

Identifier les patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés grâce à ID-PALL

Dre FABIENNE TEIKE LÜTHI^a, Pr MATHIEU BERNARD^b, PD Dre CLAUDIA GAMONDI^{c,d},
Pre ANNE-SYLVIE RAMELET^e et Pr GIAN DOMENICO BORASIO^c

Rev Med Suisse 2022; 18: 288-91 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.769.288

Que ce soit dans la population ou chez les professionnels de la santé, les soins palliatifs sont fréquemment associés à la fin de vie et au cancer. ID-PALL est un nouvel instrument court, facile d'utilisation, pour aider les professionnels à identifier les besoins de soins palliatifs généraux ou spécialisés chez les patients adultes hospitalisés dans les différents milieux de soins et déjà validé en médecine interne. ID-PALL devrait aider les professionnels à se mettre en discussion autour d'un projet de soins palliatifs adapté, afin de maintenir la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leurs proches et également permettre d'appeler les spécialistes de soins palliatifs au moment opportun. Des recommandations pour la pratique clinique sont également proposées pour orienter les professionnels après la phase d'identification.

Identifying patients in need of general or specialised palliative care with ID-PALL

Palliative care is frequently associated with end of life and cancer, both in the general population and among healthcare professionals. ID-PALL is a new, short, easy-to-use instrument to help professionals to identify general or specialized palliative care needs in adult inpatients in different care settings. ID-PALL has already been validated in internal medicine units. ID-PALL should help professionals to discuss a suitable palliative care project, in order to maintain the best quality of life for patients and their relatives, and to involve palliative care specialists at the appropriate time. Recommendations for clinical practice are also proposed to guide professionals after the identification phase.

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont définis par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une approche holistique, multidisciplinaire, centrée sur le patient et ses proches. Ils visent à optimiser leur qualité de vie «face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le

soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels». ¹ Que ce soit dans la population générale ou chez les professionnels de la santé, les soins palliatifs sont encore fréquemment associés à la fin de vie et au cancer uniquement. Pourtant, tous les patients atteints d'une maladie évolutive, non guérissable et potentiellement mortelle, nécessitent qu'on se préoccupe de leur qualité de vie tout au long de leur maladie. Ils ont également besoin qu'un soutien adapté soit apporté à leurs proches. Or, malgré le développement des soins palliatifs depuis déjà quelques décennies, l'identification du besoin de soins palliatifs reste une problématique d'actualité au niveau national et international. Cela est particulièrement vrai pour les patients atteints de pathologies non oncologiques, pour les personnes âgées, celles atteintes de démence, ainsi que pour les patients issus de populations dites «vulnérables» ou «minoritaires», pour qui le besoin de soins palliatifs est identifié trop tardivement, voire jamais dans certains cas. ^{2,3} L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs pour toute personne en ayant besoin, indépendamment de leur diagnostic, de leur âge, de la provenance ou du lieu de soins, est un impératif éthique. ⁴

Les soins palliatifs se différencient en deux catégories: les soins palliatifs généraux et ceux spécialisés. ⁵ Les premiers concernent les patients ayant un pronostic vital menacé par une maladie chronique, évolutive, non guérissable et potentiellement mortelle, ou qui ont atteint la dernière phase naturelle de leur existence, avec des problématiques gérables par des professionnels non spécialisés en soins palliatifs. ⁶ En Suisse, cette dernière catégorie concerne en première intention les personnes âgées qui vivent à domicile ou en établissement médico-social (EMS). Les soins palliatifs généraux sont donnés par tous les professionnels de la santé et des milieux socio-éducatifs et devraient être instaurés non seulement au stade précoce d'une maladie incurable, mais également lors d'une fragilité importante liée à l'âge. ⁷ La population de patients en ayant besoin représenterait 75 à 80% des patients en situation palliative. Le quart de patients restant nécessite des soins palliatifs spécialisés. ⁸ Il s'agit de patients dont la situation est hautement instable et imprévisible sur le plan somatique et cela peut également concerner les sphères psychologique, sociale et existentielle. La complexité de la situation, caractérisée par plusieurs problématiques intriquées, requiert des traitements et/ou des soins spécifiques prodigués par des spécialistes en unité spécialisée ou par les professionnels des équipes mobiles de soins palliatifs. ⁹

^aInfirmière clinicienne spécialisée, Service de soins palliatifs et de support, Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^bPsychologue, Service de soins palliatifs et de support, Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^cService de soins palliatifs et de support, Centre hospitalier universitaire vaudois et Université de Lausanne, 1011 Lausanne, ^dService de soins palliatifs et de support, Istituto Oncologico della Svizzera Italiana, 6500 Bellinzona, ^eInfirmière, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Université de Lausanne, 1010 Lausanne
fabienne.teike-luethi@chuv.ch | mathieu.bernard@chuv.ch | claudia.gamondi@eoc.ch
anne-sylvie.ramelet@chuv.ch | gian.borasio@chuv.ch

IDENTIFICATION DU BESOIN DE SOINS PALLIATIFS

L'absence de consensus sur des critères clairs et exhaustifs d'identification des patients nécessitant des soins palliatifs rend celle-ci difficile pour les professionnels non formés spécifiquement dans ce domaine.^{9,10} À cette difficulté peuvent s'ajouter d'autres obstacles tels que des méconnaissances, des stigmatisations ou le sentiment d'être démuné lorsqu'il s'agit d'aborder la question des soins palliatifs avec le patient et ses proches.^{3,11} En plus d'une meilleure sensibilisation des professionnels aux soins palliatifs tout au long de leur cursus de formation, l'utilisation d'un instrument spécifique est reconnue comme favorisant l'identification des patients nécessitant des soins palliatifs.^{4,12} Les instruments existants n'ont pour l'instant été que partiellement validés. Il n'y a, par exemple, aucune validité comparant les performances de l'instrument avec un gold standard, ce qui limite une recommandation d'utilisation dans la pratique. De plus, ces instruments ne permettent pas de différencier le besoin de soins palliatifs généraux de celui de soins palliatifs spécialisés.^{5,13}

UN NOUVEL INSTRUMENT D'IDENTIFICATION DES PATIENTS PALLIATIFS

Sur mandat de la Direction générale de la santé du canton de Vaud, un nouvel instrument d'identification des patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés (ID-

PALL) a été développé et les premières étapes de validation ont été réalisées.^{14,15} Une attention particulière a été portée au développement de cet instrument afin qu'il puisse être utilisé tant par les médecins que par les infirmiers-ères pour tous les patients adultes, indépendamment de leur pathologie et de leur lieu de soins ou de vie. Il a également été pensé pour être le plus court possible afin d'en faciliter l'utilisation.

ID-PALL est un instrument en deux parties (**figure 1**). La première, ID-PALL G, permet d'identifier les patients ayant besoin de soins palliatifs généraux à l'aide de sept items tels que la « question-surprise » (Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 prochains mois?), des données en lien avec les facteurs de fragilité et vulnérabilité associés à une maladie non guérissable, l'arrêt des traitements curatifs, des aspects de souffrance psychosociale ou le besoin des professionnels. La seconde partie, ID-PALL S, permet d'identifier les patients nécessitant des soins palliatifs spécialisés en tenant compte, par exemple, de la complexité d'évaluer et de traiter les symptômes, d'une souffrance existentielle sévère, d'un désaccord ou incertitude concernant le projet thérapeutique ou de projets de soins anticipés difficiles à réaliser. ID-PALL S n'est à remplir que si ID-PALL G est positif. Dans les deux parties, les dimensions physiques, psychologiques et existentielles de la personne sont considérées, tout en prenant en compte les besoins des proches et des professionnels.

FIG 1 ID-PALL: identification des patients nécessitant des soins palliatifs

ID-PALL® G

Identification des patients nécessitant des soins PALLiatifs Généraux
Les soins palliatifs généraux sont prodigués par les professionnels non spécialisés en soins palliatifs dans tous les milieux de vie et de soins.
Répondez à tous les énoncés ci-dessous, par rapport à la **situation actuelle** du patient :

Espace réservé pour Dito patient

1. Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 prochains mois ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Le patient est atteint d'une maladie évolutive ou d'un ensemble de maladies/comorbidités qui limite son espérance de vie ET qui présente (plusieurs choix possibles) : un déclin fonctionnel général (avec réversibilité limitée et augmentation du besoin de soutien pour les activités de la vie quotidienne) OU une instabilité marquée durant les 6 derniers mois (définie par : un symptôme non contrôlé du point de vue du patient OU une escarre catégorie ≥3 OU plus qu'un épisode d'état confusionnel aigu, d'infection, d'hospitalisation non programmée ou de chute) OU une souffrance psychosociale ou existentielle du patient ou des proches OU le besoin d'un accompagnement pour la prise de décisions lors de la dernière phase de la vie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Interruption effective ou envisagée des traitements à visée curative ou des mesures de soutien vital (ex : ventilation artificielle, dialyse, alimentation et/ou hydratation artificielle)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Demande de soins de confort/palliatifs par le patient, les proches ou les professionnels	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Si vous avez coché
NON à la 1ère question OU OUI à au moins UN des énoncés 2, 3, ou 4,
le patient nécessite selon toute probabilité des soins palliatifs généraux.
Merci de vous référer aux recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux et de remplir l'ID-PALL® S à la suite.

ID-PALL® S

Identification des patients nécessitant des soins PALLiatifs Spécialisés.
Les soins palliatifs spécialisés sont prodigués par ou avec des professionnels spécialisés en soins palliatifs.
Répondez à tous les énoncés ci-dessous, par rapport à la **situation actuelle** du patient, **uniquement lorsque l'outil ID-PALL G est positif** :

Service de soins palliatifs et de support

1. Présence d' au moins un symptôme sévère et persistant , y compris la douleur, n'ayant pas répondu de manière satisfaisante au traitement dans un délai de 48h	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Difficultés à évaluer les symptômes physiques ou les problématiques psychologiques, sociales ou spirituelles	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Désaccord ou incertitude chez le patient, les proches ou les professionnels concernant p. ex. les traitements médicaux, le code de réanimation ou des décisions complexes	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez le patient (ex : symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d'isolement/d'être un fardeau, perte de sens/d'espoir, désir de mort, demande de suicide assisté)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
5. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez les proches (ex : symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d'épuisement majeur, déstabilisation importante du système familial, perte de sens/d'espoir)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
6. Sédation palliative envisagée (soulagement d'un symptôme réfractaire et intolérable par une diminution de l'état de conscience à l'aide d'une médication spécifique)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
7. Projet de soin anticipé ou directives anticipées difficiles à établir avec le patient et/ou les proches	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
8. Le patient, ses proches ou les professionnels pourraient, selon vous, bénéficier de l'intervention de spécialistes en soins palliatifs	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Si vous avez coché
OUI à UN des énoncés ci-dessus : le patient bénéficierait, selon toute probabilité, d'une consultation d'une équipe spécialisée de soins palliatifs

ID-PALL® v1, 2020, F. Teike Lüthi et al.

(Utilisation permise après inscription gratuite sur le site web: www.chuv.ch/id-pall).

La validité de critère d'ID-PALL a été réalisée dans deux services de médecine interne suisses. Plus de 2200 patients ont été évalués d'une part par les infirmiers-ères et médecins de première ligne avec cet instrument, et d'autre part par un binôme médico-infirmier spécialisé en soins palliatifs considéré ici comme le gold standard. Toutes les évaluations ont eu lieu après 2 à 4 jours d'hospitalisation.

La validité de critère permet de calculer:

- La *sensibilité* de l'instrument, c'est-à-dire la probabilité que le test soit positif lorsque le patient est jugé comme ayant des besoins de soins palliatifs par le gold standard.
- La *spécificité*, c'est-à-dire la probabilité que l'instrument donne un résultat négatif lorsque le gold standard juge que le patient n'a pas de besoins de soins palliatifs.
- La *valeur prédictive positive*, c'est-à-dire la probabilité que le patient ait effectivement des besoins de soins palliatifs lorsque l'instrument donne un résultat positif.
- La *valeur prédictive négative*, c'est-à-dire la probabilité que le patient n'ait pas de besoins de soins palliatifs lorsque l'instrument donne un résultat négatif.

La validité structurelle et la cohérence interne de l'instrument ont aussi été mesurées.¹⁵

La moyenne d'âge des patients évalués était de 73 ans (± 16,5). Plus de 70% étaient atteints de maladies non oncologiques,

principalement d'insuffisance cardiaque, de bronchopneumopathie chronique obstructive ou de démence. Un seul item d'ID-PALL coché s'est révélé être le meilleur seuil pour détecter tant les patients nécessitant des soins palliatifs généraux (ID-PALL G) que ceux ayant besoin de soins palliatifs spécialisés (ID-PALL S). ID-PALL G a une sensibilité de 80,1% tandis que celle d'ID-PALL S est de 82,4%. Les principaux résultats utiles pour la pratique clinique sont présentés dans le **tableau 1**.

Dans une logique de dépistage, la sensibilité a été privilégiée à la spécificité. Pour rappel, en tant qu'instrument de dépistage, ID-PALL doit permettre d'estimer la probabilité du besoin de soins palliatifs, ce qui diffère d'un instrument à visée diagnostique qui devrait permettre d'en établir la présence ou

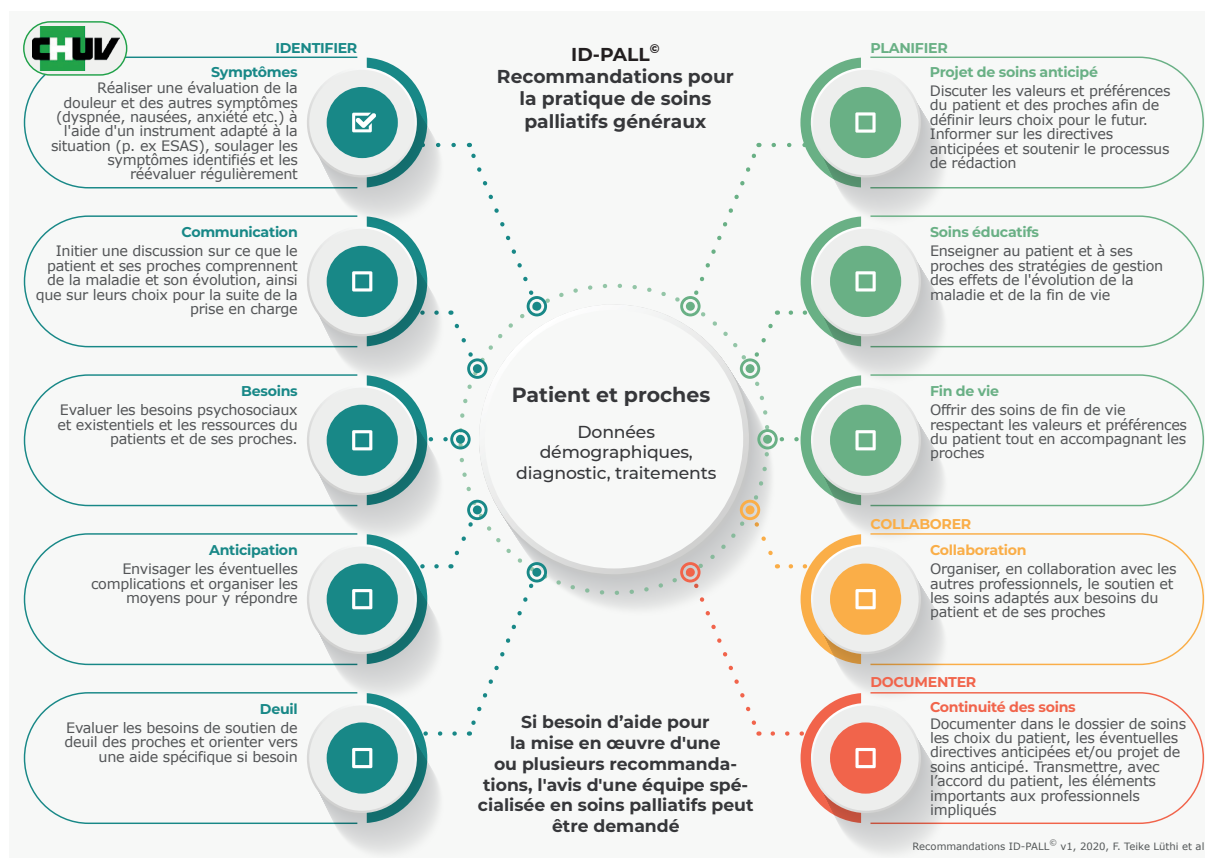
TABLEAU 1 Principaux résultats des propriétés de mesure d'ID-PALL

	Sensibilité (%)	Spécificité (%)	VPP (%)	VPN (%)
Score ID PALL G ≥ 1	80,1	58,5	61,3	78,2
Score ID PALL S ≥ 1	82,4	63,6	14,9	97,9

ID-PALL: instrument court et facile d'utilisation pour identifier les patients nécessitant des soins palliatifs; ID-PALL G: permet d'identifier les patients ayant besoin de soins palliatifs généraux; ID-PALL S: permet d'identifier les patients ayant besoin de soins palliatifs spécialisés; VPN: valeur prédictive négative; VPP: valeur prédictive positive.

FIG 2 ID-PALL: recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux

ID-PALL: identification des patients nécessitant des soins palliatifs.



l'absence avec un haut degré de certitude. Dans cette perspective, les « faux négatifs », c'est-à-dire les patients qui ne sont pas identifiés comme nécessitant des soins palliatifs par l'instrument alors qu'ils en ont besoin, sont à limiter le plus possible. Cela est en effet plus important que de limiter le nombre de « faux positifs », c'est-à-dire les patients identifiés comme nécessitant des soins palliatifs par l'instrument alors qu'ils n'en ont en réalité pas besoin. Ceci s'inscrit dans une volonté d'améliorer l'identification du plus grand nombre, sachant que cet instrument de dépistage doit surtout servir de « lanceur d'alerte » pour les professionnels afin que ces derniers se mettent en discussion autour du projet de soins avant de commencer réellement des soins palliatifs avec le patient.

DES RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS GÉNÉRAUX

L'identification du besoin de soins palliatifs ne fait sens que si des recommandations pour la pratique clinique peuvent ensuite être mises en œuvre. Puisque les soins palliatifs généraux sont donnés par tous les professionnels, dans tous les milieux de soins et de vie, il semblait important de proposer quelques orientations concernant la mise en œuvre de ce type de soins. Pour ce faire, une revue de la littérature sur les recommandations de bonne pratique a été réalisée, suivie par des entretiens et des focus groupes avec des professionnels futurs utilisateurs d'ID-PALL, soit des infirmières-ères et des médecins de première ligne, ainsi que des questionnaires adressés aux spécialistes en soins palliatifs de Suisse latine. Au terme de ce processus, 10 orientations à suivre en cas d'identification du besoin de soins palliatifs généraux ont été édictées (figure 2). Elles sont regroupées en 4 catégories: l'identification, la planification, la collaboration et la documentation. Il a volontairement été décidé de ne pas entrer dans un niveau d'opérationnalisation trop détaillé afin que chacune de ces orientations puisse être développée selon la spécificité des différents milieux cliniques.

Ainsi, lorsque l'ID-PALL G est positif, les professionnels peuvent mettre en œuvre des soins palliatifs généraux indépendamment des spécialistes du domaine, ce qui demandera certainement de

maximiser le niveau de formation en soins palliatifs de tous les professionnels de la santé. En cas de difficulté, ces derniers peuvent cependant s'adresser à une équipe spécialisée en soins palliatifs pour un avis. Lorsque l'ID-PALL S est positif, il est recommandé de faire appel aux spécialistes de soins palliatifs pour démarrer une collaboration entre généralistes et spécialistes au profit de l'amélioration de la qualité de vie du patient et de ses proches.

CONCLUSION

ID-PALL est un nouvel instrument d'identification des besoins de soins palliatifs court et facile d'utilisation, développé pour tous les milieux de soins et de vie, à l'exception pour l'instant des urgences, des soins intensifs et des milieux socio-éducatifs, et validé en médecine interne. Une validation dans d'autres milieux de soins, y compris extrahospitaliers, est planifiée. ID-PALL a été créé pour une pratique interprofessionnelle afin de favoriser la mise en discussion autour du projet thérapeutique, dans le but d'améliorer la prise en charge et donc la qualité de vie des patients et de leurs proches. ID-PALL, son mode d'emploi et les recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux sont disponibles en français, allemand, italien et anglais sur le site internet du Service de soins palliatifs et de support du CHUV (www.chuv.ch/id-pall), testez-les!

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- L'identification précoce des besoins de soins palliatifs est une priorité de santé publique et une responsabilité de tous les professionnels de la santé
- L'utilisation par les professionnels de la santé d'un instrument de dépistage validé peut favoriser et anticiper cette identification
- ID-PALL est un nouvel instrument court et facile d'utilisation qui permet l'identification des besoins de soins palliatifs et la distinction des besoins de soins palliatifs généraux ou spécialisés

1 Bruera E, Castro M. Une nouvelle définition des soins palliatifs. Revue internationale de soins palliatifs 2003;18:1-4.

2 Moens K, Higginson IJ, Harding R, Euro I. Are There Differences in the Prevalence of Palliative Care-Related Problems in People Living with Advanced Cancer and Eight Non-Cancer Conditions? A Systematic Review. J Pain Symptom Manage 2014;48:660-77.

3 Erel M, Marcus EL, Dekeyser-Ganz F. Barriers to Palliative Care for Advanced Dementia: a Scoping Review. Ann Palliat Med 2017;6:365-79.

4 **Dixon J, King D, Matosevic T, Clark M, Knapp M. Equity in the Provision of Palliative Care in the UK: Review Of Evidence. Londres: Personal Social Services Research Unit London School of Economics and Political Science, 2015.

5 Teike Lüthi F, Borasio GD, Bernard M. Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage. Rev Med Suisse 2017;13:307-9.

6 Palliative.ch. Soins palliatifs généraux : recommandations à l'attention des professionnels de santé et des prestataires de soins en médecine de premier recours en ambulatoire et en milieu stationnaire. Bern: Palliative.ch, 2018.

7 Afshar K, Geiger K, Muller-Mundt G, Bleidorn J, Schneider N. Generalist Palliative Care for Non-Cancer Patients : A Review Article. Schmerz 2016;29:604-15.

8 Office fédéral de la santé publique, Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. Critères d'indication pour des prestations spécialisées de soins palliatifs. Berne: OFSP & CDS, 2011.

9 Forbat L, Johnston N, Mitchell I.

Defining « Specialist » Palliative Care. Aust Health Rev 2019;28:28.

10 **Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, et al. Defining the Palliative Care Patient: A Systematic Review. Palliat Med 2013;27:197-208.

11 Carey ML, Zucca AC, Freund MA, et al. Systematic Review of Barriers and Enablers to the Delivery of Palliative Care by Primary Care Practitioners. Palliat Med 2019;33:1131-45.

12 Tanuseputro P, Budhwani S, Bai YQ, Wodchis WP. Palliative Care Delivery Across Health Sectors: a Population-Level Observational Study. Palliat Med 2017;31:247-57.

13 Teike Lüthi F, MacDonald I, Rosselet Amoussou J, et al. Instruments for the Identification of Patients in Need of Palliative Care in Hospital Setting: A Systematic Review of Measurement

Properties. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports. 2020;submitted.

14 Teike Lüthi F, Bernard M, Beauverd M, et al. Identification of Patients in Need of General and Specialised Palliative Care (ID-PALL): Item Generation, Content and Face Validity of a New Interprofessional Screening Instrument. BMC Palliat Care 2020;19:19.

15 **Teike Lüthi F, Bernard M, Vanderlinden K, et al. Measurement Properties of ID-PALL, a New Instrument for the Identification of Patients with General and Specialized Palliative Care Needs. J Pain Symptom Manage (En ligne) 2021. Disponible sur : [www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00234-7/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(21)00234-7/fulltext)

** à lire absolument