'indicateurs de fragilité du PP

Nombre total d'indicateurs	Nombre de PP (%)
2	45 (16 %)
3	57 (21 %)
4	75 (27 %)
5	61 (22 %)
6	35 (13 %)
7	2 (1 %)
<b>Total patients</b>	<b>275 (100 %)</b>

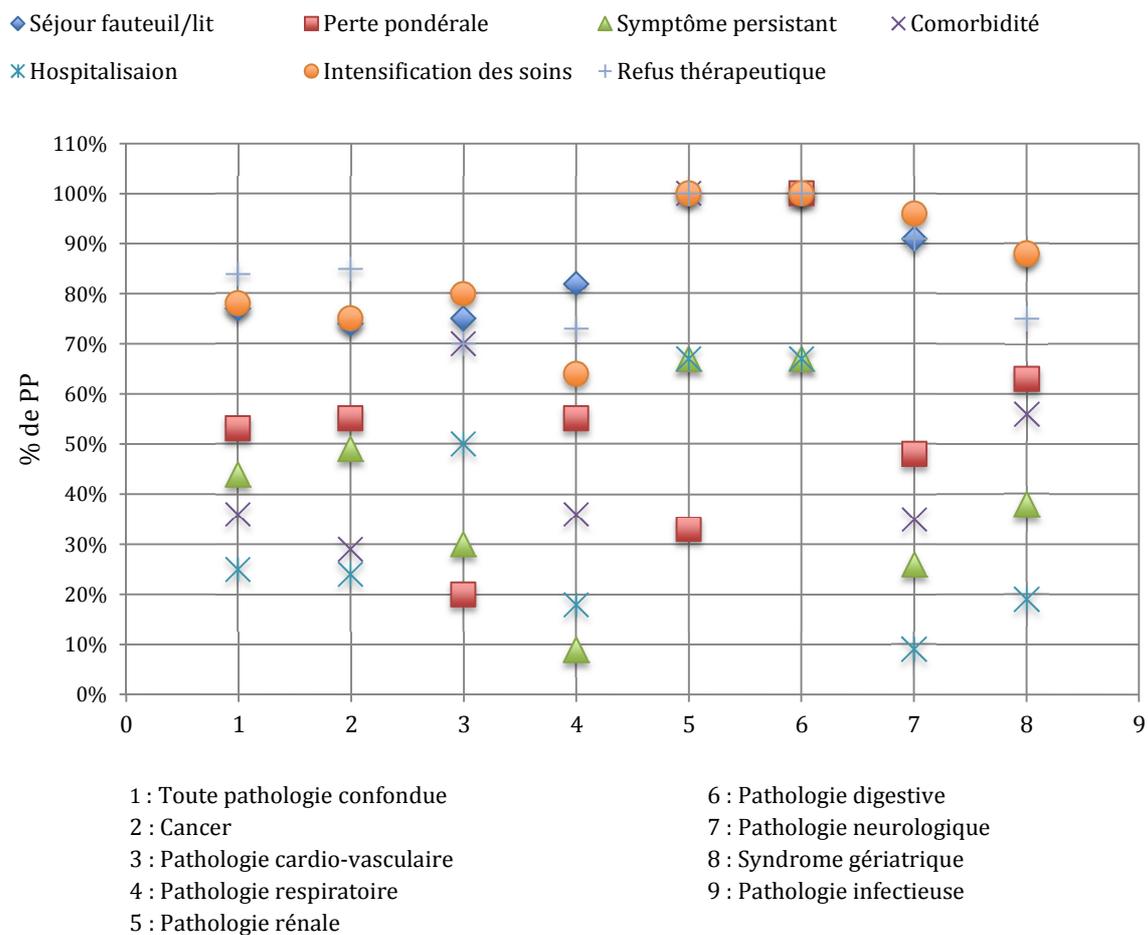
Les PP atteints d'une pathologie non néoplasique rassemblaient plus d'indicateurs que les PP cancéreux (tableau 2.6.9).

Tableau 2.6.9  
EAD : nombre moyen d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies

Type de pathologies	Nombre moyen d'indicateurs par PP (nombre d'indicateurs/nombre de PP)
Pathologie oncologique	3,92 (780/199)
Pathologie non oncologique	4,08 (310/76)
Pathologie cardio-vasculaire	3,95 (79/20)
Pathologie respiratoire	3,36 (37/11)
Pathologie rénale	5,67 (17/3)
Pathologie digestive	3 (18/3)
Pathologie neurologique	3,96 (91/23)
Pathologie gériatrique	4,25 (68/16)
<b>Total</b>	<b>3,96 (1090/275)</b>

Les indicateurs les plus utilisés étaient liés au refus d'une thérapie curative (84 % des PP), à une intensification de l'aide (78 %) et à une dégradation de l'indice de performance (77 %) (figure 2.6.1).

Figure 2.6.1  
EAD : type d'indicateurs de fragilité du PP par type de pathologies



### L'incurabilité du PP en EAD

Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d' « incurable », les médecins ont utilisé plus d'1 critère dans 49 % des cas.

Les PP gériatriques présentaient en moyenne 3,56 critères d'incurabilité par malade. L'item « dépendance » était le plus souvent associé à l'item « incontinence » et à l'item « troubles de la communication » (tableaux 2.6.10 et 11).

Tableau 2.6.10  
EAD : nombre de critères d'incurabilité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
1	84 (42 %)
2	115 (58 %)
3	0 (0 %)
Total patients	199
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
1	20 (100 %)
2	0 (0 %)
Total patients	20
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
1	5 (45 %)
2	6 (55 %)
Total patients	11
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
1	2 (67 %)
2	1 (33 %)
3	0 (0 %)
Total patients	3
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
1	3 (100 %)
2	0 (0 %)
Total patients	3
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
1	19 (83 %)
2	4 (17 %)
Total patients	23
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
1	-
2	3 (19 %)
3	8 (50 %)
4	1 (6 %)
5	1 (6 %)
6	3 (19 %)
7	0 (0 %)
Total patients	16

Tableau 2.6.11  
EAD : type de critères d'incurabilité du PP

Type de critères	Nombre de PP (%)
<b>PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE</b>	
Déclin fonctionnel	198 (100 %)
Absence de traitement	116 (59 %)
Myélodysplasie	0 (0 %)
Total patients	199
<b>PATHOLOGIE CARDIO-VASCULAIRE</b>	
Insuffisance cardiaque	20 (100 %)
Artériopathie	0
Total patients	20
<b>PATHOLOGIE RESPIRATOIRE</b>	
Dyspnée	8 (73 %)
Oxygénothérapie	9 (82 %)
Total patients	11
<b>PATHOLOGIE RENALE</b>	
Insuffisance rénale chronique	3 (100 %)
Absence de dialyse	1 (33 %)
Insuffisance rénale aiguë	0 (0 %)
Total patients	3
<b>PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE</b>	
Cirrhose	3 (100 %)
Tube digestif	0 (0 %)
Total patients	3
<b>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE</b>	
Capacités	19 (83 %)
Dysarthrie, dysphagie	8 (35 %)
Total patients	23
<b>SYNDROME GERIATRIQUE</b>	
Dépendance pour les AVQ	16 (100 %)
Incontinence	12 (75 %)
Refus de soins	3 (19 %)
Perte de poids	2 (13 %)
Troubles de la communication	10 (63 %)
Chutes	9 (56 %)
Dysphagie et pneumonie	5 (31 %)
Total patients	16

## La sévérité des besoins du PP en EAD

Les PP en EAD cumulaient en moyenne 3,5 critères de sévérité par malade. 98 % des patients présentaient au moins 1 critère, et 15 % en rassemblaient plus de 5 (tableau 2.6.12).

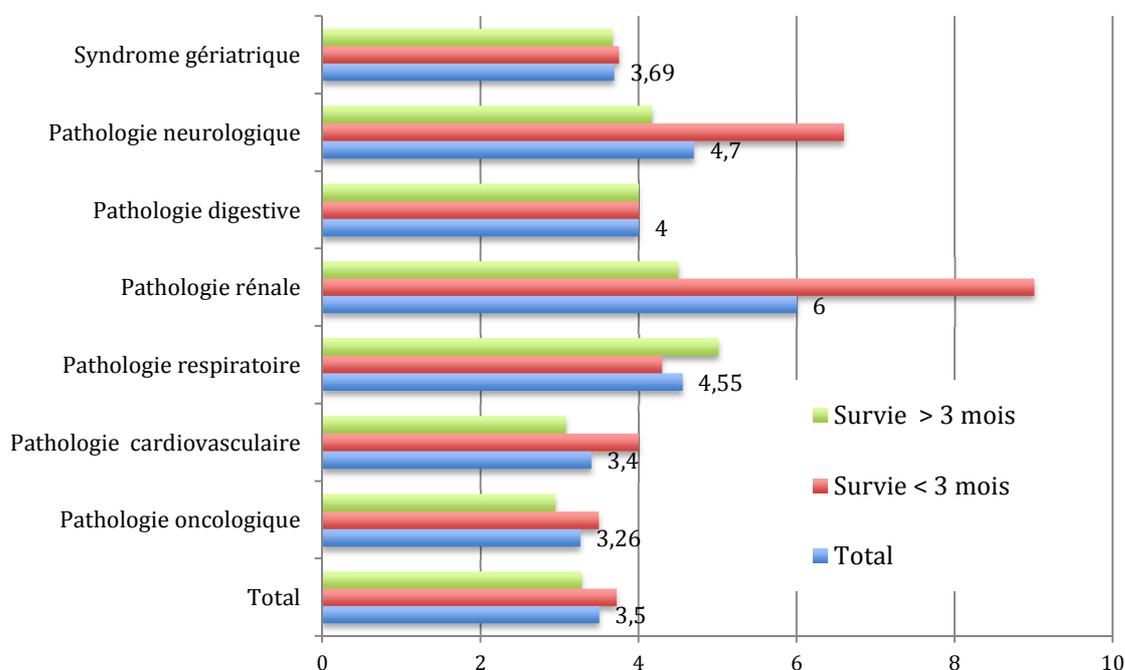
Tableau 2.6.12  
EAD : nombre de critères de sévérité du PP

Nombre de critères	Nombre de PP (%)
0	6 (2 %)
1 à 5	227 (83 %)
6 à 10	42 (15 %)
11 à 15	0 (0 %)
Plus de 15	0 (0 %)
Total patients	275 (100 %)

Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient un peu plus de critères que ceux dont l'espérance de vie était plus longue, sans que la différence ne soit significative (3,72 versus 3,28) (t-test,  $p=0,06$ ).

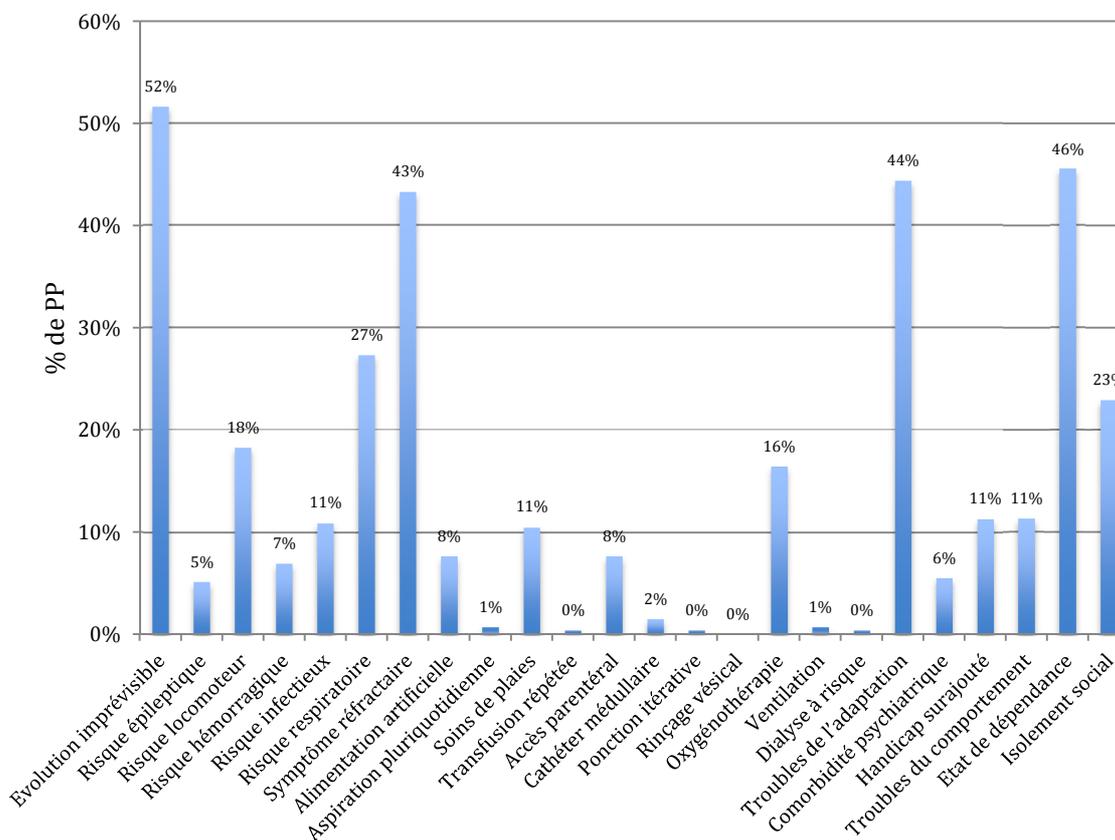
C'était aussi le cas pour les malades atteints d'une pathologie non néoplasique par rapport à ceux qui souffraient d'un cancer, mais cette fois avec une différence significative (4,15 versus 3,26) (figure 2.6.2).

Figure 2.6.2  
EAD : nombre moyen de critères de sévérité du PP par type de pathologies



Les critères de sévérité les plus utilisés étaient liés à une évolution imprévisible de l'état clinique, à un état de dépendance, à des troubles de l'adaptation et à la présence d'un symptôme réfractaire (figure 2.6.3).

Figure 2.6.3  
EAD : type de critères de sévérité du PP



#### Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP) en EAD

Sur 363 patients inclus en EAD, 39 malades n'ont pas été qualifiés de « palliatifs » par le PICT mais les médecins ont déclaré qu'ils étaient susceptibles de décéder dans l'année. Ces patients représentaient 11 % de la patientèle des EAD.

Leur prévalence variait légèrement avec la région ( $\chi^2=6,18$  et  $p=0,04$ ) : ils étaient plus nombreux en VL et à BXL qu'en W (tableau 2.6.13).

Tableau 2.6.13  
EAD : prévalence des PNP par région

Région	Total	Nombre de patients (%)		
		Palliatifs (PP)	Non palliatifs avec QS Positive	Non palliatifs avec QS Négative (PNP)
BXL	15 (100 %)	13 (87 %)	0 (0 %)	2 (13 %)
VL	159 (100 %)	122 (77 %)	13 (8 %)	24 (15 %)
W	189 (100 %)	140 (74 %)	36 (19 %)	13 (7 %)
Total	363 (100 %)	275 (76 %)	49 (13 %)	39 (11 %)

Le profil du PNP en EAD

47 % des PNP appartenait à une tranche d'âge comprise entre 51 et 70 ans (âge moyen : 71,6 ans), 57 % d'entre eux étaient de sexe masculin et 68 % étaient en couple (tableau 2.6.14).

Tableau 2.6.14  
EAD : profil du PNP

	Nombre PNP (%)
<b>AGE</b>	
< 30 ans	0 (0 %)
31-40 ans	1 (3 %)
41-50 ans	0 (0 %)
51-60 ans	8 (21 %)
61-70 ans	10 (26 %)
71-80 ans	7 (19 %)
81-90 ans	10 (26 %)
91-100 ans	2 (5 %)
> 100 ans	0 (0 %)
Données manquantes	1
<b>SEXE</b>	
Masculin	21 (57 %)
Féminin	16 (43 %)
Données manquantes	2
<b>ETAT CIVIL</b>	
En couple	26 (68 %)
Célibataire	4 (11 %)
Veuf	8 (21 %)
Divorcé ou séparé	0 (0 %)
Données manquantes	1
Total patients	39

Ils présentaient plus de cancers (72 %, 28/39) que d'affections non néoplasiques (28 %, 11/39). Parmi ces dernières, on relevait des syndromes gériatriques (6 %), des pathologies cardiovasculaires (5 %), rénales (5 %), neurologiques (3 %), respiratoires (3 %), digestives (3 %) et des maladies non proposées par l'outil (3 %).

Dans 69 % des cas, le projet de soins ne visait plus qu'à contrôler les symptômes. Une demande de statut palliatif avait été introduite dans 80 % des cas. Aucun séjour en centre de jour n'était en cours (tableau 2.6.15).

Tableau 2.6.15  
EAD : projet de soins pour le PNP

	Nombre de PNP (%)
<b>PROJET DE SOINS</b>	
Contrôle des symptômes	27 (69 %)
Trait. des complications	5 (13 %)
Trait. de l'affection incurable	7 (18 %)
Non déterminé	0 (0 %)
Manquant ou inconnu	0 (0 %)
Données manquantes	0
<b>STATUT PALLIATIF</b>	
Demande	29 (80 %)
Pas de demande	6 (17 %)
Inconnu du répondant	1 (3 %)
Données manquantes	3
<b>CENTRE DE JOUR PALLIATIF</b>	
Séjour	0 (0 %)
Pas de séjour	35 (97 %)
Inconnu du répondant	1 (3%)
Données manquantes	3
Total patients	39

La fragilité et l'incurabilité du PNP en EAD

**La fragilité :** Les PNP en EAD présentaient en moyenne 1,67 indicateur de fragilité par malade. Les indicateurs les plus utilisés étaient liés au refus de poursuivre une thérapie curative (67 % des PNP), à une dégradation de l'indice de performance (26 %) et à une intensification des soins (23 %).

**L'incurabilité :** Lorsqu'ils disposaient de 2 ou 3 critères pour qualifier la pathologie d'« incurable », les médecins en ont utilisé plus d'1 dans 9 % des cas. Les PNP gériatriques comptaient en moyenne 1,33 critère d'incurabilité par malade, avec une prédominance pour l'item « chute » (67 % des PNP), l'item « dépendance » et l'item « incontinence » (33 %).

Sur 39 PNP, 12 (30 %) patients réunissaient les 2 indicateurs de fragilité requis sans être incurables, 26 (67 %) étaient incurables sans réunir les 2 indicateurs de fragilité et 1 (3 %) malade ne remplissait aucune des conditions requises.

La répartition variait peu avec la région ( $\chi^2=6,13$  et  $p=0,19$ ) ou le type de pathologies ( $\chi^2=7,47$  et  $p=0,02$ ).

- La W et BXL rassemblaient une proportion un peu plus élevée de PNP « fragiles », tandis que la VL comptait un peu plus de PNP « incurables » (tableau 2.6.16)

Tableau 2.6.16  
EAD : fragilité et incurabilité des PNP par région

Région	Nombre total de PNP	Nombre de PNP (%)		
		≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critères d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
BXL	2 (100 %)	1 (50 %)	1 (50 %)	0
VL	24 (100 %)	4 (17 %)	19 (79 %)	1 (4 %)
W	13 (100 %)	7 (54%)	6 (46 %)	0 (0 %)
Total	39 (100 %)	12 (30 %)	26 (67 %)	1 (3 %)

- Les pathologies non cancéreuses entraînaient un peu plus de PNP « fragiles » et les affections cancéreuses un peu plus de PNP « incurables » (tableau 2.6.17).

Tableau 2.6.17  
EAD : fragilité et incurabilité des PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Total	Nombre de PNP (%)		
		≥ 2 indicateurs de fragilité	≥ 1 critère d'incurabilité	< 2 indicateurs de fragilité et pas d'incurabilité
Cancer	28 (100 %)	6 (21 %)	22 (79 %)	0 (0 %)
Pathologie non cancéreuse	11 (100 %)	6 (55 %)	4 (36 %)	1 (9 %)
Pathologie cardio-vasculaire	2	1	1	0
Pathologie respiratoire	1	0	1	0
Pathologie rénale	2	0	1	1
Pathologie digestive	1	1	0	0
Pathologie neurologique	1	0	1	0
Syndrome gériatrique	3	3	0	0
Pathologie non proposée	1	1	0	0
Total	39 (100 %)	12 (30 %)	26 (67 %)	1 (3 %)

La sévérité des besoins du PNP en EAD

Sur 39 PNP en EAD, 13 (33 %) patients avaient un espoir de vie inférieur à 3 mois. Leur nombre ne variait ni avec la région ( $\chi^2=1,23$  et  $p=0,54$ ), ni avec le type d'affection ( $\chi^2=0,25$  et  $p=0,61$ ).

Parmi les 26 patients restants, 23 (88 %) présentaient au moins 1 besoin sévère. La proportion ne différait statistiquement ni avec la région ( $\chi^2=1,61$  et  $p=0,45$ ) ni avec la pathologie ( $\chi^2=2,05$  et  $p=0,15$ ) (tableaux 2.6.18 à 19).

Tableau 2.6.18  
EAD : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par région

Région	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
BXL	2 (100 %)	0 (0 %)	2 (100 %)	2 (100 %)	0 (0 %)
VL	24 (100 %)	9 (38 %)	15 (62 %)	14 (94 %)	1 (6 %)
W	13 (100 %)	4 (31 %)	9 (69 %)	7 (78 %)	2 (22 %)
Total	39 (100 %)	13 (33 %)	26 (67 %)	23 (88 %)	3 (12 %)

Tableau 2.6.19  
EAD : pronostic vital et sévérité des besoins du PNP par type de pathologies

Type de pathologies	Total	Nombre de PNP (%)			
		< 3 mois	> 3 mois		
			Total	Sévérité	Pas de sévérité
Pathologie cancéreuse	28 (100 %)	10 (36 %)	18 (64 %)	17 (94 %)	1 (6 %)
Pathologie non cancéreuse	11 (100 %)	3 (27 %)	8 (73 %)	6 (75 %)	2 (25 %)
Pathologie cardio-vasculaire	2	1	1	1	0
Pathologie respiratoire	1	0	1	1	0
Pathologie rénale	2	0	2	2	0
Pathologie digestive	1	0	1	0	1
Pathologie neurologique	1	1	0	-	-
Pathologie gériatrique	3	0	3	2	1
Pathologie non proposée	1	1	0	-	-
<b>Total patients</b>	<b>39 (100 %)</b>	<b>13 (33 %)</b>	<b>26 (67 %)</b>	<b>23 (88 %)</b>	<b>3 (12 %)</b>

De façon générale, les PNP présentaient en moyenne 2,64 critères de sévérité par malade. 82 % des patients présentaient au moins 1 critère, et 15 % en rassemblaient plus de 5.

- Les malades dont le pronostic vital était inférieur à 3 mois réunissaient plus de critères que ceux dont l'espérance de vie était plus longue (3,08 critères versus 2,42)
- Il en était de même pour les malades atteints d'une pathologie non oncologique par rapport à ceux qui souffraient d'un cancer (4 versus 2,11).

Les items les plus utilisés étaient liés à l'évolution imprévisible de l'état clinique (38 % des PNP), à un symptôme réfractaire (38 %), à un risque respiratoire (28 %) et à des troubles de l'adaptation (26 %).

## Analyse comparée des PP et des PNP en EAD

Tableau 2.6.20  
EAD : comparaison des PP et des PNP

		PP	PNP	
Age	Age moyen	73,3 ans	71,6 ans	
Sexe	Homme	44 %	57 %	
	Femme	56 %	43 %	
Etat civil	Marié, cohabitant	64 %	68 %	
	Veuf	25 %	21 %	
	Célibataire	7 %	11 %	
	Divorcé, séparé	4 %	0 %	
Type de pathologie	Non néoplasique	27 %	28 %	
	Néoplasique	73 %	72 %	
Projet de soins	Contrôle des symptômes	68 %	69 %	
	Traitement des complications	19 %	13 %	
	Traitement de la pathologie incurable	11 %	18 %	
	Inconnu ou non déterminé	2 %	0 %	
Services de SP	Demande d'un forfait palliatif	85 %	80 %	
Fragilité	Nombre moyen d'indicateurs	3,96	1,67	p<0,0001
Incurabilité	> 1 critère (hors gériatrie et infection)	49 %	22 %	
	Nombre moyen de critères gériatriques	3,56	1,33	
Sévérité	Nombre moyen de critères	3,5	2,64	p=0,01
	Pronostic < 3 mois	51 %	33 %	
Prévalence	Globale	76 %	11 %	
	BXL	87 %	13 %	
	VL	77 %	15 %	
	W	74 %	7 %	

La répartition de la patientèle des EAD en un coup d'œil

Figure 2.6.4  
EAD : répartition des patients d'après le PICT

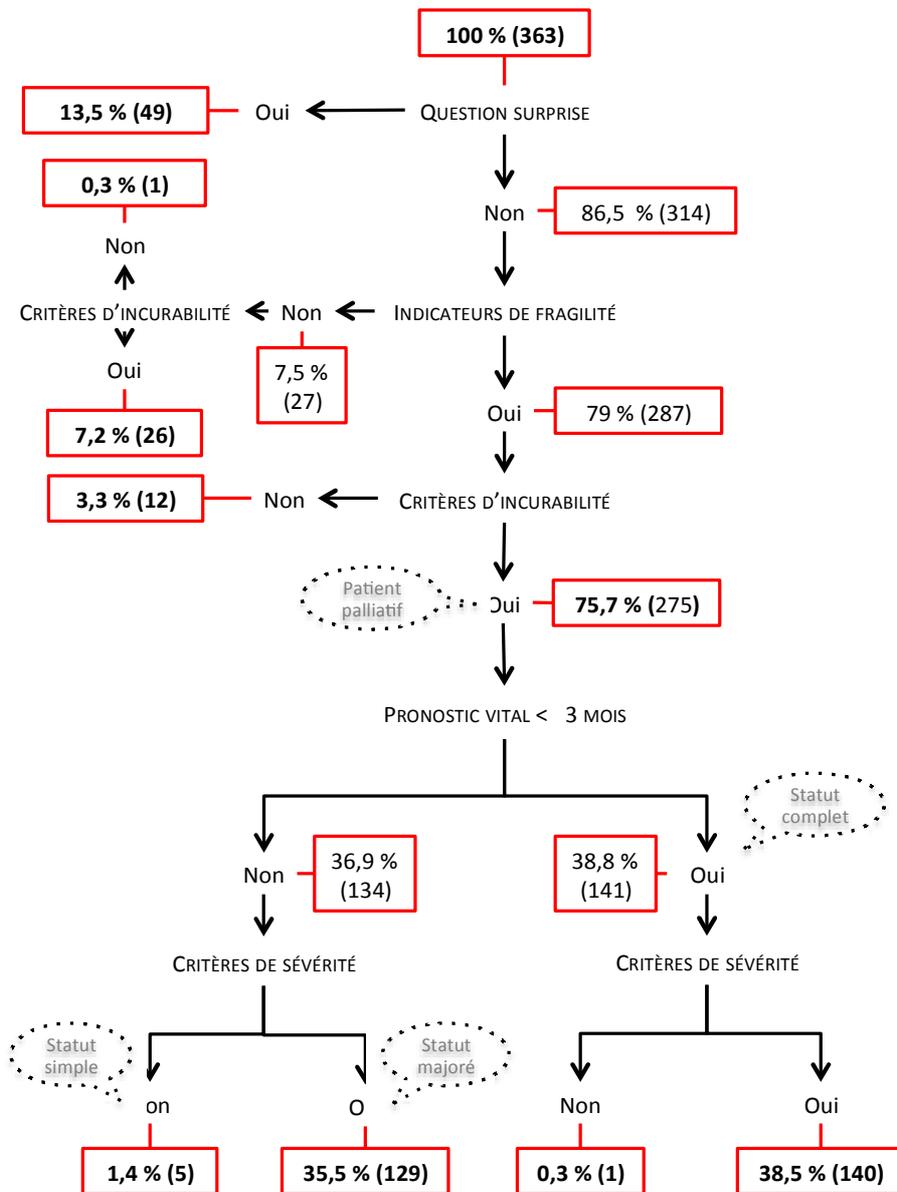


TABLEAU COMPARATIF DES 5 LIEUX DE SOINS

*Les patients palliatifs (PP)*

	Hôpital	MRS	MG	USP	EAD
Age moyen	76 ans	86,9 ans	80,3 ans	73 ans	73,3 ans
Sexe féminin (%)	52 %	74 %	50 %	54 %	56 %
Veuf, célibataire, divorcé ou isolé (%)	58 %	84 %	45 %	57 %	36 %
Pathologie néoplasique (%)	32 %	9 %	27 %	83 %	73 %
Projet de soins « symptomatique » (%)	25 %	62 %	37 %	95 %	68 %
Prévalence des PP	19 %	14 %	3,5 %	90,9 %	75,7 %
Prévalence des PP avec statut complet	7,3 %	4,2 %	0,8 %	76,9 %	38,8 %
Prévalence des PP avec statut majoré	11,4 %	9,3 %	2,5 %	14 %	35,5 %
Prévalence des PP avec statut simple	0,3 %	0,5 %	0,2 %	0 %	1,4 %
Fragilité : nombre moyen d'indicateurs <sup>1</sup>	3,83	3,27	2,93	4,41	3,96
Incurabilité : % patient avec > 1 critère *	32 %	12 %	12 %	46 %	49 %
Incurabilité gériatrique : nombre moyen de critères	3,7	3,56	3,39	-	3,56
Sévérité : nombre moyen de critères <sup>2</sup>	5,91	2,56	3,18	6,05	3,5

\* Hors pathologie infectieuse et syndrome gériatrique

<sup>1</sup> Nombre d'indicateurs de fragilité en USP > EAD et Hôpital > MRS > MG (x=3,65 et p < 0,0001)

<sup>2</sup> Nombre de critères de sévérité en USP et hôpital > en EAD et MG > MRS (x=4,28 et p < 0,0001)

*Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année (PNP)*

	Hôpital	MRS	MG	USP	EAD
Age moyen	79,2 ans	87,3 ans	81,7 ans	78,4 ans	71,6 ans
Sexe féminin (%)	54 %	78 %	57 %	64 %	43 %
Veuf, célibataire, divorcé ou isolé (%)	59 %	88 %	69 %	54 %	32 %
Pathologie néoplasique (%)	23 %	7 %	20 %	40 %	71 %
Projet de soins « symptomatique » (%)	17 %	64 %	24 %	80 %	69 %
Prévalence des PNP	6,8 %	11,2 %	2,6 %	8,1 %	10,8 %
Prévalence des PNP « fragiles »	3,5 %	4,3 %	0,6 %	5,9 %	3,3 %
Prévalence des PNP « incurables »	2,4 %	4,2 %	1,4 %	1,1 %	7,2 %
Prévalence des PNP « ni fragiles, ni incurables »	0,9 %	2,7 %	0,6 %	1,1 %	0,3 %
Fragilité : nombre moyen d'indicateurs	2,27	1,7	1,19	3,33	1,67
Incurabilité : % patient avec > 1 critère *	2 %	2 %	2 %	0 %	22 %
Incurabilité gériatrique : nombre moyen de critères	1,18	0,96	0,7	1	1,3
Sévérité : nombre moyen de critères	4,07	2,02	1,83	6	2,64

\* Hors pathologie infectieuse et syndrome gériatrique

<sup>1</sup> Nombre d'indicateurs de fragilité en USP > Hôpital > MRS et EAD > MG (x=1,81 et p < 0,0001)

<sup>2</sup> Nombre de critères de sévérité en USP > hôpital > en EAD, MG et MRS (x=2,62 et p < 0,0001)

## DISCUSSION

Cette étude est à notre connaissance, la première qui donne une image de la prévalence du patient palliatif et de la sévérité de ses besoins, dans différents lieux de soins, à l'aide d'un même outil de mesure, et à l'échelle d'un pays.

19 % des patients hospitalisés, 14 % des résidents en MRS et 4 % de la patientèle des médecins généralistes ont été qualifiés de «palliatifs» par le PICT, sur base d'une réponse négative à la question surprise négative, de la présence d'au 2 moins indicateurs de fragilité et d'1 critère d'incurabilité. Après avoir identifié le malade, l'outil lui attribuait un statut lié à la sévérité de ses besoins : 33 % des patients ont reçu un statut complet, 64 % un statut majoré et 3 % un statut simple. Cette répartition variait en fonction du lieu de soin et de la pathologie incurable dont était atteint le malade, mais d'une façon générale, il y avait plus de statuts majorés que de statuts complets et quasiment aucun statut simple.

### Limites et biais

Certaines limites inhérentes à la méthodologie de l'étude méritent d'être mentionnées avant de discuter des résultats. La première concerne la population de médecins participants. Le nombre considérable de généralistes qui ont refusé d'inclure des patients en raison de leur charge de travail, pourrait avoir introduit un biais de sélection et conduit à des conclusions erronées sur la prévalence du patient palliatif en médecine générale. Un biais de classement peut également s'être produit car les enquêteurs connaissaient les conditions d'identification et d'octroi des statuts et pouvaient influencer la réponse des médecins participants. Il est également utile de rappeler que le PICT comprend plusieurs variables subjectives et que nous n'avons pas d'information concernant la fidélité intra- ou inter-évaluateur de l'outil. La dernière limite que nous signalerons concerne la partie de l'enquête qui a été conduite dans les maisons de repos et de soins. Les questionnaires ont été remplis par des infirmier(e)s car la plupart des médecins en charge des résidents étaient absents le jour de l'enquête. Cela pourrait avoir affecté les données, même si dans les études de Lefkowitz (2015), de Gomez (2014), du KCE (2009) et de Morize (2002), les avis médicaux et infirmiers convergeaient dans la plupart des cas.

### La prévalence du patient palliatif

Les publications s'intéressant à la prévalence du patient palliatif sont rares et celles traitant d'une démarche de stadification comparable à la nôtre sont inexistantes. Nous tenterons cependant de mettre en perspective les résultats de cette étude avec ceux que nous avons pu récolter dans la littérature.

*L'hôpital* occupe une place importante dans les soins aux personnes en fin de vie. Pour Houttekier (2011) et Van den Block (2007), plus d'1 Belge sur 2 y meurt, et 3 malades sur 5 dont le décès était prévisible y ont séjourné au moins 1 fois, durant leurs 3 derniers mois de vie. Dans l'étude, la prévalence du patient palliatif est effectivement plus élevée à l'hôpital qu'en MRS ou à domicile. D'après le PICT, 1 malade hospitalisé sur 5 pourrait bénéficier d'une approche palliative, avec un chiffre plus élevé dans les services de gériatrie et de médecine. La plupart des auteurs qui ont choisi d'identifier les patients palliatifs à partir d'une simple définition, rapportent une prévalence inférieure à la nôtre. Le KCE (2009) qui définit le patient palliatif comme « un malade souffrant d'une maladie incurable, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, sans aucune possibilité de rémission, de stabilisation ou de ralentissement de cette maladie », annonce une prévalence de 9 %. Les équipes de Jaulin (2006), Lambert (2006) et Nguyen (2011) qui évoquent dans leur définition le caractère terminal de l'affection, obtiennent des chiffres plus bas (4 à 6 %), comparables à celui que nous avons obtenu pour les statuts complets (7 %). Les résultats de Bouté (1999) dont la définition plaidait pour une approche palliative précoce s'approchent des nôtres. Pour cet auteur, 19 % des malades soignés dans un centre hospitalo-universitaire et 16 % des malades soignés dans des hôpitaux publics étaient susceptibles de recevoir des soins palliatifs. Plus récemment, deux chercheurs ont utilisé un outil proche du SPICT™ pour mesurer la prévalence des patients palliatifs en milieu hospitalier. Pour Gomez (2014) qui a utilisé le NECPAL™ dans un hôpital général catalan, 43 % des patients souffraient d'une affection chronique avancée, et 37 % relevaient des soins palliatifs. Pour O' Callaghan (2014) qui s'est servie du PIG™ dans un hôpital public de Nouvelle Zélande, 20 % des patients étaient « palliatifs ». 57 % d'entre eux étaient décédés après 6 mois, et 68 % après 1 an.

*En maison de repos et soins*, le PICT a identifié 14 % de patients palliatifs. Le KCE (2009) rapporte une prévalence beaucoup plus basse (4,3 %). Cela dit, la façon dont le résident était identifié différait, les institutions participantes incluaient toutes les formes possibles d'hébergement pour personnes âgées, et les auteurs reconnaissaient eux-mêmes avoir sous-estimé la prévalence réelle. A l'opposé, Gomez (2014) obtient, à l'aide du NECPAL™, une prévalence beaucoup plus haute (54 %), mais avec un profil de résidents différent du nôtre. 7 personnes sur 10 étaient atteintes d'une démence.

*En médecine générale*, on estime habituellement que les médecins gèrent moins de 10 situations palliatives par an. Dans l'étude de Van den Block (2008), les généralistes « sentinelles » avaient chacun rencontré en un an, 7 décès dont 5 étaient prévisibles. Pour le KCE (2009), chaque praticien avait en charge en moyenne et à tout moment, 0,7 patient palliatif. Quant aux 29 médecins généralistes ayant pris part à l'étude de Gomez (2014), ils avaient chacun suivi en moyenne et sur l'année, 18 malades, ce qui représentait 1 % de leur patientèle. Dans l'ensemble, ces chiffres sont inférieurs à la prévalence que nous rapportons (4 %). Nous n'en tirerons pas de conclusion car les méthodologies qui ont été utilisées pour identifier les malades différaient trop fortement les unes des autres.

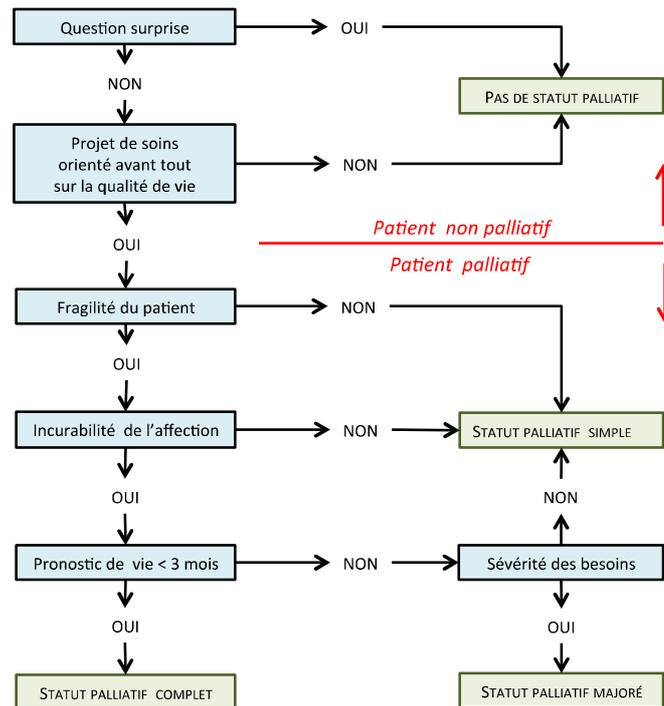
*Les unités de soins palliatifs et les équipes d'accompagnement à domicile* ont été incluses dans le protocole de recherche pour étudier la répartition des statuts dans 2 lieux, en principe, destinés à des malades en phase terminale. 1 malade sur 10 dans les unités et 1 malade sur 4 dans les équipes d'accompagnement n'a pas été qualifié de « palliatif » par le PICT, et parmi ceux qui l'ont été, tous n'ont pas reçu un statut complet. Ces résultats soulèvent la question du rôle et de la place que le pouvoir politique désire donner aux services spécialisés en soins palliatifs. Faut-il réserver ces structures à des malades dont le pronostic vital est engagé à court terme tel que le prévoient les textes législatifs, ou permettre à des patients dont l'espérance de vie est supérieure d'y accéder ? Autrement dit, faut-il établir des conditions d'accès liées au pronostic de vie, à la sévérité des besoins, ou ne fixer aucune règle ?

#### Les patients non palliatifs avec décès probable dans l'année

A côté des 14 % de « patients palliatifs », le PICT a identifié 7 % de malades qui ne remplissaient pas les conditions de fragilité et/ou d'incurabilité qu'imposait l'outil, mais qui risquaient de décéder dans l'année. Ces malades étaient particulièrement nombreux dans les maisons de repos et soins et dans la patientèle des équipes d'accompagnement à domicile. Leur profil différait de celui des patients palliatifs par un âge plus élevé, une prédominance plus marquée pour le sexe féminin, un veuvage et la nature non cancéreuse de l'affection incurable. De façon générale, la sévérité de leurs besoins était moindre que celle des patients palliatifs, mais 1 fois sur 2 leur projet de soins ne visait plus que le soulagement des symptômes, et 1 fois sur le 5 leur pronostic vital était engagé à très court terme

Ces résultats ouvrent une discussion sur la reconnaissance et le statut de ces malades. Ne devraient-ils pas être considérés comme des patients « palliatifs », pour autant que leur projet de soins privilégie la qualité plutôt que la durée de vie ? Ils pourraient alors, par exemple, bénéficier d'un statut simple (figure 3.1).

Figure 3.1  
Discussion : version modifiée du PICT



Dans ce cas, la prévalence des patients palliatifs passerait de 19 à 26 % à l'hôpital, de 14 à 25 % en MRS et de 4 à 6 % en médecine générale, et la répartition des statuts s'en trouverait modifié au profit d'un nombre beaucoup plus élevé de statuts simples (tableau 3.1).

Tableau 3.1  
Discussion : répartition des statuts palliatifs par lieu de soins

Lieu de soins	% de patients palliatifs avec		
	Statut complet	Statut majoré	Statut simple
Services non spécialisés	21 %	40 %	39 %
Hôpital	28 %	44 %	28 %
MRS	17 %	37 %	46 %
MG	13 %	42 %	45 %
Services spécialisés	57 %	31 %	12 %
USP	78 %	14 %	8 %
EAD	45 %	41 %	14 %
Total	28 %	39 %	33 %

### La structure du PICT

Cela nous conduit à aborder 2 points concernant la structure de l'outil que nous avons choisi d'utiliser. Le premier point concerne « la question surprise ». Dans la dernière version du SPICT™, les auteurs ont supprimé cette variable sans donner d'explication complémentaire (SPICT™, 2015). Cependant, plusieurs publications témoignent d'un intérêt grandissant porté à la question et de sa valeur prédictive par rapport aux autres outils dont nous disposons pour évaluer un pronostic vital. A titre d'exemple, Pang (2013) signale une sensibilité de 63 % et une spécificité de 70 % lorsque la question est utilisée chez des patients dialysés. Moss (2010), Moroni (2014) et Vick (2015) qui l'ont appliqué à des patients souffrant de cancers à différents stades, rapportent une sensibilité et une spécificité variant respectivement de 59 à 75 % et de 84 à 90 %, et des valeurs prédictives positives et négatives comprises respectivement entre 41 et 68 % et entre 69 et 93 %. Notre étude, par ailleurs conduite sur un mode transversal pour une question de temps et de coût, n'avait pas pour objet d'étudier la valeur prédictive de la question surprise. Cela dit, la proportion de patients susceptibles de décéder dans l'année et séjournant à l'hôpital et en maison de repos et de soins, est comparables au taux de mortalité annuelle que Clark (2014) et Houttekier (2011) rapportent pour ces lieux.

Le dernier point à relever concerne la prépondérance des statuts majorés sur les statuts simples, que nous avons notée quel que soit l'endroit où le patient était soigné et le type de pathologie. Il met en question le pouvoir discriminant du PICT, plus spécifiquement celui de la variable « sévérité ». Cette dernière avait été ajoutée avec la variable « pronostic vital limité à 3 mois », aux variables « question surprise », « fragilité » et « incurabilité », afin d'établir une distinction entre les 3 statuts. L'ajout n'avait pas fait l'objet d'une validité de construit. Aujourd'hui, le petit nombre de patients auquel l'outil a octroyé un statut simple demande de se pencher sur la corrélation entre les 5 variables constitutives de l'outil. L'une des hypothèses à explorer étant celle que les variables « fragilité » et/ou « incurabilité » permettraient à elles-seules d'identifier les patients dont les besoins sont sévères, les premiers résultats rapportant une forte corrélation entre la « fragilité » et la « sévérité » ( $\rho$  de Spearman=0,96 avec  $p<0.001$  &  $r$  de Bravais-Pearson=0,84).



## CONCLUSION

En conclusion, le PICT est un outil intéressant à introduire dans la pratique soignante. Il aidera les équipes à repérer les malades palliatifs et les incitera à dialoguer avec le patient et ses proches sur l'orientation des soins à venir. Il permettra d'identifier les malades quelle que soit la nature de leur pathologie ou la forme que prendra leur trajectoire de fin de vie. Applicable à domicile, en maison de repos et soins et à l'hôpital, il facilitera la communication et soutiendra un travail en réseau.

Après quelques adaptations, le PICT pourra entrer dans le quotidien des équipes mais il faudra l'assortir de certaines règles. Celle d'une réévaluation régulière et d'une application réitérée de l'outil compte parmi les plus essentielles. Elle permettra de modifier le statut attribué au patient et d'adapter les soins à une évolution fluctuante et parfois imprévisible de l'affection. Les 3 types de statuts qu'octroie le PICT débouchent sur aide croissante, dont le contenu doit toutefois encore être précisé. Un travail préliminaire visant à définir les mesures et les services auxquels chaque statut devrait conduire, figure dans le rapport de la Cellule fédérale d'évaluation des Soins Palliatifs (2014). Il devra être revu et complété à la lumière des chiffres que fournit l'étude.



## Bibliographie



**Bouté (1999):** Bouté C., Millot I., Ferré P. et al. Comment estimer les besoins en soins palliatifs dans les établissements de court séjour? A propos d'une expérience en Côte d'Or. *Santé Publique* 1999; 11 (1): 29-39.

**Boyd (2010):** Boyd K., Murray S. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 341: c4863.

**Clark (2014):** Clark D., Armstrong M., Allan A. et al. Imminence of death among hospital inpatients : prevalent cohort study. *Palliat Med* 2014; 1: 1-6. Doi: 10.1177/0269216314526443/pmj.sagepub.com.

**Cohen (2010):** Cohen L., Ruthazer R., Moss A. et al. Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Haemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5: 72-79. Doi: 10.2215/CNJ.03860609.

**Glare (2004):** Glare P., Christakis N. A prognostication at the end of life. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny et al. (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford 2004, Oxford University Press ( 3<sup>ème</sup> édition.), pp. 29-42.

**Gomez (2013):** Gomez-Batiste X., Martinez-Munoz M., Blay C. et al. Identifying patients with chronic conditions in need palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support & Palliative Care* 2013; 3: 300-308. Doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000211.

**Gomez (2014):** Gomez-Batiste X., Martinez-Munoz M., Blay C. et al. Prevalence and characteristics of patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med* 28 (4), 302-311. Doi: 10.1177/026916313518266/pmj.sagepub.com

**Houttekier (2011):** Houttekier D., Cohen J., Surkyn J. et al. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospital to care homes. *BMC Public Health* 2011; 11: 228. [En ligne] <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/228> [Page consultée le 30/8/2015].

**Hughes (2010):** Hughes P., Bath P., Ahmed N. et al. What progress has been made towards implementing national guidance on end of life care? *Palliat Med* 2010; 24: 68-78

**Jaulin (2006):** Jaulin L, Planchet B. & Derniaux A. Enquête de prévalence régionale PACA des patients relevant de soins palliatifs spécifiques. *Med Pal* 2006; 5, 184-189.

**KCE (2009):** Organisation des soins palliatifs en Belgique, KCE Reports 115B, Centre fédéral d'expertise des soins de santé, 220 p. <https://kce.fgov.be/fr/publication/report/organisation-des-soins-palliatifs-en-belgique> [page consultée le 31/08/2015].

**Lambert (2006):** Lambert J., Bourdillon F., Lévy-Soussan M., et al. Etude épidémiologique descriptive de l'ensemble des personnes relevant de soins palliatifs dans un centre universitaire français: comparaison entre 1997 et 2004. *Med Pal* 2006; 5: 70-77.

**Lefkowits (2015):** Lefkowits C., Chandler C., Sukumvanich P., et al. Validation of the surprise question in gynecologic oncology : comparing physicians, advanced practice providers and nurses. *Palliative Care in Oncology Symposium 2015, J Clin Oncol* 2015 ; 33, suppl 29S: abstr 151.

**Loi relative aux soins palliatifs du 14 juin 2002**, publiée au Moniteur Belge du 26 octobre 2002 et entrée en vigueur le 5 novembre 2002.

**Lynn (1996):** Lynn J. Caring at the end of our lives. *N Engl J Med* 1996; 335: 201-202.

**Morize (2002):** Morize V, Salomon L, Nguyen D. et al Palliative care: are we talking about the same patients? *Palliat Med* 2002; 16, 65-66.

- Moroni (2014):** Moroni M., Zocchi D., Bolognesi D. et al. The surprise question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med* 2014; 28(7) 959-964. doi: 10.1177/0269216314526273.
- Moss (2008):** Moss A., Ganjoo J, Sharma S. et al. Utility of the surprise question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008; 3: 1379-1384. doi: 10.2215/CNJ.00940208.
- Moss (2010):** Moss A., Lunney J., Culp S. et al. Prognostic significance of the surprise question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; 13: 837-840. Doi: 10.1089/jpm.2010.0018.
- Nguyen (2001):** Nguyen D., Frank-Soltysiak M. & Bisson M. Etude des patients en phase avancée d'une maladie évolutive dans un CHU. *Santé Publique* 2001; 13 (4): 339-347.
- O'Callaghan (2014):** O'Callaghan A., Lacing G., Frey R. et al. Can we predict which hospitalised patients are in their last year of life? A prospective cross-sectional study of the Gold Standards framework Prognostic Indicator Guidance as a screening tool in the acute hospital setting. *Palliat Med* 2014; 28(8): 1046-1052 doi: 10.1177/02692163145536089.
- Pang (2013):** Pang W, Kwan B, Chow K, et al. Predicting 12-month mortality for peritoneal dialysis patients using the surprise question. *Perit Dial Int* 2013, 33 (1):60-66. Doi: 10.3747/pdi.2011.00204
- Prognostic Indicator Guidance (PIG)**, 4<sup>th</sup> Ed, October 2011. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC. [En ligne]. <http://www.goldstandardsframework.org.uk> [page consultée le 1/12/2014]
- Rapport 2008 de la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins palliatifs** [En ligne]. [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport\\_2008\\_fr.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport_2008_fr.pdf)
- Rapport 2014 de la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins palliatifs** [En ligne]. [http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport\\_2014\\_fr.pdf](http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport_2014_fr.pdf)
- Small (2010):** Small N, Gardiner C, Barnes S et al. Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 2010; 24:740-741. Doi: 10.1177/0269216310375861.
- SPICT™ (2015)** [En ligne]. <http://www.spict.org.uk/the-spict> [page consultée le 1/11/2015]
- Thoonsen (2012):** Thoonsen B., Engels Y., van Rijswijk E. et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of Radboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC). *Br J Gen Pract* 2012; 62: e625
- Van den Block (2007):** Van den Block L., Deschepper R., Drieskens K. et al. Hospitalisations at the end of life: using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient disease and healthcare factors. *BMC Health Services Research* 2007; 7: 69. Doi: 10.1186/1472-6963-7-69.
- Van den Block (2008):** Van den Block L., Deschepper R., Bossuyt N. et al. Care for patients in the last months of life. *Arch. Intern Med*, 2008; 168 (16), 1747-1754.
- Vick (2015):** Vick J., Pertsch N., Hutchings M., et al. The utility of the surprise question in identifying patients most at risk of death. *Palliative Care in Oncology Symposium 2015*, *J Clin Oncol* 2015; 33, suppl 29S: abstr 8.

# Annexes



## Annexe 1

### Questionnaire individuel par patient

*Ce questionnaire doit être rempli lors de l'inclusion de chaque patient. Après avoir appliqué l'échelle d'identification au patient et l'échelle de sévérité à celui qui a été identifié comme « patient palliatif », nous vous demandons de nous donner votre avis à propos du ou des 2 outils que vous aurez utilisés. Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.*

### PARTIE 1 - ECHELLE D'IDENTIFICATION DU PATIENT PALLIATIF

#### 0.1 Je suis d'accord avec la réponse finale que me donne l'échelle d'identification

- Oui
  - Non
- Si « Non », pourquoi ?*

#### 0.2 Compléter l'échelle m'a pris

- Moins de 5 minutes
- 5 à 10 minutes
- Plus de 10 minutes

### Indicateurs de fragilité

#### 1.1 Je suis d'accord avec la réponse fournie par les indicateurs de fragilité

- Oui
  - Non
- Si « Non », pourquoi ?*

#### 1.2 Je juge utile de modifier un ou plusieurs indicateurs de fragilité

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) (a → f) et comment ?*

#### 1.3 Je juge utile d'ajouter un ou plusieurs indicateurs de fragilité

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) et pourquoi ?*

#### 1.4 Je juge utile de supprimer un ou plusieurs indicateurs de fragilité

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) (a → f) et pourquoi ?*

## Critères d'incurabilité de l'affection létale

### 2.1 L'affection létale dont est atteint le patient est classée dans les pathologies °.....

*Si vous avez répondu « 8 » à la question 2.1, précisez l'affection dont souffre le patient*

### 2.2 Je suis d'accord avec la réponse fournie par l'utilisation des critères d'incurabilité

- Oui
- Non

*Si « Non », pourquoi ?*

### 2.3 J'aimerais modifier un ou plusieurs critère(s) d'incurabilité

- Oui
- Non

*Si « Oui », lequel(s) (1.1 →7.6) et comment ?*

### 2.4 J'aimerais ajouter un ou plusieurs critère(s) d'incurabilité

- Oui
- Non

*Si « Oui », lequel(s) et pourquoi ?*

### 2.5 J'aimerais supprimer un ou plusieurs critère(s) d'incurabilité

- Oui
- Non

*Si « Oui », lequel(s) (1.1 →7.6) et pourquoi ?*

## Généralités

### 3.1 Le patient souffre d'une maladie incurable, évolutive, mettant en péril le pronostic vital, sans possibilité de rémission, stabilisation ou ralentissement de la maladie

- Oui
- Non

## PARTIE 2 - ECHELLE DE SEVERITE DES BESOINS

*Cette partie ne doit être remplie que si le patient a été identifié comme un « patient palliatif »*

### 4.1 Je suis d'accord avec la réponse finale que donne l'échelle de sévérité

- Oui
- Non

*Si « Non », pourquoi ?*

### 4.2 Compléter l'échelle m'a pris

- Moins de 5 minutes
- 5 à 10 minutes
- Plus de 10 minutes

## Liste proposée

### 5.1 Je suis d'accord avec la liste proposée

- Oui
  - Non
- Si « Non », pourquoi ?*

### 5.2 Je juge utile de modifier un ou plusieurs critère(s) définissant la sévérité des besoins du patient

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) (a →z) et comment ?*

### 5.3 Je juge utile d'ajouter un ou plusieurs critère(s) définissant la sévérité des besoins du patient

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) et pourquoi ?*

### 5.4 Je juge utile de supprimer un ou plusieurs critère(s) définissant la sévérité des besoins du patient

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) (a →z) et pourquoi ?*

## Généralités

### 6.1 Le patient (plusieurs réponses possibles)

- est atteint 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 l'évolution défavorable
- pour qui le pronostic de l'affection est mauvais et le décès est attendu dans un délai assez bref (moins de trois mois)
- ayant des besoins physiques, psychiques, 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

## Annexe 2

### Questionnaire général par médecin

*Ce questionnaire doit être rempli après l'inclusion du dernier patient. Il clôture la phase de validation à laquelle vous avez accepté de participer. Nous vous demandons de nous donner votre avis général à propos des deux échelles. Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration.*

### PROFIL DU MEDECIN-EVALUATEUR

#### 1.1 J'appartiens à la tranche d'âge des

- Moins de 30 ans
- 30 à 39 ans
- 40 à 49 ans
- 50 à 59 ans
- 60 à 69 ans
- 70 ans ou plus

#### 1.2 Je suis de sexe

- Masculin
- Féminin

#### 1.3 Je suis spécialisé en

- Cardiologie
- Gastro-entérologie
- Gériatrie
- Médecine générale
- Néphrologie
- Neurologie
- Oncologie
- Pneumologie

#### 1.4 J'ai une expérience professionnelle de

- Moins de 5 ans
- 5 à 10 ans
- 11 à 20 ans
- 21 à 30 ans
- Plus de 30 ans

#### 1.5 J'ai suivi une formation en soins palliatifs

- Oui
- Non

**2.1 L'échelle est utile pour repérer les patients palliatifs**

- Oui, pour tous les patients
- Oui, pour la plupart des patients
- Oui, pour quelques patients
- Non

**2.2 L'échelle est facile à utiliser**

- Oui
  - Non
- Si « **Non** », pourquoi ?

**2.3 L'enchaînement des questions est approprié**

- Oui
  - Non
- Si « **Non** », pourquoi ?

**2.4 D'une façon générale, les termes utilisés sont clairs, précis et compréhensibles**

- Oui
  - Non
- Si « **Non** », pourquoi ?

**Indicateurs de fragilité**

**2.5 Je valide les indicateurs de fragilité (a → f) qui sont utilisés dans l'échelle, dans leur libellé et leur contenu (plusieurs réponses possibles)**

- Oui, sans réserve
- Non, certains libellés sont difficiles à comprendre ou ambigus
- Non, certains indicateurs ne sont pas pertinents
- Non, certains indicateurs manquent
- Non, pour d'autres raisons :

**2.6 J'aimerais modifier un ou plusieurs indicateurs de fragilité**

- Oui
  - Non
- Si « **Oui** », lequel(s) (a → f) et comment ?

**2.7 J'aimerais ajouter un ou plusieurs indicateurs de fragilité**

- Oui
  - Non
- Si « **Oui** », lequel(s) et pourquoi ?

**2.8 J'aimerais supprimer un ou plusieurs indicateurs de fragilité**

- Oui
  - Non
- Si « **Oui** », lequel(s) (a → f) et pourquoi ?

## Pathologies létales proposées

**2.9 J'estime que les pathologies létales proposées (1 → 7) sont représentatives des affections dont souffrent les patients palliatifs**

- Oui
  - Non
- Si « **Non** », laquelle(s) (1 → 7) et pourquoi ?

**2.10 J'aimerais ajouter une ou plusieurs catégorie(s) de pathologies**

- Oui
  - Non..
- Si « **Oui** », laquelle(s) et pourquoi ?

**2.11 J'aimerais supprimer une ou plusieurs catégorie(s) de pathologies**

- Oui
  - Non
- Si « **Oui** », laquelle(s) (1 → 7) et pourquoi ?

## Critères d'incurabilité de la pathologie létale

**2.12 Je valide les critères d'incurabilité (1.1 → 7.6) qui sont proposés dans l'échelle pour définir le caractère palliatif des pathologies, dans leur libellé et leur contenu**

- Oui, sans réserve
  - Non, certains libellés sont difficiles à comprendre ou ambigus
  - Non, certains indicateurs ne sont pas pertinents
  - Non, certains indicateurs manquent
  - Non, pour d'autres raisons
- Lesquelles :

**2.13 J'aimerais modifier un ou plusieurs critères d'incurabilité**

- Oui
  - Non
- Si « **Oui** », lequel(s) (1.1 → 7.6) et comment ? ...

**2.14 J'aimerais ajouter un ou plusieurs critères d'incurabilité**

- Oui
  - Non
- Si « **Oui** », lequel(s) et pourquoi ?

**2.15 J'aimerais supprimer un ou plusieurs critères d'incurabilité**

- Oui
  - Non
- Si « **Oui** », lequel(s) (1.1 → 7.6) et pourquoi ?

## PARTIE II - ECHELLE DE SEVERITE DES BESOINS

### 3.1 L'échelle permet d'estimer le degré de sévérité des besoins des patients palliatifs

- Oui, pour tous les patients
- Oui, pour la plupart des patients
- Oui, pour quelques patients
- Non

### 3.2 L'échelle est facile à utiliser

- Oui
  - Non
- Si « Non », pourquoi ?

### 3.3 L'enchaînement des questions est approprié

- Oui
  - Non
- Si « Non », pourquoi ?

### 3.4 J'ai eu recours à l'outil proposé (échelle PPS) pour estimer le pronostic de vie des patients

- Oui, pour tous les patients
- Oui, pour la plupart des patients
- Oui, pour quelques patients
- Non, à aucun moment

## Critères de sévérité des besoins

### 3.5 Je valide les critères (a → z) qui sont proposés dans l'échelle pour estimer la sévérité des besoins des patients palliatifs, dans leur libellé et leur contenu

- Oui, sans réserve
  - Non, certains libellés sont difficiles à comprendre ou ambigus
  - Non, certains indicateurs ne sont pas pertinents
  - Non, certains indicateurs manquent
  - Non, pour d'autres raisons
- Lesquelles :

### 3.6 J'aimerais modifier un ou plusieurs critères de sévérité

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) (a → z) et comment ?

### 3.7 J'aimerais ajouter un ou plusieurs critères de sévérité

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) et pourquoi ?

### 3.8 J'aimerais supprimer un ou plusieurs critères de sévérité

- Oui
  - Non
- Si « Oui », lequel(s) (a → z) et pourquoi ?

Oui  Non

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

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  $< 35 \text{ gr/l}$

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  $\geq 4$  semaines, au cours des 6 derniers mois (hospitalisation en cours compris)

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 [poursuivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte)]

**1. Pathologie oncologique ou hématologique**

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

**2. Pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique**

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

**3. Pathologie respiratoire**

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

**4. Pathologie rénale**

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

**5. Pathologie digestive ou hépatique**

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

**6. Pathologie neurologique**

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

**7. Syndrome gériatrique**

- Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers
- 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  $< 30 \text{ gr/litre}$
- Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
- Antécédent de chutes répétées ou d'une chute compliquée
- Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes

**8. Pathologie infectieuse**

- Infection ne répondant pas aux traitements

ECHELLE DE SÉVÉRITÉ DES BESOINS

Non

Son pronostic de vie est-il  $\leq 3$  mois ?

Oui

EVOLUTION CLINIQUE PARTICULIERE

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

BESOINS PHYSIQUES ET THERAPEUTIQUES

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

Traitements « extraordinaires »

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

BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

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