
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Identifier le patient palliatif en unité
de soins intensifs : adaptation et validation d'une échelle dédiée**

Auteur : Belot, Eloïse

Promoteur(s) : 23652

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée patient critique

Année académique : 2023-2024

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/20123>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**Identifier le patient palliatif en unité de soins intensifs : adaptation
et validation d'une échelle dédiée**

Mémoire présenté par **Eloïse BELOT**

En vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en Patient critique
Année académique 2023 - 2024

**Identifier le patient palliatif en unité de soins intensifs : adaptation
et validation d'une échelle dédiée**

Mémoire présenté par **Eloïse BELOT**

En vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé publique
Finalité spécialisée en Patient critique

Promoteur : **Nicolas LEJEUNE**

Année académique 2023 - 2024

REMERCIEMENTS

Avant toute chose, j'aimerais remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire et de cette étude. Leur soutien m'a permis de rester motivée et de mener à bien ce défi.

Je tiens premièrement à exprimer ma reconnaissance envers mon promoteur, Nicolas Lejeune. Je le remercie de s'être montré disponible tout au long de ces deux années, de m'avoir guidée, d'avoir partagé toute son expertise dans la recherche scientifique et de m'avoir rassurée durant mes nombreux moments de doute et de panique.

Je souhaite également remercier ma co-promotrice, Florence Hubert, et le docteur Chantal Doyen pour leur expertise en soins palliatifs, qui a été déterminante dans l'orientation et le choix du sujet de cette étude. Leurs conseils, leur bienveillance et leurs encouragements m'ont été d'une aide précieuse.

Troisièmement, je remercie toute l'équipe infirmière des soins intensifs du CHU-UCL Namur – site de Godinne pour son engagement envers ma recherche et plus particulièrement à Héloïse, François, Léa, Virginie, Pauline, Etienne, Julie, Delphine, Hugues, Oriane, Sixtine et Olivier. Ils m'ont permis de constituer un grand échantillon et d'effectuer une étude de validation de qualité. J'exprime également toute ma gratitude envers Arnaud Robert, médecin de l'unité, pour son aide incontestable dans la recherche de guidelines ainsi qu'à Isabelle Leers, infirmière cheffe, pour l'adaptation indéniable de mes horaires afin de me permettre de travailler pleinement sur cette étude et ce master.

Ensuite, j'aimerais exprimer ma reconnaissance envers tous les professionnels de la santé ayant participé aux focus groups. Je les remercie pour le temps accordé à ma recherche, leur dévouement, leur motivation et leurs nombreux conseils.

Je terminerai en remerciant ma famille et plus particulièrement mes parents, mes sœurs et Pierre pour leur soutien sans faille, leur présence et écoute si précieuse, lors de la réalisation de ce projet. Merci également à Jade, mon binôme.

« Les hommes se plaisent à penser qu'ils peuvent se débrouiller seuls, mais l'homme, le vrai, sait que rien ne vaut le soutien et les encouragements d'une bonne équipe »

(Tim Allen, acteur)

TABLE DES MATIERES

PRÉAMBULE.....	1
1 Introduction	3
1.1 Les soins palliatifs.....	3
1.1.1 Définition – contexte des soins palliatifs.....	3
1.1.2 Législation.....	4
1.1.3 Rôles du soignant	4
1.2 Les soins intensifs.....	5
1.2.1 Définition	5
1.2.2 Législation.....	5
1.3 Les obstacles de l'intégration des soins palliatifs aux soins intensifs	6
1.4 Modèles d'intégration des soins palliatifs aux soins intensifs.....	7
1.4.1 Modèle consultatif	7
1.4.2 Modèle intégratif.....	7
1.4.3 Comparaison des deux modèles.....	7
1.5 Les échelles d'identification.....	8
2 Matériel et méthodes	10
2.1 Question de recherche, hypothèses et objectifs	10
2.2 Type d'étude.....	10
2.2.1 Adaptation de l'outil PICT : le PICT-USI	11
2.2.2 Validation du PICT-USI.....	12
2.3 Population étudiée.....	12
2.4 Organisation et planification de la collecte des données.....	13
2.5 Paramètres étudiés et outil de collecte des données	13
2.6 Traitement des données.....	14
2.7 Critères et contrôle de qualité	14
2.8 Composition de l'équipe de recherche	15
2.9 Promoteur de l'étude et origine du financement de l'étude.....	15
2.10 Aspects réglementaires	16
2.10.1 Comité d'éthique	16
2.10.2 Vie privée et protection des données	16
2.10.3 Information et consentement	16
2.10.4 Assurance.....	16
3 Résultats.....	16
3.1 Adaptation de l'outil PICT : le PICT-USI.....	16
3.1.1 Recension de la littérature	16
3.1.2 Focus groups.....	17
3.1.3 Choix des critères « maladies limitant l'espérance de vie » du PICT-USI.....	17
3.1.4 Choix des critères « indicateurs cliniques généraux de gravité ou de progression » du PICT-USI	22
3.1.5 Choix du design du PICT-USI.....	22
3.2 Validation du PICT-USI.....	23
4 Discussion	30
4.1 Adaptation de l'outil PICT : le PICT-USI.....	30

4.2	Validation du PICT-USI.....	32
5	Limitations	37
6	Perspectives	37
7	Conclusion.....	38
8	Bibliographie.....	40
9	Annexes	47

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Données socio-démographiques de l'étude.....	23
Tableau 2 : Autres données de l'étude	25
Tableau 3 : Données socio-démographiques par catégorie PICT-USI.....	26
Tableau 4 : Items PICT-USI discordants en inter-examineur	28
Tableau 5 : Validité contre critère.....	29
Tableau 6 : Reproductibilité intra-évaluateur	29
Tableau 7 : Reproductibilité inter-évaluateur.....	29
Tableau 8 : Survie selon la catégorie PICT-USI.....	30

LISTE DES ABREVIATIONS

BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CFS	Clinical Frailty Scale
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
ERC	European Resuscitation Council
GFR	Glomerular Filtration Rate
MELD	Model for End stage Liver Disease
NYHA	New York Heart Association
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCST	Palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit
SOFA	Sequential Organ Failure Assessment
USI	Unité de soins intensifs
VEMS	Volume expiratoire maximal par seconde

RÉSUMÉ

Introduction : L'identification du patient palliatif aux soins intensifs relève d'un grand défi. Et pourtant, la littérature est claire et démontre une plus-value à l'instauration précoce des soins palliatifs dans le parcours de la maladie. La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé en témoigne. Cependant, peu d'échelles permettant ce dépistage existent et ne bénéficient pas d'une validation exemplaire. En Belgique, le « Palliative Indicators Care Tool (PICT) » est la seule échelle reconnue légalement pour déterminer le statut palliatif du patient. En revanche, elle ne correspond pas spécifiquement aux caractéristiques des patients hospitalisés dans un service aigu de soins intensifs. L'objectif de cette étude est d'adapter le PICT aux particularités des patients hospitalisés aux soins intensifs et de valider ce nouvel outil au sein des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur – site de Godinne.

Matériel et méthode : Une recension de la littérature et trois *focus groups* ont été réalisés de septembre 2023 à décembre 2023, ce qui a permis d'adapter l'outil PICT en PICT-USI. L'étude de validation du PICT-USI a inclus les patients sur une durée de neuf semaines. Ces patients étaient âgés de minimum 18 ans, n'étaient pas suivis par l'équipe de soins palliatifs et étaient admis aux soins intensifs de manière non-élective. La validité contre critère, la cohérence interne, les reproductibilités inter-évaluateur et intra-évaluateur ont été étudiées. Pour la validité contre critère, le PICT-USI a été comparé au « Palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit (PCST) ».

Résultats : Les échanges entre les 22 professionnels spécialistes présents lors des *focus groups* ont permis d'arriver à un consensus sur l'ensemble des items. L'étude de validation prospective a été menée sur 103 patients : validité contre critère ($K = 0,56$, $SE = 0,06$), reproductibilité inter-évaluateur ($K = 0,88$, $SE = 0,04$) et reproductibilité intra-évaluateur ($K = 0,96$, $SE = 0,02$).

Conclusion : Cette étude a abouti à la création d'un outil validé et facile d'utilisation par des infirmiers non spécialisés en soins palliatifs, identifiant les patients nécessitant des soins palliatifs lors du séjour aux soins intensifs. Toutefois, une étude de validation multicentrique ainsi qu'une traduction anglaise de l'outil pourraient faire l'objet de prochaines recherches.

Mots-clés : instrument – validation – soins palliatifs – soins intensifs – dépistage

ABSTRACT

Introduction: Identifying the palliative patient in intensive care is a major challenge. And yet, the literature is clear and demonstrates added value of early palliative care in the course of the disease. The World Health Organization's definition bears witness to this. However, few screening scales allowing this screening exist, nor have been validated in any exemplary way. In Belgium, the "Palliative Indicators Care Tool (PICT)" is the only legally recognized scale for determining a patient's palliative status. However, it does not specifically correspond to the characteristics of patients hospitalized in an acute intensive care unit. The aim of this study is to adapt the PICT to the specificities of patients hospitalized in intensive care, and to validate this new tool within the three intensive care units of the CHU-UCL Namur - Godinne site.

Methods: A literature review and three focus groups were carried out from September 2023 to December 2023, enabling the PICT tool to be adapted into PICT-USI. The PICT-USI validation study included patients over a nine-week period. Patients included were at least 18 years old, not followed by the palliative care team and admitted to intensive care non-electively. Criterion-related validity, internal consistency, inter-rater and intra-rater reproducibility were studied. For criterion-related validity, the PICT-USI was compared with the "Palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit (PCST)".

Results: The discussions between the 22 specialist professionals present during the focus groups enabled a consensus to be reached on all items. The prospective validation study was carried out on 103 patients: validity against criterion ($K = 0.56$, $SE = 0.06$), inter-rater reproducibility ($K = 0.88$, $SE = 0.04$) and intra-rater reproducibility-rater ($K = 0.96$, $SE = 0.02$).

Conclusion: This study has led to the creation of a validated and easy-to-use tool for non-palliative care nurses, identifying patients requiring palliative care during their stay in intensive care. However, a multi-center validation study and an English translation of the tool could be the subject of further research.

Keywords: instrument – validation – palliative care – intensive care – screening

PRÉAMBULE

Les soins palliatifs sont définis de la manière suivante par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel » (1). Selon cet organisme, seulement 14% des patients nécessitant des soins palliatifs dans le monde, en reçoivent (1). Une autre étude rétrospective portant sur la limitation du soutien avancé aux soins intensifs, estime qu'environ 10% des patients décédés aux soins intensifs ont bénéficié d'une prise en soins palliative (2). Ces chiffres sont alarmants dans le contexte actuel où les unités de soins intensifs sont un lieu hospitalier avec un taux de mortalité élevé (3,4) et où les soins palliatifs constituent un gage de qualité de vie (5). La coexistence des soins palliatifs et des soins intensifs reste un véritable défi dans le monde entier ; les uns étant qualifiés, par la littérature, comme « médecine de la parole » et les autres comme « médecine technique » (6).

Cet oxymore peut provoquer une détresse morale auprès des infirmiers des unités de soins intensifs (7). Effectivement, les décisions de fin de vie sont souvent prises tardivement, aux dépens de la souffrance perçue par le patient. Cela entraîne une transition difficile entre le curatif et le palliatif. Les professionnels évoquent une dichotomie entre ces deux soins alors qu'il devrait plutôt s'agir d'un continuum (8). Cette perception repose sur plusieurs éléments : retard dans la prise de décisions médicales, intensification des soins, réunions de famille tardives, ... Les infirmiers se sentent, en quelque sorte, pris entre le marteau et l'enclume : ils ne veulent pas enlever l'espoir au patient et sa famille mais ils sont confrontés chaque jour à son déclin. Cette ambivalence affecte le sentiment des soignants à propos de leur pratique et de la qualité des soins qu'ils prodiguent au patient et à ses proches lorsqu'il est question de la fin de vie (8). L'intégration d'une réelle prise en soins palliative dans une unité de soins intensifs améliore le bien-être, diminue les déceptions et augmente la satisfaction de chacun, tant du patient et de son entourage que des professionnels et autres personnes gravitant autour du malade (5,9).

Après quatre années de bachelier infirmier responsable de soins généraux et une année de spécialisation en soins intensifs et aide médicale urgente, mon parcours professionnel au sein d'une unité de soins intensifs a confirmé ces différents constats. Effectivement, au cours de cette première année de travail, j'ai été confrontée à plusieurs situations problématiques concernant les soins palliatifs aux soins intensifs : décision tardive du projet thérapeutique, discordance au sein de la profession médicale, fin de vie précipitée, ... Ayant réalisé un stage au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs durant mon cursus scolaire et aimant cette philosophie, je me suis sentie frustrée et incomprise à plusieurs moments lors de la (non-) transition des soins intensifs vers les soins palliatifs. En outre, l'intégration précoce des soins palliatifs est vivement recommandée par de nombreuses sociétés de soins intensifs telles que l'American College of Critical Care Medicine, la Society of Critical Care Medicine, l'European Society of Intensive Care Medicine ou encore la Spanish Society of Intensive Care Nursing and Coronary Units (4). Dans le but d'améliorer l'intégration des soins palliatifs aux soins intensifs et en corrélation avec la finalité spécialisée en patient critique, ce mémoire vise à apporter une réponse à la première étape de cette problématique : l'identification du patient palliatif aux soins intensifs.

1 Introduction

1.1 Les soins palliatifs

1.1.1 Définition – contexte des soins palliatifs

Cicely Saunders, infirmière, médecin et travailleuse sociale anglaise, est pionnière dans le développement et la promotion des soins palliatifs modernes (10). En 1967, elle fonde le premier hospice à Londres (St Christopher's Hospice) (10). Axés sur le soulagement de la douleur et le soutien émotionnel, spirituel et psychologique des patients et de leur famille, Cicely Saunders a enseigné ces soins aux professionnels de la santé (10). Décédée en 2005, Saunders a laissé un héritage durable dans le domaine des soins palliatifs (10). « Accepter la venue de la mort est tout à fait opposé à ne rien faire ; au-dessus de tout l'objectif devrait être de permettre aux patients de VIVRE jusqu'à ce qu'ils meurent. » (11).

Les soins palliatifs sont omniprésents dans le système de santé et se concentrent sur les soins apportés auprès de patients atteints de maladies potentiellement mortelles et/ou en fin de vie afin d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de l'entourage durant les derniers moments (12,13). Travailler sur les détresses émotionnelle, physique, sociale et spirituelle fait partie de ces soins pour assurer la qualité de vie recherchée (12) : il s'agit d'une prise en soins holistique de la souffrance globale (concept de Cicely Saunders) (14). En d'autres termes et selon Thérèse Vanier, « les soins palliatifs sont tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (15). C'est également redonner au patient sa place centrale dans les soins. Les soins palliatifs peuvent commencer dès le diagnostic d'une maladie grave, incurable et se poursuivre jusqu'aux soins de fin de vie (12). Toutefois, selon une estimation de l'Organisation Mondiale de la Santé, seulement une personne sur dix dans le monde nécessitant des soins palliatifs en reçoit (16). En effet, les besoins en soins palliatifs augmentent de façon exponentielle à la suite du fardeau croissant des maladies non transmissibles et du vieillissement des populations : « d'ici 2060, le besoin de soins palliatifs devrait presque doubler » (12,16). Former et préparer le personnel soignant aux soins palliatifs est un véritable défi mondial (12).

Ces soins sont également influencés par l'époque, la race, l'ethnicité, la religion et la culture des soignants, l'état actuel de la science, ... (12). En effet, les préférences de soins, la communication, les significations associées à la souffrance et les prises de décisions sont différentes selon la culture, l'ethnie ou la race (12). Comprendre la diversité culturelle du patient et de sa famille est indispensable pour prodiguer des soins de qualité (12). Mais quel sens est donné aux soins ? Où se situe la frontière entre les soins curatifs et les soins palliatifs ?

L'initiation de ces réflexions ne provient généralement pas du médecin référent du patient mais plutôt d'un assistant, d'un membre de la famille ou encore d'un infirmier de l'équipe. Dans la société moderne occidentale, où les tabous tombent petit à petit, ceux de la mort et des soins de fin de vie restent prisonniers (14).

1.1.2 Législation

Concernant la législation belge, les soins palliatifs sont encadrés par la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs (17) et par l'arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif (18). Récemment, en 2016, l'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs a été modifié, permettant d'élargir l'accès aux soins palliatifs à « tout patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie » (19) et non plus seulement au patient atteint d'une maladie incurable. L'OMS encourage cette ouverture et tend également à rappeler que les soins palliatifs font partie intégrante des droits de l'Homme à la Santé (16). Ce constat justifie l'amélioration des pratiques palliatives en réanimation.

1.1.3 Rôles du soignant

L'infirmier est la pierre angulaire dans une situation de fin de vie. Son rôle peut être comparé à celui d'un éducateur, d'un défenseur, d'un collaborateur ou encore d'un aidant auprès de la personne malade et de ses proches (20). Il est vrai, l'infirmier est le professionnel le plus « équipé » pour initier une prise en soins de type palliative : il est impliqué dans tous types de soins de santé du patient et est celui qui passe le plus de temps à son chevet. C'est la personne clé pour interpellier le corps médical et susciter l'intérêt de celui-ci à propos de l'obstination déraisonnable ou pour relayer les souhaits du malade (21). L'obstination déraisonnable (ou anciennement appelée acharnement thérapeutique) est définie de la manière suivante : « le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (22). La pertinence de ce mémoire peut être comprise grâce à ce rôle confié spécialement à l'infirmier.

Le confort physique, la qualité de vie, l'autonomie, le sens de la vie, les liens interpersonnels et les croyances sont des valeurs humaines reconnues dans le principe de « la mort dans la dignité » (23). Faire en sorte que ces valeurs soient respectées est de la responsabilité du soignant, qui voit le paradigme de soins changer : l'attention porte sur le

soulagement de la souffrance du malade et des symptômes de la maladie et non plus sur la guérison (23).

1.2 Les soins intensifs

1.2.1 Définition

Florence Nightingale, infirmière britannique, est vue par certains comme la pionnière des soins intensifs (24). En effet, durant la guerre de Crimée en 1854, elle a créé avec son équipe infirmière une zone dans l'hôpital militaire de la région permettant de soigner les militaires les plus gravement blessés (24). Cependant, ce n'est qu'après la Seconde Guerre mondiale que les unités de soins intensifs (USI) se sont véritablement développées grâce à l'avènement des techniques d'hémodialyse et de ventilation mécanique (24).

Pouvoir traiter les patients qui ont une ou plusieurs défaillances aiguës menaçant directement leur vie ou leur fonctionnement (pronostic vital et/ou fonctionnel), et qui pourraient nécessiter l'utilisation de méthodes de suppléance est la fonction principale des unités de soins intensifs (24,25). Il peut s'agir de défaillance d'un ou plusieurs organes : cardiocirculatoire, respiratoire, neurologique, rénale, hématologique, ... Le contexte peut également être différent selon qu'il s'agisse d'un évènement post-opératoire, post-traumatique, ... (25). Les méthodes de suppléance sont multiples et comprennent le soutien cardiocirculatoire via un ballon de contre-pulsion aortique ou une membrane d'oxygénation extracorporelle, un soutien rénal via une épuration extracorporelle, un soutien respiratoire via une ventilation mécanique invasive ou non invasive, ... (24). L'objectif principal des soins intensifs est d'éviter une détérioration supplémentaire du patient tout en traitant la pathologie sous-jacente grâce à une surveillance continue, 24h/24 et 7j/7 (24,25). Cet objectif pourra être atteint grâce au travail en collaboration du médecin, du kinésithérapeute, d'autres professionnels paramédicaux et de l'infirmier porteur du titre particulier d'infirmier gradué en soins intensifs et soins d'urgence (SISU). Ce dernier est formé à la prise en soins de patients critiques dont le pronostic vital est engagé ainsi qu'à la maîtrise de techniques particulières (invasives et non-invasives) permettant le soutien des organes (24,25).

1.2.2 Législation

L'arrêté royal du 27/04/1998 fixe les normes auxquelles un service de soins intensifs doit répondre pour être agréé (26). Plusieurs normes organisationnelles sont à souligner au sein de ce document législatif, notamment la permanence médicale et la présence de deux

infirmiers (dont un est porteur du titre particulier d'infirmier gradué SISU) pour six lits permettant une permanence continue 24h/24 (26).

1.3 Les obstacles de l'intégration des soins palliatifs aux soins intensifs

Pouvoir dépasser cet oxymore nécessite des efforts individuels, institutionnels et culturels. En effet, le service qualité du CHU-UCL Namur – site de Godinne a sorti en 2017 des pourcentages saisissants : 35% des décès sont survenus dans le service des soins intensifs et 66% de ces derniers sont consécutifs d'une limitation ou d'un arrêt thérapeutique. Ces chiffres témoignent de la fréquence de ces situations aux soins intensifs pourtant, plusieurs obstacles empêchent l'intégration des soins palliatifs dans un service de soins intensifs. Au niveau individuel, l'équipe soignante médico-infirmière n'est pas suffisamment formée à ce type de soins et ne se sent pas soutenue par des personnes qualifiées dans le domaine (3,27–29). De plus, ces professionnels de la santé peuvent avoir des opinions erronées ou des stéréotypes à propos de cette culture palliative, qui malheureusement, sont néfastes pour le patient dans le besoin. La pénurie actuelle d'infirmiers a également un impact négatif sur la prise en soins adéquate du malade (21,27–29). Au niveau institutionnel, le manque de personnel spécialisé en soins palliatifs ainsi que le manque de politique et protocole à ce sujet se font ressentir et déséquilibrent par conséquent la balance demande/offre. De plus, le système des heures de visites aux soins intensifs est particulier et empêche un soutien adéquat auprès des familles (28). Effectivement, il n'y a généralement que deux créneaux horaires pour les visites d'une durée maximale d'une heure chacun. Au niveau culturel, la séparation des deux pratiques limite les choix du patient lorsqu'il se trouve en souffrance extrême (2,3,28).

Ensuite, ces deux pratiques, qui sont régulièrement vues comme opposées, peuvent dégrader les relations entre médecins et infirmiers. D'un point de vue infirmier, un nombre conséquent de soignants estime que la réunion avec la famille doit être réalisée en équipe (28). Ceux-ci justifient leurs propos par leur investissement auprès du patient et la relation de proximité qu'ils entretiennent avec les proches (28). A l'inverse, le médecin préfère rencontrer la famille seul car il juge être la meilleure personne pour discuter de ce sujet délicat (28). D'autres médecins encore désapprouvent la présence de la famille lors de telles décisions (23,28).

De plus, la littérature évoque le non-respect de la part du corps médical de la politique de non-réanimation. Certains médecins ne sont pas en accord, moralement, avec le choix thérapeutique du patient et choisissent de procurer les soins maximums au malade aux

dépens de ses souhaits (7). Il est vrai, dans les services de soins intensifs actuels, une approche palliative n'est généralement abordée qu'après avoir essayé tous les traitements disponibles (7). Miller et ses collègues appellent ce phénomène le « plafond de traitement » qui peut être compris comme un surtraitement du patient mourant (30). De nouveau, le point de vue est conflictuel : les médecins estiment que les infirmiers veulent commencer les soins palliatifs trop tôt sans tenir compte du pronostic par exemple (8). Alors que le médecin assume ses choix, l'infirmier doit les exécuter et naturellement, des conflits éthiques interprofessionnels en découlent (7).

Cette transition entre les soins intensifs et les soins palliatifs est également entravée par le changement de pause de travail important des médecins intensivistes : ceux-ci réalisent des gardes de 24h et sont alors absents un jour sur deux (8). Du jour au lendemain, les objectifs de traitement du patient peuvent varier : la diversité des valeurs et des opinions médicales entraîne des problèmes de collaboration au détriment de la qualité de vie du patient (8).

Intégrer une équipe mobile de soignants spécialisés en soins palliatifs est l'une des solutions envisagées dans la littérature scientifique pour répondre à ce problème (27).

1.4 Modèles d'intégration des soins palliatifs aux soins intensifs

Cette intégration peut être réalisée sur base de deux modèles : le modèle consultatif et le modèle intégratif. Chaque modèle possède ses avantages et inconvénients et sont décrits ci-dessous.

1.4.1 Modèle consultatif

Dans le modèle consultatif, l'équipe spécialisée en soins palliatifs prodigue des soins au malade mais ne fait pas partie de l'équipe de soins intensifs. Il s'agit de consultants externes à la médecine intensive (31).

1.4.2 Modèle intégratif

Dans le modèle intégratif, ce sont les infirmiers formés en soins intensifs et aide médicale urgente qui procurent les soins palliatifs à la personne en fin de vie. En effet, les principes des soins palliatifs sont intégrés dans la pratique quotidienne de cette équipe (3,6).

1.4.3 Comparaison des deux modèles

A l'heure actuelle, le modèle consultatif est le plus répandu dans les services de réanimation : il est le plus utile pour les patients ayant un risque de mauvaise évolution et le plus réalisable dans les hôpitaux disposant d'une équipe de soins palliatifs (32). Cependant,

faire appel à une équipe extérieure aux soins intensifs peut donner l'impression de soins fragmentés et n'impose pas aux soignants de réanimation de développer des connaissances et compétences en soins palliatifs (32). A l'opposé, la pénurie de soignants spécialisés en soins palliatifs plaide en faveur du modèle intégratif. De plus, ce dernier favorise la formation des professionnels des soins intensifs (6). L'idéal serait probablement un modèle mixte qui inclut les pratiques de l'intensiviste en association avec celles du spécialiste en soins palliatifs. En effet, ce modèle est tout à fait imaginable. Le parallélisme peut être fait avec une situation semblable, lorsque le médecin réanimateur fait appel à un spécialiste spécifique pour soigner un patient gravement malade, par exemple un hématologue (6,21). Cependant, peu d'études actuellement se sont orientées vers ces prises en soins palliatives consultatives et intégratives permettant d'orienter l'avenir proche du patient, d'améliorer ses conditions de vie et de contrôler ses symptômes (21).

1.5 Les échelles d'identification

L'identification du patient palliatif hospitalisé dans un service de réanimation a été sélectionnée comme angle d'approche de ce mémoire. Cette étape s'est révélée être la première à réaliser pour tenter de faire disparaître cet oxymore « soins palliatifs-soins intensifs ». En effet, plusieurs fondements ont motivé ce choix. Premièrement, accorder un rôle à l'équipe soignante des soins intensifs dans l'initiation d'une prise en soins palliative répond au modèle intégratif qu'il est suggéré d'adopter dans la pratique (3,6). Deuxièmement, avant de pouvoir entreprendre une réflexion éthique et par la suite une décision de projet thérapeutique, il est judicieux de cibler le patient potentiel de manière objective. Troisièmement, une fois le patient identifié, cela permet à l'équipe de s'axer davantage sur ses souhaits et de respecter les quatre principes d'éthique médicale (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice). Identifier le patient permettrait également d'uniformiser les prises en soins et de diminuer les discordances entre équipes médico-infirmières. De plus, compléter l'outil répondrait également au besoin d'anticipation mis en avant par plusieurs infirmiers. Effectivement, planifier la suite de la prise en soins est essentiel autant pour les équipes infirmière et médicale que le patient et ses proches. Finalement, la discussion éthique pourra découler de cet outil de dépistage et solutionner divers mal-être infirmiers évoqués précédemment.

Cependant, très peu d'échelles sont recommandées dans la littérature en raison de tests psychométriques médiocres et, de ce fait, aucun outil n'est utilisé au niveau national ou

international (33). La revue systématique de Lüthi et ses collègues n'identifie que quatre instruments (CAPC, SPICT, NECPAL, PCST) avec encore de nombreuses limites (34). Parmi ces quatre échelles, seul le Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) existe en version française et néerlandaise : le PICT présent en annexe 1 (35). C'est cet outil qui est reconnu et validé en Belgique par l'arrêté royal du 21 octobre 2018 fixant les critères pour identifier un patient palliatif mais il ne semble pas spécifique aux milieux de soins aigus tels que les soins intensifs. En effet, il a été créé initialement pour les médecins généralistes et les maisons de repos et de soins. Il s'agit d'un arbre décisionnel composé de deux volets : échelle d'identification du patient palliatif et échelle de sévérité des besoins. Concernant les outils de dépistage spécifiques aux soins aigus, George et ses collègues ont développé à l'aide d'une technique de Delphi, le *Palliative care screening tool* qui est principalement réservé aux patients des services d'urgence (36). Corrêa da Costa Ribeiro et ses collègues ont également créé un outil adapté aux soins aigus (soins intensifs et urgences) basé sur le Gold Standard Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG), le *palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit* (PCST) (37). Cependant, les limites de ces deux études sont claires et recommandent des recherches supplémentaires (36,37). En effet, le *Palliative care screening tool* n'est validé qu'au niveau de son contenu (36) et le PCST a été développé via une étude rétrospective et sans validité de construit (37).

Comme le suggèrent les études scientifiques dans leurs différentes conclusions et recommandations pour la pratique future, d'autres recherches devraient être menées dans le but de développer des outils de dépistage valides et fiables (33,34,37). Effectivement, dans une vision de santé publique et comme le préconisent Gomez-Batiste et ses collègues, la première chose à mettre en œuvre est la création et l'utilisation d'un outil permettant l'identification précoce du patient palliatif afin d'anticiper toutes les problématiques découlant de cette sous-identification (33,38). Le PICT a été choisi comme outil de base car il s'agit d'une échelle reconnue par la législation belge, traduite en langue française et adaptée au contexte de soins belge. Pour répondre aux besoins cités préalablement, l'objectif final de ce mémoire est d'adapter l'outil PICT aux spécificités des soins intensifs, de le valider scientifiquement et de le rendre facile d'utilisation par les professionnels non spécialisés en soins palliatifs.

2 Matériel et méthodes

2.1 Question de recherche, hypothèses et objectifs

Après de nombreuses investigations au sein de la littérature scientifique, la question de recherche établie est la suivante : « Comment améliorer l'identification du patient palliatif admis de manière non programmée dans un service de soins intensifs ? ».

Trois objectifs découlent de cette question de recherche. Le premier est d'identifier les caractéristiques d'un patient palliatif hospitalisé dans un service de soins intensifs via une recension de la littérature et une confrontation de celle-ci en *focus groups* interdisciplinaires. En lien avec ce premier objectif, le second est de modifier les items de l'algorithme PICT afin que ceux-ci correspondent aux caractéristiques identifiées dans les recherches scientifiques et les *focus groups*, tout en conservant la philosophie du PICT initial. Le troisième objectif est de tester et valider ce nouvel outil PICT-USI au sein des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur - site Godinne via des critères psychométriques.

Cette étude part de théories existantes via les hypothèses formulées sur base de la littérature. Il s'agit d'un raisonnement déductif. Effectivement, ces hypothèses seront observées et vérifiées sur le terrain. L'hypothèse principale de cette recherche est que ce nouvel outil permettra d'identifier le patient hospitalisé dans un service de soins intensifs présentant un profil palliatif. L'anticipation du projet thérapeutique et des actions palliatives ainsi que le développement d'une culture palliative dans un service de soins intensifs (contact avec l'équipe mobile de soins palliatifs plus fréquent, réflexion éthique précoce, ...) pourront en résulter. Concernant la validité de structure, d'autres hypothèses émises selon la littérature disponible, seront à tester : 50% des patients identifiés en catégorie 4 seront décédés dans les 14 jours suivant le dépistage et 80% des patients identifiés en catégorie 1 seront vivants au 14^e jour après le dépistage (37,40,41). Les hypothèses concernant les reproductibilités inter-évaluateur et intra-évaluateur (fiabilité test-retest) seront évaluées via un coefficient de Kappa respectif. Ces deux coefficients de Kappa attendus seront supérieurs à 0,6 et objectiveront un accord fort entre les deux évaluateurs ainsi qu'une similitude entre les réponses du même évaluateur à un temps d'intervalle.

2.2 Type d'étude

Afin de répondre aux objectifs formulés ci-dessus, une approche quantitative est envisagée. Ce mémoire est divisé en deux étapes : l'adaptation de l'outil PICT en PICT-USI et

la validation de celui-ci au sein des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur site de Godinne.

2.2.1 Adaptation de l'outil PICT : le PICT-USI

Premièrement, une recension de la littérature a été réalisée afin de modifier l'outil. Les études et articles scientifiques retenus dataient de moins de dix ans pour ne pas exploiter des recommandations médicales trop anciennes. Les mots-clés de recherche utilisés étaient les suivants : « palliative care », « end of life », « palliative medicine », « trigger tool », « prognostication », « screening tool », « identification », « instrument », « intensive care », « intensive care unit ». La littérature sélectionnée était en langue anglaise ou française. Ensuite, afin d'organiser trois *focus groups*, composés chacun de cinq à neuf personnes et d'une durée moyenne de deux heures, trente-sept professionnels internes et externes à l'institution du CHU-UCL Namur site de Godinne ont été invités : médecins spécialisés en soins aigus (intensiviste, anesthésiste), médecins spécialisés en soins palliatifs, autres médecins spécialistes (oncologue, cardiologue, hématologue, neurologue, pneumologue, ...), infirmiers spécialisés en soins palliatifs et infirmiers spécialisés en soins intensifs et aide médicale urgente ont été sollicités. Ces professionnels ont été conviés à participer via un mail envoyé sur leur adresse électronique professionnelle. Sans réponse et deux semaines après cet envoi, un mail de rappel leur a également été adressé. Par la suite et selon les spécialistes manquants, un appel téléphonique a été effectué en derniers recours.

Les *focus groups* ont été enregistrés moyennant l'accord des participants et un rédacteur était également présent afin de prendre note des échanges. Une présentation PowerPoint et un *flipchart* ont servi de support pour guider ces réunions.

Une retranscription des trois *focus groups* a été effectuée et un tableau récapitulatif des avis des professionnels de la santé participants a été réalisé afin de pouvoir les comparer. Les items ont été sélectionnés sur base des guidelines et de la littérature la plus récente ainsi que selon les avis des spécialistes.

Le design de l'outil PICT-USI s'est inspiré des échelles existantes dans la littérature et des avis des professionnels de la santé participant aux *focus groups*. Le PICT-USI est disponible en annexe 2 et les différences avec le PICT initial sont visibles en annexe 3.

2.2.2 Validation du PICT-USI

Deuxièmement, une étude de validation prospective a été réalisée pour valider l'outil PICT-USI du 27 janvier 2024 au 31 mars 2024. Chaque patient a été dépisté grâce à l'outil PICT-USI à son admission par deux infirmiers différents qui ont été préalablement formés à l'utilisation de cette échelle. Les critères d'inclusion de ces infirmiers évaluateurs sont les suivants : être volontaire, être spécialisé en soins intensifs et aide médicale urgente et avoir un temps de travail minimum de trois quarts temps. Un échantillon de douze infirmiers a été choisi afin de ne pas multiplier les erreurs de dépistage et de subjectivité (quatre infirmiers par service de soins intensifs). La procédure de validation réalisée est la suivante :

- a) L'outil PICT-USI a été administré au même patient deux fois à intervalle d'une heure maximum, par deux infirmiers évaluateurs différents (infirmier évaluateur 1 et infirmier évaluateur 2), dans un délai de trois à six heures après son admission. L'infirmière mémorante est systématiquement impliquée dans l'évaluation, aléatoirement en tant qu'évaluateur 1 ou 2.
- b) Parallèlement, le PCST a été complété par l'infirmière mémorante du projet dans le but d'évaluer la validité contre critère. Cette échelle a été choisie car il s'agit d'un outil à quatre catégories se basant sur le gold standard et ayant fait l'objet d'une récente étude réalisée aux urgences ainsi qu'aux soins intensifs (37). Elle figure en annexe 4.
- c) Enfin, la troisième administration de l'outil PICT-USI a été également réalisée par l'évaluateur 2 (évaluation 2.2), dans un délai de trois à six heures après la première.

2.3 Population étudiée

Les patients ont été recrutés via un échantillonnage non probabiliste de commodité au sein des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur - site Godinne en province de Namur (Belgique). Il n'y a pas de spécificité propre à chaque service de soins intensifs. Concernant le calcul de la taille de l'échantillon requis, le logiciel G*power a été utilisé. Pour une puissance désirée de 90%, un niveau de confiance bilatéral de 95% ($\alpha = 0,05$) et une taille d'effet attendue de 0,325 estimée sur base de la littérature disponible (42), un échantillon de 102 patients est nécessaire.

Le but de l'étude étant d'obtenir un outil validé et utilisable dans la vaste majorité des patients admis aux soins intensifs, quatre critères d'exclusion ont volontairement été repris : le patient et/ou sa famille ne parlant pas le français, le patient admis aux soins intensifs de

manière électorale, le patient ne souhaitant pas communiquer à l'équipe infirmière son projet de soins et le patient décédé dans le délai entre les évaluations 2.1 et 2.2.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : le patient admis urgemment dans un des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur - site Godinne, le patient âgé de 18 ans ou plus, l'absence de suivi de l'équipe mobile de soins palliatifs.

2.4 Organisation et planification de la collecte des données

La collecte des données s'est étendue du 27 janvier 2024 au 31 mars 2024 auprès de 103 patients. Les infirmiers évaluateurs ont préalablement été formés par l'infirmière mémorante durant les mois de novembre et décembre 2023. Une phase de pré-test d'une durée de deux semaines (du 11 décembre 2023 au 25 décembre 2023) permettant de tester de manière pratico-pratique l'outil a été menée. Cette phase a permis quelques réadaptations mineures de l'outil et l'organisation pratique des dossiers a été revue : ceux-ci ont été mis à disposition des infirmiers évaluateurs, groupés dans une farde similaire et rangés au même endroit dans chaque service.

Pour chaque patient, un dossier a été constitué d'une fiche signalétique (reprenant l'âge, le sexe, le lieu de vie, le diagnostic d'admission, les antécédents, la médication, le projet thérapeutique et la survie à 14 jours), de trois outils PICT-USI et de l'outil de comparaison PCST. La médication a été définie selon deux catégories : moins de 5 médicaments et 5 médicaments ou plus (43). Les résultats ont été encodés dans un fichier Excel sécurisé par un mot de passe et ces données ont également été pseudonymisées.

La planification des étapes entreprises dans le cadre de ce mémoire est reprise sous la forme de tableau récapitulatif et d'un diagramme de Gantt présents en annexe 5.

2.5 Paramètres étudiés et outil de collecte des données

Lors de l'adaptation de l'outil PICT au contexte des soins intensifs, les données reprises dans la littérature ont été synthétisées sous forme de tableau permettant de comparer les différentes échelles existantes (annexe 6). Ces données ont été présentées sous forme de diaporama durant les *focus groups* afin que les participants puissent confronter leur expérience de terrain avec la littérature scientifique. Les items présents dans le PICT initial ont été distingués (en noir) des items relevés dans la littérature (en bleu). Au terme de ces trois réunions, un tableau général récapitulatif a pu être réalisé afin de clarifier les données échangées et parvenir à un consensus pour chaque item : congruence entre la littérature et

les avis majoritaires des professionnels (annexe 7). Cette synthèse a pu être effectuée grâce aux notes prises par le rédacteur ainsi que par la retranscription de ces réunions.

Le dossier expliqué ci-dessus (fiche signalétique, trois PICT-USI, PCST) a permis la collecte des données pour l'étape de validation. Les catégories finales de chaque PICT-USI ainsi que du PCST ont été comparées et mises en lien avec des paramètres démographiques et médicaux tels que l'âge, le sexe, la polymédication, la survie et les antécédents.

2.6 Traitement des données

Les données de l'étude de validation ont été encodées à l'aide du logiciel Excel® et ont été analysées grâce au logiciel informatique R Commander®. Le plan d'analyse statistique contient les éléments et tests suivants nécessaires à une étude de validation :

- La cohérence interne, qui évalue l'homogénéité de l'instrument, est mesurée avec les items discordants, l'alpha de Cronbach n'étant pas faisable. En effet, l'alpha de Cronbach ne peut être utilisé pour l'évaluer car le résultat du PICT-USI n'est pas une variable quantitative.
- La validité contre critère, qui étudie le degré de concordance entre les résultats fournis par le PICT-USI et ceux fournis par le PCST, est évaluée avec le coefficient de concordance Kappa de Cohen (valeur attendue > 0,7, avec les valeurs de référence étant : < 0 aucun accord, 0 à 0,20 accord minimum, 0,21 à 0,40 accord raisonnable, 0,41 à 0,60 accord modéré, 0,61 à 0,80 accord substantiel et 0,81 à 1,0 accord parfait (39)).
- La reproductibilité intra-évaluateur (fiabilité test-retest) est examinée à l'aide du coefficient de concordance Kappa de Cohen (valeur attendue > 0,6).
- La reproductibilité inter-évaluateur est analysée à l'aide du coefficient de concordance Kappa de Cohen (valeur attendue > 0,6).
- Un test exact de Fisher a également été calculé permettant d'analyser la dépendance de la survie à la catégorie identifiée par le PICT-USI.

2.7 Critères et contrôle de qualité

Plusieurs contrôles de qualité ont été réalisés. Concernant l'adaptation de l'outil PICT-USI, les *focus groups* ont été retranscrits par le rédacteur présent à chaque réunion. Ce rédacteur était, aux trois reprises, la même personne, infirmier SISU au sein de l'institution. Les enregistrements ont été réécoutés une seconde fois par l'infirmière mémorante afin de valider la retranscription. Les items sélectionnés au terme des trois *focus groups* ont été

vérifiés et validés via la littérature scientifique. De plus, la phase de pré-test expliquée précédemment a été effectuée afin de modifier l'outil selon les erreurs mineures relevées (orthographe, organisation de l'algorithme, ...).

Concernant la validation de l'outil PICT-USI, le contrôle qualité de la base de données sur Excel a été réalisé. Celle-ci a été paramétrée pour éviter les données absurdes ou les erreurs d'encodage (limites inférieure et supérieure, liste déroulante). Un code-book a été créé et utilisé à chaque encodage. La phase de pré test a également permis aux infirmiers évaluateurs de s'entraîner et de se familiariser avec l'outil. Cela a permis de répondre à leurs différentes questions afin qu'ils puissent remplir l'outil de manière complète et adéquate lors de l'étude.

2.8 Composition de l'équipe de recherche

L'équipe de recherche est composée de plusieurs professionnels :

- Nicolas LEJEUNE : promoteur de ce mémoire, il a guidé l'infirmière mémorante tout au long de l'étude. Il a pu l'éclairer sur la précision du sujet, sur le type d'étude ainsi que sur les aspects pratiques des *focus groups* et de la validation d'un outil.
- Florence HUBERT : co-promotrice de ce mémoire, elle a soutenu l'infirmière mémorante dans ses démarches et a confirmé ses choix d'un commun accord avec le promoteur.
- Alexandre GHUYSEN : responsable de la finalité spécialisée patient critique.
- Eloïse BELOT : mémorante en vue de l'obtention du master en sciences de la santé publique à finalité spécialisée patient critique, infirmière spécialisée en soins intensifs et aide médicale urgente, soins intensifs du CHU UCL Namur – site de Godinne.

2.9 Promoteur de l'étude et origine du financement de l'étude

Nicolas LEJEUNE est le promoteur de cette étude. Il est neurologue-réadaptateur au Centre Hospitalier Neurologique William Lennox, chercheur en neurosciences au GIGA-Consciousness (F.R.S. – FNRS ; ULiège), et titulaire d'un DIU en soins palliatifs.

Florence Hubert est la co-promotrice de cette étude. Le docteur Hubert est néphrologue et spécialisé en soins palliatifs. Elle exerce cette dernière fonction au CHU-UCL Namur – site de Godinne.

L'étude n'a pas bénéficié d'un financement.

2.10 Aspects réglementaires

2.10.1 Comité d'éthique

La demande au comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de l'Université de Liège a été réalisée en juillet 2023 et l'avis reçu n'émet pas d'opposition à l'étude. En effet, celle-ci ne rentre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine (réf : 2023/187).

L'avis du comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire du CHU-UCL Namur - site de Godinne a également été demandé et celui-ci a émis un avis favorable à la réalisation de cette étude (réf : 138/2023). Les réponses de ces deux comités se trouvent en annexes 8 et 9.

2.10.2 Vie privée et protection des données

Les données récoltées dans le cadre de cette étude ont été pseudonymisées afin de les maintenir confidentielles et pour éviter toute identification quelconque. Les participants ont été identifiés avec un numéro, la fiche signalétique a été dégrafée du dossier et conservée dans une armoire fermée à clé. Le fichier Excel comprenant l'ensemble des données est protégé par un code d'accès secret.

Ces données n'ont été utilisées que dans le cadre de ce mémoire et n'ont été partagées qu'avec les membres de l'équipe de recherche. Au terme de cette étude, la base de données sera conservée de manière sécurisée afin de pouvoir, éventuellement, l'utiliser ultérieurement dans un autre cadre tel qu'une thèse.

2.10.3 Information et consentement

L'information ainsi que le consentement éclairé des participants ont été déconseillés par le comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire du CHU-UCL Namur – site de Godinne. L'exemption du consentement a été réalisée dans le but d'éviter certains biais.

2.10.4 Assurance

Cette étude est couverte par l'assurance Responsabilité Civile de la faculté de Médecine du département de la Santé publique de l'université de Liège.

3 Résultats

3.1 Adaptation de l'outil PICT : le PICT-USI

3.1.1 Recension de la littérature

La recension de la littérature a été effectuée sur base de douze échelles existantes dans le monde entier : onze en langue anglaise et une en langue française. Sept échelles sont applicables pour les services de soins aigus tels que les soins intensifs et les urgences. Il s'agit

du « *Palliative care screening tool* » (36), du « *Palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit* » (37), de « *Improving Palliative Care in the ICU* » (44), du « *Screening criteria for palliative care consultation in the MICU*» (40), de l'outil de dépistage d'Hua et al (45), du « *Palliative Care Screening Tool*» (46) et du « *Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance*» (47). Les cinq autres échelles non spécifiques aux soins aigus sont les suivantes : l'échelle du centre de soins palliatifs avancés (48), le « *Palliative Performance Scale* » (49), le « *Necedisdas Paliativas Centro Colaboado de la Organizacion Mundial de la Salud (NECPAL)*» (50), le « *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-FR)* » (51) et le « *PALLiative care* » (52). Les items les plus fréquemment cités au sein de ces douze échelles ont été présentés aux professionnels lors des *focus groups*, et confrontés à leur pratique quotidienne ainsi qu'à leurs retours d'expérience. Ces critères sont repris dans un tableau avec leur récurrence respective dans les deux catégories d'échelles (annexe 6).

3.1.2 Focus groups

Les trois *focus groups* ont duré respectivement 1h30, 1h35 et 1h50. Ceux-ci se sont déroulés au sein du CHU-UCL Namur - site de Godinne et l'objectif d'approcher un large panel d'experts a été atteint avec succès. Au total, vingt-deux professionnels de la santé ont participé à ces réunions : 13 médecins et 9 infirmiers. Parmi les médecins figuraient deux hématologues, un neurochirurgien, un gériatre, quatre intensivistes, un oncologue, un cardiologue, un pneumologue et deux médecins spécialisés en soins palliatifs. Deux neurologues, deux néphrologues ainsi qu'un gastro-entérologue ont été contactés par téléphone car ceux-ci étaient indisponibles aux trois dates proposées pour les *focus groups*. Parmi les neuf infirmiers, deux infirmiers étaient spécialisés en soins palliatifs et sept infirmiers étaient spécialisés en soins intensifs et aide médicale urgente.

3.1.3 Choix des critères « maladies limitant l'espérance de vie » du PICT-USI

A la suite de cette recension de la littérature et des *focus groups*, les items finaux du PICT-USI ont été choisis sur base des nouvelles guidelines et recommandations ainsi que selon les pratiques médicales évoquées par les professionnels présents aux réunions. A l'unanimité et pour suivre l'algorithme du PICT, les maladies limitant l'espérance de vie ont été classées en onze systèmes : oncologique/hématologique, cardio-vasculaire, respiratoire, rénal, digestif/hépatique, neurologique/démence, neurologique aigu majeur, gériatrique/fragilité, défaillance multiviscérale, infectieux et psychiatrique. Deux catégories supplémentaires ont

découlé des échanges durant les trois réunions : il s'agit de l'inéligibilité à une transplantation d'organe et d'une pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée dans une autre catégorie. Les informations importantes relevées dans chaque *focus group* sont reprises dans un tableau récapitulatif en annexe 7. Les informations soulevant des discordances et désaccords littérature/professionnel ou professionnel/professionnel sont développées ci-après, classées par type de pathologie. Tous les critères ont été revus et certains ont été supprimés pour éviter les répétitions.

3.1.3.1 Pathologies oncologiques ou hématologiques

Dans la rubrique des maladies hématologiques, les professionnels de la santé ont conseillé d'utiliser un score évaluant la performance (autonomie - dépendance) du patient afin d'être objectif et d'uniformiser le *screening*. Le score de l'Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) a été choisi contrairement au score de Karnofsky Performance Status. Effectivement, la capacité prédictive est meilleure pour l'ECOG (53,54). De plus, il s'agit de l'échelle utilisée par les oncologues et hématologues au sein du CHU-UCL Namur – site de Godinne. Après avoir choisi ce score, afin d'éviter la redondance des critères et d'alléger l'outil, les items suivants ont été supprimés : « déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale » et « patient trop faible ».

3.1.3.2 Pathologies cardiaques

A propos de l'hypertension pulmonaire, les divergences lors des *focus groups* sur le seuil à fixer étaient nombreuses. Toutefois, la littérature est claire et montre une mortalité à trois ans de 40% lorsque la pression artérielle pulmonaire systolique est supérieure à 48 mmHg (55). Une autre étude explique qu'une hypertension pulmonaire supérieure à 60 mmHg est associée à une mortalité très élevée (56,57). Le seuil de 60 mmHg a été choisi pour quantifier la pression artérielle pulmonaire systolique au sein du PICT-USI. Cette pression a été choisie car elle est mesurable par échographie cardiaque tandis que les autres pressions (pression artérielle pulmonaire moyenne, post-capillaire, pré-capillaire) nécessitent un cathétérisme cardiaque. Pour le syndrome cardio-rénal, les stades ne sont pas spécifiés dans l'outil car de manière générale, la morbi-mortalité de ce syndrome est élevée (58,59). A propos des stades New York Heart Association (NYHA) de l'insuffisance cardiaque, ceux-ci ont été supprimés pour assurer la pérennité de l'outil. En effet, selon les cardiologues rencontrés, l'avancée scientifique et la mise sur le marché de nouveaux médicaments permettront de

supporter une fonction cardiaque de plus en plus médiocre. Par conséquent, la mortalité est de moins en moins liée au stade NYHA.

3.1.3.3 Pathologies respiratoires

Concernant les pathologies respiratoires et en accord avec les professionnels lors des *focus groups*, le stade GOLD III de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est sélectionné. En effet, la littérature appuie ce critère : la mortalité approche les 50% pour les patients présentant un volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) inférieur à 50% de la valeur prédite (GOLD III) (60). Les exacerbations sont également reprises comme critère dans l'outil car elles sont une source majeure de morbidité et mortalité (61). De plus, ce constat a été mis en évidence par l'expérience des médecins présents aux *focus groups*. L'oxygénéodépendance a été très débattue lors des réunions, certains professionnels la considérant comme un critère incontournable, d'autres étant opposés à cela. Selon Soumagne et ses collègues, le besoin d'oxygène à domicile dans le cadre de la BPCO est un facteur de mauvais pronostic (62). Une deuxième étude portant sur l'oxygénothérapie longue durée montre une médiane de survie très courte chez les patients oxygénéodépendants (63). Ces auteurs estiment que cette donnée devrait être utilisée comme *red flag* de la planification et consultation en soins palliatifs (63). Pour ces raisons, l'oxygénéodépendance est retenue dans le PICT-USI. L'item « pas de projet de greffe » a été supprimé car il rentre dans la catégorie 12.

3.1.3.4 Pathologies rénales

Pour les pathologies rénales, les professionnels étaient en désaccord sur les stades de l'insuffisance rénale chronique : certains désirant parler en stade, d'autres en filtration glomérulaire ou encore en clairance de la créatinine. La littérature propose de parler en taux de filtration glomérulaire (GFR) afin que tous les spécialistes puissent comparer la même notion (64). Un taux inférieur à 15mL/min/1.73m² est significativement associé à la mortalité (HR = 1,47) (65,66) et est choisi comme seuil pour le PICT-USI. La formule CKD-EPI est retenue pour estimer le GFR : il s'agit d'une formule plus précise et plus reproductible permettant une estimation moins biaisée que d'autres formules telle que celle du MDRD (67). Les critères utilisant la clairance de la créatinine ou les stades d'insuffisance rénale ont par conséquent été supprimés. Effectivement, selon un néphrologue interrogé, la clairance de la créatinine ne doit plus être utilisée car elle se calcule grâce à la formule de Cockcroft-Gault qui est obsolète pour diverses raisons : population limitée à des européens, correction pour les femmes via une estimation, utilisation de la clairance urinaire de créatinine, trop d'importance donnée

aux critères d'âge et de poids (68). Le critère « contre-indication, arrêt ou refus de dialyse » est supprimé pour redondance. Avec l'aide des professionnels, les différents critères suggérés par la littérature ont été regroupés en deux points pour ne pas alourdir l'échelle : « maladie rénale terminale associées à des nausées, vomissements, anorexie (BMI < 17,5 kg/m²), prurit, surcharge hydrique réfractaire sans projet de dialyse » (un des symptômes suffit) et « insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un patient dont le pronostic vital est limité ».

3.1.3.5 Pathologies digestives ou hépatiques

En ce qui concerne la catégorie des pathologies digestives ou hépatiques, la stadification de la cirrhose se base sur deux scores : le Child-Pugh et le Model for End stage Liver Disease (MELD). En effet, les deux scores ont des capacités discriminatoires et valeurs pronostiques semblables (69). Certains professionnels utilisant le Child-Pugh et d'autres utilisant le MELD, les deux scores ont été conservés. Cependant, pour l'insuffisance hépatique aiguë sur fond chronique, les médecins ont préféré utiliser le score MELD. Le score CLIF-C ACLF est le score de référence pour ce type de pathologie et est celui recommandé dans la littérature (70), mais n'est pas utilisé par les gastro-entérologues du CHU-UCL Namur – site de Godinne. Le syndrome hépato-rénal est un critère très important pour l'ensemble des médecins présents et effectivement, sans transplantation hépatique, la mortalité de ce syndrome à trois mois est très élevée (71). Les médecins ont également demandé de préciser les principales contre-indications du shunt porto-systémique intrahépatique transjugulaire : insuffisance cardiaque, hypertension artérielle pulmonaire sévère, encéphalopathie hépatique, polykystose hépatique (72).

3.1.3.6 Pathologies neurologiques – démence

Les pathologies neurologiques/démence ont été la source de beaucoup de débats et il n'existe pas de littérature claire sur les délais et seuils à fixer. Les critères ont été repris selon l'appréciation et l'expérience des médecins présents. Un neurologue supplémentaire a été contacté en dehors des *focus groups* afin de valider ces choix. Concernant les pathologies plus spécifiques telles que la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques, l'avis du neurologue référent est vivement recommandé. Effectivement, ces maladies se manifestent différemment d'un patient à l'autre et il n'est pas possible de s'arrêter sur un item précis.

3.1.3.7 Atteinte neurologique aiguë majeure

A propos de l'atteinte neurologique aiguë majeure, les guidelines de l'European Resuscitation Council (ERC) ont été suivies pour les valeurs du facteur Neuron Specific Enolase ainsi que pour le délai des myoclonies post arrêt cardio-respiratoire. L'item « refus d'appareillage du patient ou de la famille » est supprimé car il est cité dans la deuxième étape de l'échelle.

3.1.3.8 Syndrome gériatrique – fragilité

Pour la catégorie du syndrome gériatrique/fragilité, peu de changements ont été effectués. Le gériatre a cependant mis un point d'attention sur l'âge et ne préfère pas en parler dans un outil de *screening*. George et ses collègues conseillent également d'éviter le critère de l'âge (36). Dans la même réflexion que le score ECOG, un score de référence a été choisi sur base de la littérature et du conseil du gériatre : le Clinical Frailty Scale (CFS). Il est vrai, cet outil est rapide, facile d'utilisation et a bénéficié d'une validation de qualité (73,74).

3.1.3.9 Défaillance multiviscérale

Une catégorie supplémentaire a été ajoutée relative au syndrome de défaillance multiviscérale. Celle-ci n'a été citée que deux fois sur les sept échelles spécifiques aux soins aigus mais s'est montrée importante au regard des intensivistes. En effet, la mortalité de ce syndrome varie entre 44% et 76% et est liée au nombre d'organes atteints (75). Ce fait a justifié le choix de trois organes ou plus défaillants. La détermination des valeurs biologiques s'est inspirée du score Sequential Organ Failure Assessment (SOFA). Effectivement, un score SOFA de 2 ou plus augmente le risque de décès de 2 à 25 fois par rapport au patient ayant un score inférieur à 2 (76).

3.1.3.10 Pathologies infectieuses

Concernant les pathologies infectieuses, l'idée était partagée entre supprimer la catégorie pour prévenir les redites et la conserver pour des pathologies très spécifiques et incurables. Cette deuxième solution a été retenue et des exemples non exhaustifs de pathologies ont été précisés tels que la rage (77,78) ou la maladie de Creutzfeldt-Jakob (79).

3.1.3.11 Pathologies psychiatriques

Afin d'éviter des redondances dans l'ensemble de l'outil, une catégorie unique pour les pathologies psychiatriques a été créée. Effectivement, celles-ci n'avaient une place dans aucune des échelles présentées lors des réunions. Cependant, les professionnels ont évoqué cette difficulté de plus en plus croissante de définir un projet thérapeutique (d'autant plus

palliatif) pour les patients présentant des troubles psychiatriques. Aucune littérature probante n'a été trouvée, et chaque pathologie ainsi que chaque traitement restent bien spécifiques d'un patient à l'autre. D'un commun accord, l'avis du psychiatre référent semble la solution la plus sécuritaire avant de prendre une décision.

3.1.3.12 Inéligibilité à une transplantation d'organe

Enfin et pour les mêmes raisons citées dans le point précédent (3.1.3.11), une catégorie concernant l'inéligibilité à une transplantation d'organe a été ajoutée. Celle-ci permet d'alléger l'outil et d'éviter la présence de cet item dans chaque type de pathologie.

3.1.4 Choix des critères « indicateurs cliniques généraux de gravité ou de progression » du PICT-USI

La deuxième question de l'outil porte sur les indicateurs cliniques généraux de gravité ou de progression. Un travail similaire a été réalisé durant les *focus groups* afin d'alléger l'échelle et d'en faire un outil le plus pragmatique et objectif possible. Les items ont été choisis selon la littérature présentée aux professionnels de la santé et leur réalité de terrain. Les informations importantes sont reprises dans un tableau récapitulatif présent en annexe 10. En effet, les notions de temps utilisées dans la durée de l'hospitalisation, le nombre de réadmissions ou encore le nombre d'hospitalisations sont issues des échelles évoquées précédemment et de l'expérience des professionnels présents aux *focus groups*.

3.1.5 Choix du design du PICT-USI

Le dernier point abordé lors de ces réunions concerne le design de l'outil (annexe 11). L'organisation des sept échelles spécifiques aux soins aigus a été attentivement analysée préalablement aux *focus groups* et mise en confrontation avec l'échelle reconnue en Belgique qu'est le PICT. L'objectif était de conserver l'organisation de l'outil PICT mais de l'adapter aux soins intensifs. En effet, le PICT est organisé via trois questions dans l'ordre suivant : « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? », « Votre patient répond-il à plus de 2 indicateurs de fragilité mentionnés ci-dessous ? » et « Votre patient présente-t-il au moins un des critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle ? ». Ces trois questions amènent à deux catégories : patient palliatif et patient non-palliatif. Unanimement, les deuxième et troisième questions ont été conservées mais inversées par raisonnement logique. Effectivement, si le patient présente plusieurs indicateurs cliniques généraux de gravité ou de progression (fragilité), cela sous-entend une maladie limitant l'espérance de vie. Cependant, la première question (« Seriez-vous surpris si

votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? ») n’a pas fait l’unanimité. Il est vrai, pour la majorité des patients admis aux soins intensifs, la réponse pourrait être « non ». En se basant sur les échelles existantes en soins aigus, le choix d’une question surprise de la sorte a été validé mais en la plaçant à la fin de l’algorithme et en spécifiant le décès à la fin de l’hospitalisation. Les infirmiers présents aux réunions ont apprécié cette considération qui leur laisse une place d’appréciation et de feeling vis-à-vis du patient, parmi tous les critères objectifs cités précédemment. Les situations étant plus nuancées dans un contexte aigu et sur base d’un consensus général après les trois *focus groups*, l’algorithme PICT-USI conduit à quatre catégories finales : projet de soins palliatifs inopportun (catégorie 1), projet de soins palliatifs à évaluer (catégorie 2), projet de soins palliatifs conseillé (catégorie 3), projet de soins palliatifs vivement recommandé (catégorie 4). La gradation montre l’urgence de la situation mais également l’urgence de la concertation et de la décision du type de soins à prodiguer au patient. Il est vrai, il s’agit d’un outil d’aide à la décision et non pas d’un outil décisionnel. De plus, la sélection de quatre catégories permet de comparer le PICT-USI à une autre échelle pour la validité contre critère dans la deuxième partie de ce mémoire. Pour rappel, et de manière plus visuelle, les principales modifications entre le PICT et le PICT-USI se trouvent en annexe 3.

3.2 Validation du PICT-USI

Au cours des neuf semaines de *screening*, 356 patients ont été admis dans l’un des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur - site Godinne, tous types d’admission confondus (hémodialyse et choc électrique externe compris). Parmi eux, 103 ont été hospitalisés de manière non programmée et ont tous été inclus dans l’échantillon. En effet, ils ne présentaient aucun critère d’exclusion. Trois patients parmi les 103 repris dans la base de données ont été réadmis une deuxième fois durant la période de l’étude et ont également été intégrés. Aucune donnée ne s’est avérée manquante ni aberrante. Les données socio-démographiques et descriptives des patients permettant de déterminer leur profil sont reprises dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Données socio-démographiques de l’étude

CARACTÉRISTIQUES	OVERALL (N = 103)
SEXE (N, %)	
· Homme	58 (56%)
· Femme	45 (44%)

AGE (ANNÉES, MEDIANE, IQR¹)	66 (53, 74)
LIEU DE VIE (N, %)	
· Domicile	87 (84%)
· Domicile + soins infirmiers	14 (14%)
· Maison de repos et de soins	1 (1%)
· Autres	1 (1%)
DIAGNOSTIC D'ADMISSION (N, %)	
· Pathologie cardiaque	17 (17%)
· Pathologie pulmonaire	29 (28%)
· Pathologie neurologique	20 (19%)
· Pathologie digestive	14 (14%)
· Pathologie rénale	3 (2,9%)
· Pathologie hématologique	2 (1,9%)
· Pathologie infectieuse	5 (4,9%)
· Traumatisme	2 (1,9%)
· Pathologie endocrinienne	1 (1,0%)
· Pathologie psychiatrique	3 (2,9%)
· Pathologie oto-rhino-laryngologique	3 (2,9%)
· Pathologie métabolique	4 (3,9%)
TYPE D'ADMISSION (N, %)	
· Médical	78 (76%)
· Chirurgical (non-électif)	25 (24%)
ANTÉCÉDENTS (N, %)	
· Cardio-vasculaire	74 (72%)
· Pulmonaire	37 (36%)
· Neurologique	27 (26%)
· Digestif	36 (35%)
· Onco-hématologique	21 (20%)
· Rénal	16 (16%)
· Psychiatrique	16 (16%)
MEDIANE ANTÉCÉDENTS (IQR)	2 (1, 3)
MÉDICATION (N, %)	
· Moins de 5 médicaments	35 (34%)
· 5 médicaments ou plus	68 (66%)
PROJET THÉRAPEUTIQUE (N, %)	
· Présent à l'arrivée à l'USI	33 (32%)
· Absent à l'arrivée à l'USI	3 (2,9%)
· Discuté en cours d'hospitalisation à l'USI	8 (7,8%)
· Absent en fin d'hospitalisation à l'USI	59 (57%)
SURVIE À 14 JOURS (N, %)	
· Vivant	80 (78%)
· Décédé	23 (22%)
¹ IQR : Interquartile range	

A propos de ces données socio-démographiques, la population est majoritairement composée d'hommes (56 %). Les patients sont âgés de 19 ans à 93 ans et la médiane d'âge est de 66 ans. 84 % des patients vivent sans aide au domicile contre 14 % avec des soins infirmiers. La majorité des patients est admis aux soins intensifs pour une pathologie d'origine pulmonaire. Il s'agit d'une admission médicale pour 76 % de la population étudiée. A propos des comorbidités, la médiane des antécédents est de 2 par patient, dont le plus fréquent est l'antécédent cardio-vasculaire reprenant l'hypertension, les troubles du rythme, l'hypercholestérolémie ou encore une coronaropathie. La polymédication (≥ 5 médicaments) est très présente au sein de l'échantillon, en effet 68 patients sont repris au sein de cette catégorie. Le projet thérapeutique est établi pour 33 patients à l'admission aux soins intensifs mais est absent à la fin de l'hospitalisation aux soins intensifs pour 59 autres patients. La survie globale à quatorze jours est de 78 %.

Tableau 2 : Autres données de l'étude

CARACTÉRISTIQUES	OVERALL (N = 103)
CHRONOMÈTRE (MINUTES, MEDIANE, IQR¹)	10 (10, 15)
CATÉGORIES PICT-USI (N, %)	
· Catégorie 1	52 (50%)
· Catégorie 2	21 (20%)
· Catégorie 3	11 (11%)
· Catégorie 4	19 (19%)
CATÉGORIES PCST (N, %)	
· Catégorie 1	52 (50%)
· Catégorie 2	17 (17%)
· Catégorie 3	12 (12%)
· Catégorie 4	22 (21%)
¹ IQR : Interquartile range	

En dehors des données socio-démographiques, le temps médian pour compléter le dossier PICT-USI est de 10 minutes. Concernant les classifications du PICT-USI, 52 patients sont identifiés en catégorie 1 (projet de soins palliatifs inopportun), 21 patients en catégorie 2 (projet de soins palliatifs à évaluer), 11 patients en catégorie 3 (projet de soins palliatifs conseillé) et 19 patients en catégorie 4 (projet de soins palliatifs vivement recommandé). Cela signifie que 30 % des patients (catégories 3 et 4) pourraient bénéficier des soins palliatifs. Parallèlement à cette échelle, les patients ont également été identifiés avec le PCST : 52 patients sont repris en catégorie 1, 17 patients en catégorie 2, 12 patients en catégorie 3 et

22 patients en catégorie 4. L'article original ne détaille pas entièrement ces catégories ; seules les catégories 1 et 4 y sont décrites, correspondant aux catégories 1 et 4 du PICT-USI. Cependant, la gradation entre catégories est précisée et est la même que le PICT-USI.

Les données socio-démographiques sont également analysées selon les quatre catégories de l'outil PICT-USI et sont reprises dans le tableau 3. Le sexe masculin est le plus fréquent, excepté dans la catégorie 2. Les personnes sont plus âgées dans la catégorie 4 que dans la catégorie 1 mais selon un test de Kruskal-Wallis, cela n'est pas statistiquement significatif (p -valeur > 0,05). Indépendamment de la catégorie, les patients vivent généralement au domicile sans aide. Une pathologie neurologique est le motif d'admission le plus fréquent dans la catégorie 1 alors qu'il s'agit d'une pathologie pulmonaire dans la catégorie 4. En revanche, les admissions sont majoritairement médicales, sans influence de la catégorie. La polymédication est également prédominante dans les quatre catégories et particulièrement dans les catégories 3 et 4. Selon un test de Chi², cette association est statistiquement significative. Enfin, environ deux tiers des patients identifiés en catégorie 4 ont un projet thérapeutique défini à l'arrivée aux soins intensifs ou est discuté en cours de l'hospitalisation.

Tableau 3 : Données socio-démographiques par catégorie PICT-USI

CARACTÉRISTIQUES	CAT 1 (N = 52)	CAT 2 (N = 21)	CAT 3 (N = 11)	CAT 4 (N = 19)	P-value
SEXE (N, %)					
· Homme	28 (54%)	10 (48%)	9 (82%)	11 (58%)	0,027 ¹
· Femme	24 (46%)	11 (52%)	2 (18%)	8 (42%)	
AGE (ANNÉES, MÉDIAN, IQR)	64 (49, 74)	66 (55, 72)	64 (58, 70)	69 (64, 78)	0,084 ²
LIEU DE VIE (N, %)					
· Domicile	49 (94%)	17 (81%)	8 (73%)	13 (68%)	< 0,001 ³
· Domicile + soins infirmiers	3 (6%)	4 (19%)	2 (18%)	5 (26%)	
· Maison de repos et de soins	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (5,3%)	
· Autres	0 (0%)	0 (0%)	1 (9%)	0 (0%)	
DIAGNOSTIC D'ADMISSION (N, %)					
· Pathologie cardiaque	6 (12%)	5 (24%)	2 (18%)	4 (21%)	< 0,001 ¹
· Pathologie pulmonaire	12 (23%)	5 (24%)	4 (36%)	8 (42%)	
· Pathologie neurologique	13 (25%)	4 (19%)	0 (0%)	3 (16%)	

· Pathologie digestive	8 (15%)	4 (19%)	1 (9,1%)	1 (5,3%)	
· Pathologie rénale	2 (3,8%)	1 (4,8%)	0 (0%)	0 (0%)	
· Pathologie hématologique	1 (1,9%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (5,3%)	
· Pathologie infectieuse	2 (3,8%)	0 (0%)	1 (9,1%)	2 (11%)	
· Traumatisme	2 (3,8%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
· Pathologie endocrinienne	0 (0%)	0 (0%)	1 (9,1%)	0 (0%)	
· Pathologie psychiatrique	2 (3,8%)	1 (4,8%)	0 (0%)	0 (0%)	
· Pathologie oto-rhino-laryngologique	2 (3,8%)	0 (0%)	1 (9,1%)	0 (0%)	
· Pathologie métabolique	2 (3,8%)	1 (4,8%)	1 (9,1%)	0 (0%)	
TYPE D'ADMISSION (N, %)					
· Médical	34 (65%)	15 (71%)	11 (100%)	18 (95%)	< 0,001 ¹
· Chirurgical (non-électif)	18 (35%)	6 (29%)	0 (0%)	1 (5%)	
ANTÉCÉDENTS (N, %)					
· Cardio-vasculaire	35 (67%)	17 (81%)	7 (64%)	15 (79%)	0,177 ¹
· Pulmonaire	10 (19%)	11 (52%)	5 (45%)	11 (58%)	< 0,001 ¹
· Neurologique	14 (27%)	4 (19%)	5 (45%)	4 (21%)	0,004 ¹
· Digestif	17 (33%)	8 (38%)	5 (45%)	6 (32%)	0,374 ¹
· Onco-hématologique	6 (12%)	3 (14%)	4 (36%)	8 (42%)	< 0,001 ¹
· Rénal	6 (12%)	4 (19%)	3 (27%)	3 (16%)	0,191 ¹
· Psychiatrique	9 (17%)	4 (19%)	2 (18%)	1 (5,3%)	0,151 ¹
MÉDICATION (N, %)					
· Moins de 5 médicaments	24 (46%)	6 (29%)	1 (9%)	4 (21%)	< 0,001 ¹
· 5 médicaments ou plus	28 (54%)	15 (71%)	10 (91%)	15 (79%)	
PROJET THÉRAPEUTIQUE (N, %)					
· Présent à l'arrivée à l'USI	15 (29%)	6 (29%)	3 (27%)	9 (47%)	
· Absent à l'arrivée à l'USI	3 (5,8%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
· Discuté en cours d'hospitalisation à l'USI	3 (5,8%)	0 (0%)	1 (9,1%)	4 (21%)	< 0,001 ³
· Absent en fin d'hospitalisation à l'USI	31 (60%)	15 (71%)	7 (64%)	6 (32%)	
¹ Test de Chi ²					
² Test de Kruskal Wallis					
³ Test exact de Fisher					

La cohérence interne de l'échelle n'a pas pu être observée avec l'alpha de Cronbach pour les raisons évoquées préalablement. Cependant, les items les plus discordants (Kappa de Cohen < 0,6 ; limite arbitraire) ont été identifiés. Ils sont repris au sein du tableau 4.

Tableau 4 : Items PICT-USI discordants en inter-examineur

Items	A	B	C	D	Po	K
Item 1.3.5	100	1	1	1	0,98	0,49
Item 1.5.6	102	1	0	0	0,99	0,00
Item 1.6.4	100	0	2	1	0,98	0,49
Item 1.10.3	102	1	0	0	0,99	0,00
Ind 1.2	90	4	5	4	0,91	0,42
Ind 4	97	3	1	2	0,96	0,48
Ind 6	101	2	0	0	0,98	0,00

A = item non coché pour les deux évaluateurs (= concordant)

B = item coché pour l'évaluateur 1 mais pas pour le 2 (= discordant)

C = item coché pour l'évaluateur 2 mais pas pour le 1 (= discordant)

D = item coché pour les deux évaluateurs (= concordant)

Po = proportion de concordance (A+D)/N

K = Kappa de Cohen

Il s'agit des items « 3 hospitalisations en 12 mois avec un passage à l'USI et/ou nécessitant une ventilation invasive ou non-invasive » (item 1.3.5, K = 0,49), « Contre-indication au TIPS (shunt intrahépatique par voie transjugulaire) : insuffisance cardiaque, hypertension artérielle pulmonaire sévère, encéphalopathie hépatique, polykystose hépatique, ... » (item 1.5.6, K = 0,00), « Maladie neurologique chronique associée à une insuffisance respiratoire (ex : sclérose latérale amyotrophique sans projet de trachéotomie) » (item 1.6.4, K = 0,49), « Endocardite ne répondant pas au traitement » (item 1.10.3, K = 0,00), et des indicateurs « Perte pondérale $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois ou un indice de masse corporelle $< 18 \text{ kg/m}^2$ ou albuminémie $< 25 \text{ g/L}$ » (Ind 1.2, K = 0,42), « 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) » (Ind 4, K = 0,48), « Appareillages lourds (ECMO, CVVH, CPIA, LVAD, ...) ≥ 2 » (Ind 6, K = 0,00). Ces critères les plus discordants sont ceux les moins cochés. Le coefficient Kappa de Cohen a également été calculé car il permet de corriger la concordance pour la chance.

La validité d'apparence a été jugée subjectivement par les experts présents lors des *focus groups* et aucun test statistique n'en permet l'approbation. La validité de contenu est correcte car le projet de soins palliatif est représenté de manière complète et pertinente par les items de l'échelle. Aucun test statistique n'a été nécessaire. La validité contre critère a été calculé via le coefficient de concordance Kappa de Cohen en comparant le PICT-USI au PCST. Le croisement des deux classements est repris dans le tableau 5. Le nombre de discordances

est important et le coefficient de Kappa étant inférieur à 0,7, la validité contre critère n'est pas optimale.

Tableau 5 : Validité contre critère

PICT-USI	PCST			
	1	2	3	4
1	43	6	1	2
2	9	6	4	2
3	0	5	6	0
4	0	0	1	18

Nombre de classements discordants = 30
Kappa de Cohen (SE) = 0,56 (0,06)

Afin de respecter la procédure de validation d'une échelle, les reproductibilités inter-évaluateur et intra-évaluateur ont été mesurées. La concordance entre les deux évaluations du même évaluateur se trouve dans le tableau 6 et la concordance entre deux évaluateurs différents se trouve dans le tableau 7.

Tableau 6 : Reproductibilité intra-évaluateur

PICT-USI ÉVALUATION 2.1	PICT-USI ÉVALUATION 2.2			
	1	2	3	4
1	48	0	1	0
2	0	21	0	0
3	0	0	14	1
4	0	0	1	17

Nombre de classements discordants = 3
Kappa de Cohen (SE) = 0,96 (0,02)

Tableau 7 : Reproductibilité inter-évaluateur

PICT-USI ÉVALUATEUR 1	PICT-USI ÉVALUATEUR 2			
	1	2	3	4
1	49	2	1	0
2	0	18	2	1
3	0	0	11	0
4	0	1	1	17

Nombre de classements discordants = 8
Kappa de Cohen (SE) = 0,88 (0,04)

Le coefficient de Kappa de Cohen pour la reproductibilité intra-évaluateur (ou la fiabilité test-re test) est de 0,96 ; cela représente une concordance forte entre les réponses du même évaluateur à deux temps d'intervalle (délai de 3 à 6 heures). L'échelle est dite reproductible. Le coefficient de Kappa de Cohen pour la reproductibilité inter-évaluateur est

de 0,88 ; ce qui désigne un accord excellent entre les deux évaluateurs (délai d'une heure) et permet d'attester également d'une bonne reproductibilité de l'outil. Cependant, pour quelques patients (10% estimés), le délai n'a pas pu être respecté (maximum 2 à 3 heures supplémentaires), faute de charge de travail et de contraintes urgentes.

La dernière validité est dite de structure. Le pourcentage de patients vivants et de patients décédés selon les catégories du PICT-USI faisant partie intégrante des hypothèses principales, un test de Fisher a été calculé. Celui-ci montre une association statistiquement significative entre la mortalité et la catégorie identifiée par le PICT-USI (tableau 8). Les patients identifiés en catégorie 4 sont plus à risque de décéder dans les 14 jours post-*screening* contrairement aux patients identifiés en catégorie 1. En effet, 90% des patients identifiés en catégorie 1 sont toujours vivants 14 jours après le dépistage contre 42% pour les patients repris en catégorie 4. Inversement, 58% des patients identifiés en catégorie 4 sont décédés endéans les 14 jours suivant le dépistage contre 9,6% des patients repris en catégorie 1. Il est essentiel de noter que les médecins n'avaient pas accès aux résultats du PICT-USI afin de ne pas fausser leurs décisions thérapeutiques. En effet, cela aurait pu être un facteur confondant.

Tableau 8 : *Survie selon la catégorie PICT-USI*

	CAT 1 (N = 52) ¹	95% CI ²	CAT 2 (N = 21) ¹	95% CI ²	CAT 3 (N = 11) ¹	95% CI ²	CAT 4 (N= 19) ¹	95% CI ²	P-value ³
DÉCÈS	5 (9,6%)	3,6% - 22%	5 (24%)	9,1% - 48%	2 (18%)	3,2% - 52%	11 (58%)	34% - 79%	< 0,001

¹n (%)

²Intervalle de confiance

³Test exact de Fisher

4 Discussion

4.1 Adaptation de l'outil PICT : le PICT-USI

L'objectif principal de cette étude était de développer un outil permettant d'identifier le patient ayant besoin de soins palliatifs au sein d'un service de soins intensifs. Un examen de la littérature et l'expertise clinique de divers professionnels œuvrant au sein du CHU-UCL Namur-site de Godinne ont permis de caractériser les patients à haut risque de décéder. Cependant, certaines caractéristiques semblaient plus évidentes que d'autres. Les conditions terminales telles que les cancers métastatiques, les encéphalopathies post-anoxiques ou encore des critères associés à de mauvais pronostics neurologiques atteignaient plus naturellement un consensus. La défaillance multi-organique a également été considérée comme étant une condition indiscutable puisqu'il s'agit « presque toujours d'une condition

fatale ». Pour de telles caractéristiques, les médecins l'ont évoqué durant les *focus groups* : ils sont plus enclins à discuter avec le patient, à établir un projet de soins et à débiter, au besoin, des soins palliatifs. Dans ces conditions, l'outil PICT-USI pourrait avoir moins d'intérêt. A l'inverse, lorsqu'il s'agit d'aborder des caractéristiques plus douteuses et où les frontières sont plus floues comme dans les insuffisances cardiaque, rénale ou respiratoire, qui ont par ailleurs entraîné de grands débats, les médecins sont moins susceptibles d'initier des thérapeutiques palliatives. En effet, l'appréciation de chaque prestataire est mise à l'épreuve et la vie, la souffrance du patient en dépendent. Et pourtant, ce sont généralement ces patients qui ont des besoins plus importants en soins palliatifs (36). L'outil PICT-USI trouve tout son intérêt dans cette deuxième situation. Lorsque l'orientation thérapeutique du patient est incertaine, l'échelle aide l'équipe médicale à se positionner de manière plus objective et uniforme. De plus, les soins palliatifs représentent une spécialité récente, à laquelle peu de médecins intensivistes sont formés. Par conséquent, ils préfèrent éviter de discuter du pronostic ou de solliciter l'aide de collègues spécialisés en soins palliatifs avant d'être certains que le patient ne pourra être sauvé (80). Les critères définis par l'outil peuvent alerter ces professionnels sur la possible nécessité de soins palliatifs. Ces constats sont similaires à d'autres études réalisées par George et ses collègues ou par Nelson et ses collègues, aux Etats-Unis (36,44).

Ensuite, la question surprise « Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois ? » est une question intuitive permettant d'estimer le pronostic vital mais n'a pas été consensuelle parmi les trois *focus groups*. Pour de nombreuses échelles telles que le PICT ou le NECPAL, il s'agit de la première question et est donc obligatoire pour poursuivre le *screening*. Or, cette question a été testée de multiples fois et selon le délai de mort attendue, la sensibilité et la spécificité varient extrêmement passant respectivement de 69 à 95% et de 37 à 83% (33,81). De plus, pour les pathologies où l'imprévisibilité est très présente (ex : milieu non oncologique), cette question reste très controversée (33,82). Celle-ci ne permet pas non plus d'intégrer des patients dont l'espérance de vie est supérieure à un an comme par exemple la sclérose latérale amyotrophique. Et pourtant, cette pathologie est sans issue dès le diagnostic. Toutefois, une récente étude décrivant les croyances et attitudes du personnel soignant sur la question surprise illustre l'influence majeure de la réponse sur les objectifs et décisions de soins (83). Utilisée seule, cette question suscite la crainte de faire une erreur et des conséquences associées à celle-ci en raison d'un manque d'informations (83). De ce fait, il est préférable d'utiliser cette question surprise parmi un outil plus général,

comprenant d'autres critères d'aide à la décision. L'acceptation générale de cette question n'a pas été évaluée au sein de la littérature mais lors des *focus groups*, malgré la peur de l'erreur évoquée, les infirmiers ont apprécié cet espace dédié à leur ressenti. Pour toutes ces raisons, une question surprise a été ajoutée en tant que troisième et dernière étape de l'outil PICT-USI. L'exploration de cette acceptation pourrait faire l'objet d'une future étude.

Pour terminer, une différence majeure a pu être observée durant les *focus groups* entre la perception des infirmiers face aux soins palliatifs et celle des médecins. En effet, les infirmiers ont accueilli positivement ce projet et étaient plein d'enthousiasme : « nous allons pouvoir côtoyer les infirmières en soins palliatifs », « elles vont pouvoir nous former », « enfin, les décisions seront prises plus rapidement », ... Quant à eux, les médecins (toute spécialité confondue) étaient plus réticents : « nous n'avons pas besoin de l'équipe de soins palliatifs », « nous savons gérer en interne les fins de vie, les décès sont fréquents chez nous », « ils vont venir modifier nos objectifs de soins », « on veut rester autonomes pour ces situations », ... Les chirurgiens présents ont également exprimé leurs inquiétudes à propos de leur décision d'entamer un traitement de survie ou autre. De ces débats, il est aisé de comprendre que la profession médicale estime avoir les mêmes compétences que les spécialistes en soins palliatifs et juge ces derniers comme inutiles aux soins intensifs. Les réanimateurs, habitués aux patients gravement malades, se défendent en évoquant les risques liés à l'information trop précoce des patients et leur famille sur le projet de fin de vie : peur, anxiété, détresse psychologique, ... Cependant, la littérature scientifique démontre l'intérêt des discussions précoces sur le pronostic et les préférences thérapeutiques du patient (44). Ces échanges conditionnent l'acceptation et l'adaptation du malade et ses proches à la nouvelle situation et améliorent la qualité des soins, l'expérience de fin de vie et de deuil (44). Lors des réunions, cette discordance d'opinions a pu progressivement être lissée entre médecins et infirmiers ; chacun a eu l'occasion de comprendre la vision de l'autre et un compromis a été obtenu en choisissant des critères objectifs. L'implémentation de l'outil PICT-USI au sein des services de soins intensifs continuera à harmoniser le travail et la collaboration médico-infirmière.

4.2 Validation du PICT-USI

Afin d'améliorer la qualité de vie des patients hospitalisés en fin de vie via des soins adaptés, l'utilisation d'une échelle de dépistage est vivement recommandée (47). En effet, une étude écossaise a montré qu'environ 30% des patients hospitalisés, toute cause confondue, décédaient dans l'année suivant l'hospitalisation (84). Dans le cas de la présente

étude, 22% des patients hospitalisés de manière non programmée aux soins intensifs sont décédés endéans 14 jours. Ce résultat confirme la nécessité urgente de développer un outil robuste permettant de mettre en place des interventions particulières de soins de fin de vie, d'autant plus que ces chiffres sont sensiblement les mêmes que ceux relevés par Angus et ses collègues en 2004 (85). En 20 ans, rien n'a réellement évolué à propos des soins palliatifs. En outre, les patients présentant un risque élevé de décès et donc candidats à des soins palliatifs au sein de l'étude du PICT-USI étaient au nombre de 30, soit 29% de l'échantillon. Ce constat est corrélé avec l'étude d'O'Callaghan et ses collègues qui identifie 20% des patients hospitalisés dans un service aigu, présentant un risque élevé de décès et dont les deux tiers étaient décédés dans l'année (47). L'outil PICT-USI, ayant pour but l'identification précoce des patients qui pourraient bénéficier d'un changement d'orientation des soins vers une approche palliative, trouve son intérêt à travers ces chiffres.

Le deuxième objectif de ce mémoire était de valider scientifiquement le PICT-USI. Contrairement aux validations d'outils identifiant le patient palliatif existantes dans la littérature, la nôtre a été réalisée prospectivement. A propos de la cohérence interne, les sept items les plus discordants ont été relevés. Il s'agit de critères n'ayant jamais été cochés ou très peu cochés pour les patients. En effet, la perte de poids, par exemple, est rarement objectivable dès l'admission du patient aux soins intensifs puisque le poids antérieur n'étant que peu repris dans le dossier du patient. De même, présenter deux appareillages lourds à l'entrée du patient aux soins intensifs n'est guère probable. Ce biais est lié au processus de validation car effectivement, l'outil a été complété dans les douze heures suivant l'admission du patient dans le service. Cependant, il serait nécessaire de réaliser une seconde étude, plus longue, pour connaître l'origine exacte de ces discordances. En effet, les études de validation existantes incluent des patients hospitalisés sur une période de 6 à 12 mois, des patients hospitalisés dans plusieurs hôpitaux ou s'étendent sur plusieurs années (37,40,47,86,87). Toutefois, ces items ont été les moins fréquemment utilisés car ils s'avèrent plus rares certes mais ils sont d'autant plus graves. La pertinence de ceux-ci devra être testée ultérieurement.

Concernant la validité contre critère, le PICT-USI a été comparé au PCST. Le choix d'une échelle a été compliqué car aucune ne bénéficie d'une validité exemplaire. L'échelle choisie a été validée rétrospectivement et la validité de construit n'a pas été explorée. Néanmoins, le PCST peut être comparé au PICT-USI car il classe les patients selon quatre catégories qui sont sensiblement proches. Le coefficient de concordance utilisé pour la comparaison des deux

échelles est médiocre (Kappa de Cohen (SE) = 0,56 (0,06)) ; sur les 103 patients, 30 discordances dans le classement du PCST et du PICT-USI sont relevées. Plusieurs hypothèses peuvent être émises face à ce constat. En effet, la première question du PCST s'intéresse au diagnostic d'admission du patient alors que celle du PICT-USI concerne les antécédents que présente le patient. Le PCST ne tient pas compte des comorbidités du patient et la majorité des discordances a été observée à cette première étape. De plus, le PICT-USI est davantage étayé et parcourt un large panel de maladies limitant l'espérance de vie, ce qui laisse plus de possibilités pour accéder à la deuxième question. Ces discordances peuvent également provenir des différents profils des évaluateurs. En effet, pour le PCST, ce sont des médecins urgentistes et intensivistes qui ont complété l'outil ; dans le cas du PICT-USI, ce rôle a été confié à des infirmiers SISU. Les médecins ont accès à des informations médicales que les infirmiers n'ont pas et inversement, les infirmiers étant directement au contact des patients, ils sont détenteurs d'autres informations précieuses (28).

En revanche, à propos de la reproductibilité inter-évaluateur, les résultats des deux échelles sont semblables. L'analyse de la reproductibilité inter-évaluateur de l'outil PICT-USI montre que les infirmiers sont en accord pour 92% des évaluations (8 discordances). Le coefficient de Kappa inter-évaluateur est de 0,88 (SE = 0,04), ce qui représente un accord fort entre les deux évaluateurs. Cela signifie que les infirmiers évaluateurs 1 et 2, sans se concerter, ont évalué et perçu de manière identique le patient. Ce constat évoque l'objectivité recherchée de l'outil. En effet, indépendamment de l'évaluateur, le patient est, dans la plupart des cas, identifié dans la même catégorie de projet de soins palliatifs. Concernant la reproductibilité inter-évaluateur calculée lors de la validation du PCST, le coefficient de Kappa était de 0,75 et l'accord entre les deux examinateurs était présent pour 80% des cas (37).

La reproductibilité intra-évaluateur n'a pas été évaluée lors de la validation du PCST mais a été investiguée pour le PICT-USI. Le coefficient de concordance Kappa de Cohen permettant de quantifier ce critère psychométrique est de 0,96 (SE = 0,02). L'infirmier évaluateur 2 a évalué une première fois le patient trois à six heures après son admission (2.1) et une seconde fois, trois à six heures après la première évaluation (2.2), à quelques exceptions près. Ce résultat montre une concordance extrême entre les deux évaluations avec seulement trois discordances sur les 103 patients, l'origine de celles-ci n'étant pas connue. La classification finale n'a été que très peu impactée par le temps écoulé entre les deux évaluations. Cela prouve que le soignant n'est pas influencé par l'apport de nouvelles

informations à propos de l'état de santé du patient. L'outil semble fiable avec le minimum d'informations à disposition de l'évaluateur.

Le dernier critère psychométrique mesuré à travers cette étude est la validité de structure. Il est intéressant de rappeler que les médecins n'étaient pas informés de la classification PICT-USI afin de ne pas influencer leurs décisions. Les hypothèses étant liées à la survie selon la catégorie identifiée, un test exact de Fisher a été calculé afin de juger de la dépendance entre ces deux variables. La p-valeur inférieure à 0,001 prouve la dépendance entre la survie et la catégorie. En effet, plus la catégorie est orientée vers un projet de soins palliatifs (catégorie 4), plus le nombre de décès est important (58%). A l'inverse, la catégorie 1 est associée à un taux de décès plus faible (9,6%). Les hypothèses sont confirmées car la mortalité attendue à 14 jours dans la catégorie 4 était de 50% et la survie souhaitée dans la catégorie 1 était de 80%. L'outil PICT-USI semble évaluer correctement le profil palliatif du patient et la mortalité précoce associée à ce statut. Cependant, une étude plus longue et plus précise permettant d'établir la date exacte de décès de chaque patient pourrait être judicieuse afin de créer une courbe de survie et d'analyser le délai moyen avant le décès. Une limite arbitraire de 14 jours a été fixée pour que l'étude soit réalisable mais il n'y a pas de délai précis documenté avant le décès d'un patient bénéficiant d'une prise en soins palliative ; la mort est attendue dans un court terme sans précision supplémentaire (12,88). De manière générale, les études de validation existantes avaient fixé une survie entre 6 et 12 mois après le *screening* (36,37,47).

Concernant les données socio-démographiques et leurs relations avec les quatre catégories du PICT-USI, plusieurs analyses et hypothèses peuvent être explorées en lien avec la littérature. Sans surprise, les patients plus âgés sont repris dans la catégorie 4 mais l'âge n'est pas un facteur statistiquement associé à une prise en soins palliative (p-valeur > 0,05). Cette observation est également faite par Zalenski et ses collègues (40) ; à elle seule, la variable âge ne devrait pas être un fondement pour discuter d'un projet de soins palliatifs (40). En revanche, prises séparément, les variables sexe, lieu de vie, diagnostic d'admission, type d'admission et polymédication influencent statistiquement la catégorie du patient. En effet, le diagnostic d'admission impacte la catégorie du patient et la pathologie pulmonaire s'avère la plus fréquente au sein de l'échantillon ainsi qu'au sein de la catégorie 4. Bien que cette variable soit statistiquement significative, elle peut être biaisée par la saison durant laquelle a été réalisée l'étude ; les pathologies pulmonaires sont davantage présentes en

hiver. Une période plus longue serait vivement conseillée pour diminuer ce biais. A contrario, les antécédents pris un à un n'ont que peu d'influence sur le projet de soins palliatifs. Il n'y a que les antécédents pulmonaires, neurologiques et onco-hématologiques qui pourraient être en lien avec la catégorie identifiée par le PICT-USI. Ces données peuvent également être comparées à celles de l'Atlas mondial des soins palliatifs qui met en avant la prédominance d'hommes nécessitant des soins palliatifs et les antécédents cardio-vasculaires comme les plus fréquents (46,89).

Le projet thérapeutique est une dernière variable intéressante à analyser. Seulement 39,8% des patients hospitalisés aux soins intensifs durant la durée de l'étude présentaient un projet de soins décidé à l'admission à l'USI ou discuté en cours d'hospitalisation. Il est vrai, les décisions tardives à propos du projet thérapeutique entretiennent la souffrance et augmentent les interventions diagnostiques et/ou thérapeutiques qui, parfois, s'avèrent inutiles pour le patient (2,27). Dans le cas de cette étude, les projets de soins étaient plus fréquemment actés lorsque les patients étaient gravement malades ou susceptibles de décéder (catégorie 4) : 68% des patients en catégorie 4 bénéficiaient d'un projet de soins contre 34,8% pour les patients en catégorie 1. Ces chiffres confirment le postulat évoqué durant les *focus groups*, les médecins sont davantage disposés à prendre des décisions quand la situation apparaît plus évidente. Et pourtant, la multiplicité des techniques, lorsque le projet thérapeutique est absent, entraîne un coût important pour les soins de santé. Ce coût pourrait être réduit si les interventions palliatives étaient intégrées plus précocement, comme le recommande l'Organisation Mondiale de la Santé. A titre d'exemple, aux Etats-Unis, une économie annuelle de six milliards de dollars a été estimée si les soins palliatifs étaient entièrement associés au système hospitalier (2). Justifiés par cette question de Santé publique, les résultats de cette étude relative au PICT-USI encouragent vivement les professionnels de la santé à s'axer prioritairement sur les projets thérapeutiques.

Une technique couplant une recension de la littérature à trois *focus groups* a abouti à l'adaptation d'un outil en trois étapes permettant d'identifier le patient nécessitant des soins palliatifs. L'étude de validation développée dans ce mémoire permet de conclure à une échelle fiable pouvant être la première étape vers l'initiation des soins palliatifs aux soins intensifs. Incontestablement, les critères introduits dans le PICT-USI et discutés ci-dessus tendent vers une mauvaise qualité de vie et une espérance de vie réduite. Cet outil de dépistage est unique

dans le sens où il est conçu pour les patients hospitalisés dans un service de soins intensifs et en langue française.

5 Limitations

Différentes limites peuvent être soulevées au sein de cette étude. Premièrement, la durée relativement courte du dépistage peut avoir entraîné plusieurs biais. En effet, la période étant de neuf semaines, le profil des patients n'était pas très diversifié : les pathologies pulmonaires et neurologiques étant plus fréquentes à cette période hivernale de l'année. Une étude plus longue, couvrant plusieurs saisons, serait intéressante. Cette période plus longue permettrait également d'évaluer la durée de séjour totale à l'hôpital ainsi que le taux de réhospitalisation et de réaliser par conséquent des analyses statistiques supplémentaires. Deuxièmement, pour que l'étude soit réalisable et atteignable, la survie a été évaluée à deux semaines. Cela limite les interprétations et la date précise du décès n'a pas été relevée car elle s'avérait indisponible pour de nombreux patients. De ce fait, les courbes de survie n'ont pas pu être réalisées. Troisièmement, les délais pour compléter les dossiers n'ont pas toujours été respectés suite à une contrainte de temps ou de charge de travail. En conséquence, les patients n'ont pas tous été dépistés au même moment, une différence de 2 à 3h a pu être relevée, probablement sans influence. Quatrièmement, trois patients ont été réadmis une deuxième fois aux soins intensifs durant l'étude et n'ont pas été exclus de la base de données. Les données étaient sensiblement les mêmes pour les deux admissions et pouvaient peut-être fausser les résultats. Cependant, la réadmission aux soins intensifs étant un critère de gravité repris dans l'échelle, n'était-ce pas judicieux de les inclure ? Est-ce réellement une limite ? Elle n'a pas été considérée comme telle dans le cadre de cette étude. Enfin, ajouter au minimum une réunion supplémentaire réunissant des professionnels extérieurs à l'institution aurait été intelligent afin d'avoir une vision autre des pratiques de soins. Cette option a été envisagée mais s'est avérée trop difficile pour un niveau de mémoire. Effectivement, des heures de travail devaient être accordées par les employeurs afin que les professionnels extérieurs ne se déplacent pas bénévolement. Avoir intégré uniquement des professionnels travaillant au sein de l'institution CHU-UCL Namur – site de Godinne peut constituer une dernière limite.

6 Perspectives

Cette étude montre la faisabilité d'adapter une échelle de soins palliatifs au contexte des soins intensifs et l'utilité de celle-ci. Il est vrai, la charge administrative des soignants est déjà très conséquente mais les résultats montrent que le temps médian pour compléter l'outil

n'est que de 10 minutes. Ce constat est encourageant pour que l'implémentation d'un outil type soit réalisable. En effet, ces minutes seront, sans doute, bien investies pour plusieurs raisons : amélioration de la qualité des soins au patient, sensibilisation de l'équipe soignante et gain de temps considérable (probablement supérieur à 10 minutes) dans la prise en soins ultérieure du patient. Une collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs est l'étape suivante, en priorité pour les patients classés en catégorie 4. Évidemment, cette perspective sera réalisable dans un système idéal où les équipes infirmières des soins intensifs et des soins palliatifs seront en nombre suffisant parallèlement à cette augmentation de travail.

Une deuxième perspective qui n'a pas été explorée dans le cadre de cette étude par manque de temps serait d'examiner l'impact du PICT-USI sur la sensibilisation des professionnels non spécialisés en soins palliatifs, au sujet du projet thérapeutique et de la fin de vie. En effet, l'outil oblige ces professionnels à communiquer avec le patient et sa famille sur ses souhaits en termes de soins futurs (court ou moyen-long terme).

La validation du PICT-USI n'a été réalisée que dans trois services de soins intensifs de la même institution ; un objectif judicieux serait d'étendre cette validation à d'autres centres hospitaliers wallons, au sein d'une étude multicentrique, afin de pouvoir l'ajuster. Une traduction en néerlandais et une validation en région flamande est également une autre perspective. Finalement, pouvoir utiliser cette échelle reconnue au niveau national, accompagnée d'une traduction anglaise pour une diffusion internationale, serait le dernier objectif ambitieux après ce mémoire.

7 Conclusion

Identifier le patient en phase palliative, indépendamment de la nature ou de l'évolution de sa maladie, est essentiel pour adapter les soins et garantir leur qualité. L'utilisation d'un outil d'identification représente une première étape cruciale pour inciter les professionnels de la santé à entamer une discussion avec le patient et ses proches concernant les orientations de soins possibles. A la suite d'une vaste recension de la littérature et de la confrontation de celle-ci à des experts du domaine, le PICT-USI a été développé. Cet outil de dépistage vise à identifier précocement les patients susceptibles de nécessiter des soins palliatifs, sans toutefois se substituer à un outil décisionnel. En effet, un dépistage positif ne conduit pas automatiquement à une transition vers des soins palliatifs, mais déclenche une évaluation holistique du patient et de sa situation. Il est vrai, introduire des soins palliatifs dès que possible dans le parcours de la maladie permet une prise en soin continue, évitant un

effet silo entre le diagnostic, le traitement et le décès. Les résultats de cette étude suggèrent que le PICT-USI est une échelle objective, valide, reproductible et facile à utiliser par les infirmiers formés en soins intensifs et soins d'urgence, non spécialisés en soins palliatifs. Effectivement, les infirmiers passent énormément de temps auprès des patients, ce qui fait d'eux une ressource précieuse et indispensable. Cet outil est une nouvelle référence en matière de soins palliatifs aux soins intensifs, avec le potentiel d'améliorer l'accès équitable aux soins palliatifs et de réduire les coûts financiers associés aux traitements non justifiés. Enfin, il offre une nouvelle opportunité pour que les patients bénéficient de soins appropriés, au moment opportun, en accord avec leurs préférences et leurs besoins.

*« A nous de rendre les soins intensifs, intensifs en prise en charge de la **douleur** et de la **souffrance**, intensifs en prise en charge **relationnelle**, et intensifs dans la prise en soin **globale** du patient » (extrait d'un focus group)*

8 Bibliographie

1. Organisation mondiale de la Santé. Organisation mondiale de la Santé. 2020 [cited 2023 Feb 26]. Soins palliatifs. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. DeFusco C, Lewis A, Cohn T. Improving critical care nurses perceived self-efficacy in providing palliative care: A quasi-experimental study. *Am J Hosp Palliat Med*. 2023 Feb;40(2):117–21.
3. Isaac M, Parsons P, Silveira M, Ritchie C, Finley G. Palliative care: Issues in the intensive care unit in adults [Internet]. 2023. Available from: https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-issues-in-the-intensive-care-unit-in-adults/print?search=soins%20palliatifs%20aux%20soins%20intensifs&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
4. Sesma-Mendoza A, Aranguren-Sesma M, Estraviz-Pardo F, Lizarazu-Armendáriz E, Goñi-Viguria R. Nurses' knowledge about palliative care in a critical care unit. *Enferm Intensiva Engl Ed*. 2022 Oct 1;33(4):197–205.
5. Calle MC, Pareja SL, Villa MM, Román-Calderón JP, Lemos M, Navarro S, et al. Interactions between intensive care and palliative care are influenced by training, professionals' perceptions and institutional barriers. *J Palliat Care*. 2022 Oct;37(4):545–51.
6. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: Why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol*. 2018 Aug 16;18(1):106.
7. Athari F, Davidson PM, Hillman KM, Phillips J. Implementing a palliative approach in the intensive care unit: An oxymoron or a realistic possibility? *Int J Palliat Nurs*. 2016 Apr 2;22(4):163–5.
8. Le François L, Tapp D. Improving end-of-life care in an intensive care unit: A collaborative quality improvement project. *Int J Palliat Nurs*. 2018 Aug 2;24(8):378–86.
9. Metaxa V, Anagnostou D, Vlachos S, Arulkumaran N, Bensemmane S, van Dusseldorp I, et al. Palliative care interventions in intensive care unit patients. *Intensive Care Med*. 2021 Dec;47(12):1415–25.
10. Lamau ML. Origine et inspiration : Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Rev Déthique Théologie Morale*. 2014;282(5):55–81.
11. Saunders C. The last stages of life. *Am J Nurs*. 1965 Mar;65:70–5.
12. Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. Culture and palliative care: Preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *J Pain Symptom Manage*. 2018 May;55(5):1408–19.
13. Sekse RJT, Hunskaar I, Ellingsen S. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*. 2018 Jan;27(1–2):e21–38.
14. Jacquemin D, de Broucker D. Manuel de soins palliatifs [Internet]. Paris: Dunod; 2014. 1244 p. (Guides Santé Social; vol. 4e éd.). Available from: <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366.htm>

15. d'Hérouville D. Soins palliatifs et évolution socio-médicale. In: Manuel de soins palliatifs [Internet]. Paris: Dunod; 2014 [cited 2024 Feb 21]. p. 52–6. (Guides Santé Social; vol. 4e éd.). Available from: <https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-p-52.htm>
16. Organisation mondiale de la Santé. L'OMS prend des mesures pour remédier au manque criant de services de soins palliatifs de qualité [Internet]. [cited 2024 Feb 20]. Available from: <https://www.who.int/fr/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>
17. Ministère des affaires sociales de la S publique et de l'environnement (Belgique). Loi du 14/06/2002 relative aux soins palliatifs [Internet]. Moniteur Belge; Jun 14, 2002. Available from: https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-14-juin-2002_n2002022868.html
18. Service public fédéral Santé publique S de la chaine alimentaire et environnement (Belgique). Arrêté royal du 21/10/2018 fixant les criteres pour identifier un patient palliatif [Internet]. Moniteur Belge; Oct 21, 2018. Available from: https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-21-octobre-2018_n2018014701.html
19. Service public fédéral Santé publique S de la chaine alimentaire et environnement (Belgique). Loi du 21/07/2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la definition des soins palliatifs [Internet]. Moniteur Belge; Jul 21, 2016. Available from: https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-21-juillet-2016_n2016024163.html
20. Eltaybani S, Igarashi A, Yamamoto-Mitani N. Assessing the palliative and end-of-life care education-practice-competence triad in intensive care units: content validity, feasibility, and reliability of a new tool. *J Palliat Care*. 2021 Oct;36(4):234–42.
21. Hartjes TM, Meece L, Horgas A. Implementing palliative care in the ICU. *Nursing2020 Crit Care*. 2014 Jul;9(4):17.
22. Gouvernement français. Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 Feb 2, 2016.
23. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(2):222–30.
24. Marshall JC, Bosco L, Adhikari NK, Connolly B, Diaz JV, Dorman T, et al. What is an intensive care unit? A report of the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *J Crit Care*. 2017 Feb 1;37:270–6.
25. Alter C. Les points essentiels des décrets relatifs aux conditions d'implantation et techniques de fonctionnement de l'activité de soins critiques - La SFAR [Internet]. Société Française d'Anesthésie et de Réanimation. 2022 [cited 2024 Feb 21]. Available from: <https://sfar.org/les-points-essentiels-des-decrets-relatifs-aux-conditions-dimplantation-et-techniques-de-fonctionnement-de-lactivite-de-soins-critiques/>
26. Ministère des affaires sociales de la S publique et de l'environnement (Belgique). Arrêté royal du 27/04/1998 fixant les normes auxquelles une fonction de soins intensifs doit répondre pour être agréée [Internet]. Moniteur Belge; Apr 27, 1998. Available from: https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-27-avril-1998_n1998022350.html

27. Rodrigues Martins M, da Silva Oliveira J, Ernesto Silva A, Souza da Silva R, Constâncio TO de S, Vieira SNS. Assistance to patients eligible for palliative care: the view of professionals from an Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2022 Jun 1 [cited 2023 Feb 22];56. Available from: <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/NXVp4LTjxJc3JNh6ndZp9Rx/?lang=en>
28. Hamdan Alshehri H, Wolf A, Öhlén J, Olausson S. Managerial and organisational prerequisites for the integration of palliative care in the intensive care setting: A qualitative study. *J Nurs Manag*. 2021 Nov;29(8):2715–23.
29. White KR, Roczen ML, Coyne PJ, Wiencek C. Acute and critical care nurses' perceptions of palliative care competencies: a pilot study. *J Contin Educ Nurs*. 2014 Jun;45(6):265–77.
30. Miller SJ, Desai N, Pattison N, Droney JM, King A, Farquhar-Smith P, et al. Quality of transition to end-of-life care for cancer patients in the intensive care unit. *Ann Intensive Care*. 2015 Jul 25;5:18.
31. Stamper TO, Kerr R, Sporter D. The evolution of palliative medicine in intensive care. *Crit Care Nurs Q*. 2022 Dec;45(4):332–8.
32. Mun E, Nakatsuka C, Umbarger L, Ruta R, McCarty T, Machado C, et al. Use of improving palliative care in the ICU (Intensive Care Unit) guidelines for a palliative care initiative in an ICU. *Perm J*. 2016 Dec 23;21:16–037.
33. Teike Lüthi F, Borasio GD, Bernard M. Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage. *Rev Med Suisse*. 2017 Feb 1;548:307–9.
34. Lüthi F, Mabire C, Amoussou J, Bernard M, Borasio G, Ramelet A. Instruments for the identification of patients in need of palliative care: a systematic review protocol of measurement properties. *JBIC Database Syst Rev Implement Rep*. 2019 Nov 1;18:1.
35. Desmedt M. Identification du patient palliatif & attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. 2016.
36. George N, Barrett N, McPeake L, Goett R, Anderson K, Baird J. Content validation of a novel screening tool to identify emergency department patients with significant palliative care needs. *Acad Emerg Med Off J Soc Acad Emerg Med*. 2015 Jul;22(7):823–37.
37. Corrêa da Costa Ribeiro S, Tavares de Carvalho R, Aparecida Rocha J, Daglius Dias R. Criterion validity and inter-rater reliability of a palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit. *Palliat Support Care*. 2018 Dec;16(6):685–91.
38. Gómez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez-Muñoz M, Porta-Sales J, et al. The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation : Quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Apr 1;43(4):783–94.
39. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977 Mar;33(1):159.
40. Zalenski R, Courage C, Edelen A, Waselewsky D, Krayem H, Latozas J, et al. Evaluation of screening criteria for palliative care consultation in the MICU: A multihospital analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Sep;4(3):254–62.

41. Norton SA, Hogan LA, Holloway RG, Temkin-Greener H, Buckley MJ, Quill TE. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients. *Crit Care Med*. 2007 Jun;35(6):1530–5.
42. Fiume A, Deveber G, Jang S, Fuller C, Viner S, Friefeld S. Development and validation of the pediatric stroke quality of life measure. *Dev Med Child Neurol*. 2018 Jun;60(6):587–95.
43. Pire V, Fournier A, Schoevaerds D, Spinewine A, Swine C. Polymédication chez la personne âgée. 2009;128(7):235–40.
44. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, Campbell M, Lustbader DR, Mosenthal AC, et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med*. 2013 Oct;41(10):2318–27.
45. Hua MS, Li G, Blinderman CD, Wunsch H. Estimates of the need for palliative care consultation across United States intensive care units using a trigger-based model. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014 Feb 15;189(4):428–36.
46. Clara MGS, Silva VR, Alves R, Coelho MC de R. The Palliative Care Screening Tool as an instrument for recommending palliative care for older adults. *Rev Bras Geriatr E Gerontol*. 2020 Feb 3;22:e190143.
47. O’Callaghan A, Laking G, Frey R, Robinson J, Gott M. 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 Sep;28(8):1046–52.
48. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med*. 2011 Jan;14(1):17–23.
49. Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale (PPSv2) [Internet]. Columbia; 2001. Available from: [http:// www.npcrc.org/files/news/palliative_performance_scale_PPSv2.pdf](http://www.npcrc.org/files/news/palliative_performance_scale_PPSv2.pdf)
50. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, X C, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2013 Sep [cited 2023 Aug 8];3(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24644748/>
51. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): A mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Sep;4(3):285–90.
52. Vrijmoeth C, Ehteld MA, Assendelft P, Christians M, Festen D, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, et al. Development and applicability of a tool for identification of people with intellectual disabilities in need of palliative care (PALLI). *J Appl Res Intellect Disabil JARID*. 2018 Nov;31(6):1122–32.
53. Buccheri G, Ferrigno D, Tamburini M. Karnofsky and ECOG performance status scoring

- in lung cancer: A prospective, longitudinal study of 536 patients from a single institution. *Eur J Cancer*. 1996 Jun 1;32(7):1135–41.
54. Roila F, Lupattelli M, Sassi M, Basurto C, Bracarda S, Picciafuoco M, et al. Intra and interobserver variability in cancer patients' performance status assessed according to Karnofsky and ECOG scales. *Ann Oncol*. 1991 Jun;2(6):437–9.
55. Yerly P, Aebischer N, Prella M, Aubert JD, Nicod L, Vachiéry JL. Hypertension pulmonaire associée aux maladies du cœur gauche : quelle définition et quelle prise en charge en 2013 ? *Rev Med Suisse*. 2013 May 29;388(21):1160–7.
56. Dzudie A, Kengne AP, Thienemann F, Sliwa K. Predictors of hospitalisations for heart failure and mortality in patients with pulmonary hypertension associated with left heart disease: A systematic review. *BMJ Open*. 2014 Jul 1;4(7):e004843.
57. Poch D, Mandel J. Pulmonary hypertension. *Ann Intern Med*. 2021 Apr 20;174(4):ITC49–64.
58. Eschbach E, Geffriaud T, Grégoire A, Prothet J, Page M, Ber C, et al. Description et recherche de facteurs de mortalité chez des patients admis en réanimation pour syndrome cardio-rénal. *Anesth Réanimation*. 2015 Sep;1:A140–1.
59. Heywood JT. The cardiorenal syndrome: Lessons from the ADHERE database and treatment options. *Heart Fail Rev*. 2005 Jan;9(3):195–201.
60. Almagro P, Martinez-Cambor P, Soriano JB, Marin JM, Alfageme I, Casanova C, et al. Finding the best thresholds of FEV1 and dyspnea to predict 5-year survival in COPD patients: The COCOMICS study. *PLoS ONE*. 2014 Feb 27;9(2):e89866.
61. Jouneau S, Dres M, Guerder A, Bele N, Bellocq A, Bernady A, et al. Management of acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Guidelines from the Société de pneumologie de langue française (summary). *Rev Mal Respir*. 2017 Apr;34(4):282–322.
62. Soumagne T, Maltais F, Corbeil F, Paradis B, Baltzan M, Simão P, et al. Short-term oxygen therapy outcomes in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2022 Jul 28;17:1685–93.
63. Rantala HA, Leivo-Korpela S, Lehtimäki L, Lehto JT. Predictors of impaired survival in subjects with long-term oxygen therapy. *Respir Care*. 2019 Nov;64(11):1401–9.
64. Ammirati AL. Chronic kidney disease. *Rev Assoc Médica Bras*. 2020 Jan 13;66:s03–9.
65. Astor BC, Matsushita K, Gansevoort RT, Velde M van der, Woodward M, Levey AS, et al. Lower estimated glomerular filtration rate and higher albuminuria are associated with mortality and end-stage renal disease: A collaborative meta-analysis of kidney disease population cohorts. *Kidney Int*. 2011 Jun 2;79(12):1331–40.
66. Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu C yuan. Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med*. 2004 Sep 23;351(13):1296–305.
67. Earley A, Miskulin D, Lamb EJ, Levey AS, Uhlig K. Estimating equations for glomerular filtration rate in the era of creatinine standardization: A systematic review. *Ann Intern Med*.

2012 Jun 5;156(11):785–95.

68. Hougardy JM, Delanaye P, Le Moine A, Nortier J. Estimation of the glomerular filtration rate in 2014 by tests and equations: Strengths and weaknesses. *Rev Med Brux*. 2014 Sep;35(4):250–7.
69. Peng Y, Qi X, Guo X. Child–Pugh versus MELD score for the assessment of prognosis in liver cirrhosis: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Feb;95(8):e2877.
70. Zaccherini G, Weiss E, Moreau R. Acute-on-chronic liver failure: Definitions, pathophysiology and principles of treatment. *JHEP Rep*. 2021 Feb;3(1):100176.
71. Francoz C, Durand F, Kahn JA, Genyk YS, Nadim MK. Hepatorenal syndrome. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2019 May;14(5):774–81.
72. Billey C, Depaire M, Bureau C. Actualités du TIPS en 2018, seconde partie : complications et contre-indications. *Hépto-Gastro Oncol Dig*. 2018 Feb 1;25(2):154–9.
73. Amon JN, Ridley EJ. Clinimetrics: Clinical Frailty Scale. *J Physiother*. 2022 Apr;68(2):147.
74. Church S, Rogers E, Rockwood K, Theou O. A scoping review of the Clinical Frailty Scale. *BMC Geriatr*. 2020 Dec;20(1):393.
75. Gourd NM, Nikitas N. Multiple organ dysfunction syndrome. *J Intensive Care Med*. 2020 Dec;35(12):1564–75.
76. Singer M, Deutschman CS, Seymour CW, Shankar-Hari M, Annane D, Bauer M, et al. The third international consensus definitions for sepsis and septic shock (sepsis-3). *JAMA*. 2016 Feb 23;315(8):801.
77. Organisation mondiale de la Santé. Principaux repères de l’OMS sur la rage [Internet]. 2023 [cited 2024 Mar 22]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rabies>
78. Sciensano. [sciensano.be](https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/rage). 2023 [cited 2024 Mar 22]. Rage. Available from: <https://www.sciensano.be/fr/sujets-sante/rage>
79. Vacca VM. CJD: Understanding Creutzfeldt-Jakob disease. *Nursing (Lond)*. 2016 Mar;46(3):36–42.
80. Jenko M, Adams JA, Johnson CM, Thompson JA, Bailey DE. Facilitating palliative care referrals in the intensive care unit: A pilot project. *Dimens Crit Care Nurs DCCN*. 2015;34(6):329–39.
81. Van Wijmen MPS, Schweitzer BPM, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD. Identifying patients who could benefit from palliative care by making use of the general practice information system: the Surprise Question versus the SPICT. *Fam Pract*. 2020 Oct 19;37(5):641–7.
82. Chu C, Engels Y, Suh SY, Kim SH, White N. Should the surprise question be used as a prognostic tool for people with life-limiting illnesses? *J Pain Symptom Manage*. 2023 Sep;66(3):e437–41.

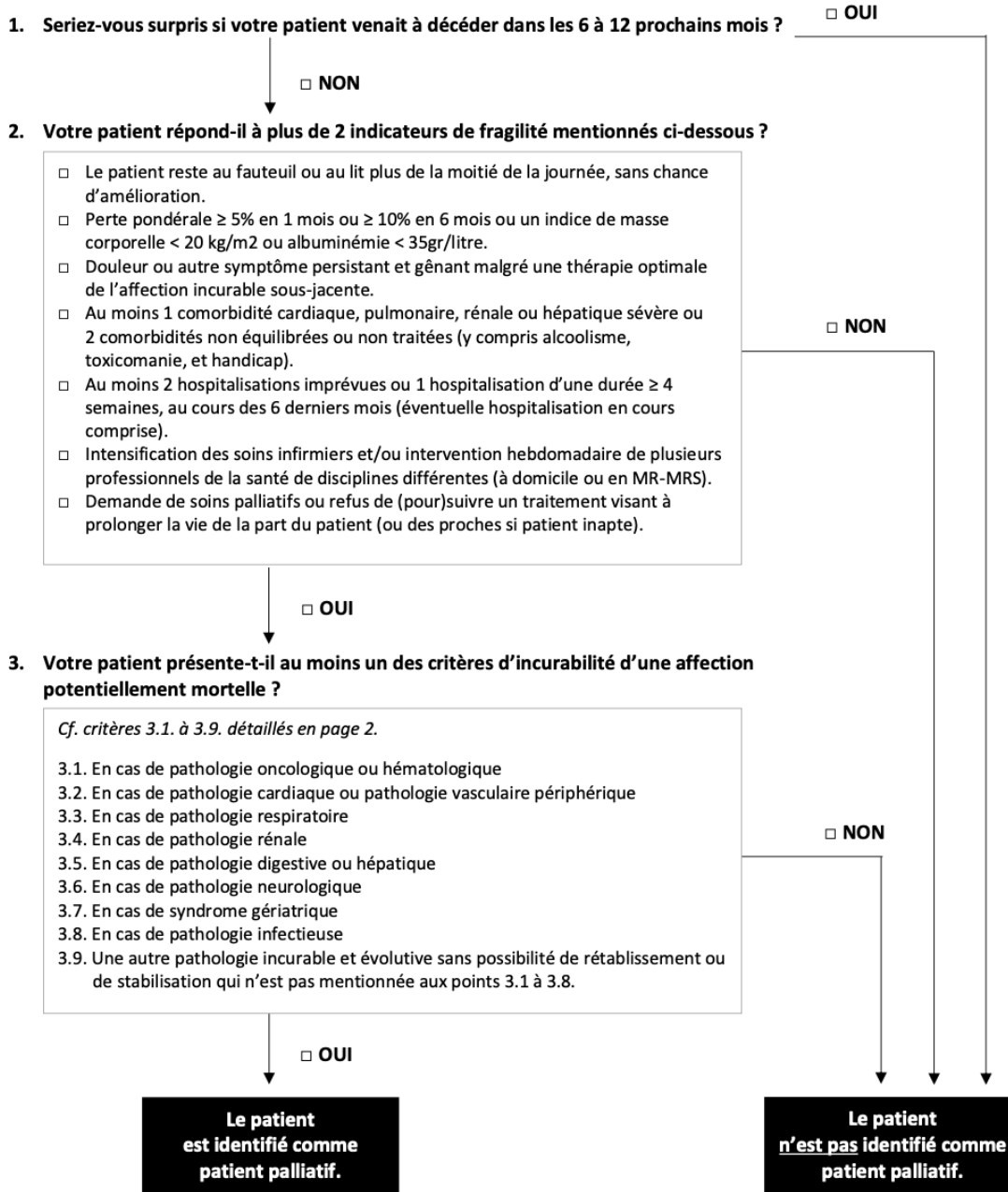
83. Haydar SA, Almeder L, Michalakes L, Han PKJ, Strout TD. Using the surprise question to identify those with unmet palliative care needs in emergency and inpatient settings: what do clinicians think? *J Palliat Med.* 2017 Jul;20(7):729–35.
84. Clark D, Armstrong M, Allan A, Graham F, Carnon A, Isles C. Imminence of death among hospital inpatients: prevalent cohort study. *Palliat Med.* 2014 Jun;28(6):474–9.
85. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med.* 2004 Mar;32(3):638–43.
86. Nadkarni Y, Kukec I, Gruber P, Jhanji S, Dronev J. Integrated palliative care: Triggers for referral to palliative care in ICU patients. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2022 Mar;30(3):2173–81.
87. Piers R, Brauwer ID, Baeyens H, Velghe A, Hens L, Deschepper E, et al. Supportive and Palliative Care Indicators Tool prognostic value in older hospitalised patients: A prospective multicentre study. *BMJ Support Palliat Care [Internet].* 2021 May 31 [cited 2023 Jul 27]; Available from: <https://spcare.bmj.com/content/early/2021/05/31/bmjspcare-2021-003042>
88. Espolio-Desbaillet Y, Moynier-Vantieghem K, Zulian GB. Fin de vie qui dure : quel sens pour le patient, l'entourage, les soignants ? *InfoKara.* 2008;23(1):31–2.
89. Worldwide Hospice palliative care alliance. *Global atlas of palliative care.* 2020.
90. Fédération wallonne des Soins palliatifs. Echelle d'identification du patient palliatif – PICT [Internet]. 2018 [cited 2024 Feb 1]. Available from: <https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>

9 Annexes

Annexe 1 : Outil PICT (90)

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT - <https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>
M.B. 20.11.2018 - <https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>

Page 1/2



Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à **définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »)***, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.

*www.soinspalliatifs.be/ACP.html



Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Tél. : 081.22.68.37 - federation@fwsp.be – www.soinspalliatifs.be – www.palliatheque.be

Version 2019.05.27

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/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.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - Incontinence urinaire et fécale
 - Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
 - Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- une infection ne répond pas aux traitements.

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

PICT – USI

LE PATIENT PRÉSENTE-T-IL UNE MALADIE LIMITANT SON ESPÉRANCE DE VIE ?

NON

Cfr critères 1.1 à 1.13 détaillés en page 2

- 1.1 En cas de pathologie oncologique ou hématologique
- 1.2 En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique
- 1.3 En cas de pathologie respiratoire
- 1.4 En cas de pathologie rénale
- 1.5 En cas de pathologie digestive ou hépatique
- 1.6 En cas de pathologie neurologique/démence
- 1.7 En cas d'atteinte neurologique aiguë majeure
- 1.8 En cas de syndrome gériatrique/fragilité
- 1.9 En cas de syndrome de défaillance multiviscérale
- 1.10 En cas de pathologie infectieuse
- 1.11 En cas de pathologie psychiatrique
- 1.12 Inéligible à une transplantation d'organe
- 1.13 Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 1.1 à 1.12

↓ OUI

LE PATIENT A-T-IL AU MOINS 2 INDICATEURS CLINIQUES GÉNÉRAUX DE GRAVITÉ OU DE PROGRESSION ?

NON

- Déclin fonctionnel :
 - Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration, avant l'admission à l'USI
 - Perte pondérale ≥ 5% en 1 mois ou ≥ 10% en 6 mois ou un indice de masse corporelle < 18 kg/m² ou albuminémie < 25 g/L
 - Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS)
 - Chute grave, admission depuis une MRS ou un établissement de soins de longue durée
- Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente : admission suite à ces symptômes (dyspnée, fatigue, dépression, ...)
- Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée ≥ 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise), plus de 2 admissions à l'USI durant la même hospitalisation, réadmission à l'USI pour le même diagnostic dans les 30 jours
- 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)
- Ventilation mécanique invasive > 14 jours et/ou échecs répétés de sevrage respiratoire
- Appareillages lourds (ECMO, CVVH, CPIA, LVAD, ...) ≥ 2
- Durée de séjour : séjour USI > 1 mois, admission à l'USI après une hospitalisation ≥ 10 jours
- Soutien social limité : sans-abrisme, maladie/handicap mental, absence de ressources disponibles autour du patient (entourage, aidant proche, structure d'accueil, ...), ...

↓ OUI

SERIEZ-VOUS SURPRIS SI LE PATIENT DÉCÉDAIT AU COURS DE CETTE HOSPITALISATION ?

↓ NON

↓ OUI

LE PATIENT EST IDENTIFIÉ EN CATÉGORIE 4

LE PATIENT EST IDENTIFIÉ EN CATÉGORIE 3

LE PATIENT EST IDENTIFIÉ EN CATÉGORIE 2

LE PATIENT EST IDENTIFIÉ EN CATÉGORIE 1

Cat 1 = projet de soins palliatifs inopportun
 Cat 2 = projet de soins palliatifs à évaluer
 Cat 3 = projet de soins palliatifs conseillé
 Cat 4 = projet de soins palliatifs vivement recommandé

MALADIES LIMITANT L'ESPÉRANCE DE VIE

1.1 En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

⇒ Demander l'avis de l'oncologue ou de l'hématologue du patient

- Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Score ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) ≥ 3
- Maladie hématologique qui ne peut être traitée que par la greffe chez un patient qui ne peut être greffé

1.2 En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- Dyspnée chronique, hospitalisations répétées, mauvaise compliance au traitement médicamenteux
- Syndrome cardio-rénal
- Insuffisance coronaire significative et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Maladie valvulaire sévère, HTP (PAP systolique > 60 mmHg)
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable ou refus d'amputation de la part du patient

1.3 En cas de pathologie respiratoire :

- Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée chronique au repos ou au moindre effort
- Insuffisance respiratoire hypoxémiante chronique ($\text{PaO}_2 < 60$ mmHg à l'air ambiant) ou mauvaise tolérance à l'hypoxémie
- Insuffisance respiratoire hypercapnique chronique qui nécessite une ventilation non-invasive ou invasive
- BPCO gold III ou IV avec exacerbations répétées ou nécessitant une hospitalisation pour acidose respiratoire
- 3 hospitalisations en 12 mois avec un passage à l'USI et/ou nécessitant une ventilation invasive ou non-invasive
- Signes et symptômes d'une insuffisance cardiaque droite ou associée à l'anorexie ($\text{BMI} < 17,5$ kg/m^2)
- Oxygéno-dépendance, cortico-dépendance

1.4 En cas de pathologie rénale :

- Stade terminal de l'insuffisance rénale chronique ($\text{GFR} < 15\text{ml/min/1.73m}^2$), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Maladie rénale terminale associée à des nausées, vomissements, anorexie ($\text{BMI} < 17,5$ kg/m^2), prurit, surcharge hydrique réfractaire sans projet de dialyse
- Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un patient dont le pronostic de vie est limité

1.5 En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- Cirrhose grave décompensée (Child Pugh B ou C/MELD > 20) avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique ou mauvaise compliance thérapeutique
- Insuffisance hépatique aiguë sur fond chronique (MELD > 20)
- Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical
- Ascite récurrent ou résistant aux diurétiques, liquide d'ascite infecté, encéphalopathie hépatique, sarcopénie
- Syndrome hépato-rénal, hypertension portale

- Contre-indication au TIPS (shunt intrahépatique par voie transjugulaire) : insuffisance cardiaque, hypertension artérielle pulmonaire sévère, encéphalopathie hépatique, polykystose hépatique

1.6 En cas de pathologie neurologique/démence :

- Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience (en l'absence de drogue sédatrice), malgré une thérapie optimale
Exemples :
 - GSC ≤ 8 chez un patient sans sédation et sans évolution ≥ 7 jours
 - Démence avec altération de l'état fonctionnel (index de Barthel < 60) et nécessité d'aide importante
 - Trouble cognitif grave nécessitant un placement en MRS
- Parkinson, sclérose en plaques : demander l'avis du neurologue référent du patient
- État végétatif post-anoxique > 1 mois, état végétatif post-traumatisme > 12 mois
- Maladie neurologique chronique associée à une insuffisance respiratoire (ex : sclérose latérale amyotrophique sans projet de trachéotomie)

1.7 En cas d'atteinte neurologique aiguë majeure :

- Traumatisme crânien grave avec HTIC réfractaire
- Encéphalopathie hypoglycémique
- Encéphalopathie anoxique (post arrêt cardio-respiratoire) : temps de no flow > 3 min, temps de low flow > 60 min, facteurs NSE (Neuron Specific Enolase) à 48 et/ou 72h > 60 $\mu\text{g/L}$, décérébration, myoclonies dans les 96h, apnées
- Hémorragie intra-cérébrale avec ventilation mécanique invasive et GCS ≤ 8 pendant 10 jours

1.8 En cas de syndrome gériatrique/fragilité :

- Score CFS (Clinical Frailty Scale) > 6 avec au moins un des quatre critères suivants :
 - Incontinence urinaire et fécale (indépendamment d'une chirurgie)
 - Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18 kg/m^2 , ou albuminémie < 30 gr/litre
 - Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes
- Escarre, infection récurrente

1.9 En cas de syndrome de défaillance multiviscérale :

- Prolongé : continue à se dégrader > 72 h malgré un ou plusieurs support(s)
- ≥ 3 organes (cœur, poumons, reins, foie, cerveau, estomac/intestin, pancréas, sang (coagulation/plaquettes)) +/- un support (épuration extra-rénale, ECMO, ...)
- PaFi < 300 , plaquettes $< 100.000/\text{mm}^3$, créatinine > 2 mg/dL, bilirubine totale > 2 mg/dL, vasopresseurs, lactates

1.10 En cas de pathologie infectieuse :

- Rage
- Maladie de Creutzfeldt-Jakob
- Endocardite ne répondant pas au traitement
- Autre exception :

1.11 En cas de pathologie psychiatrique :

- ⇒ Demander l'avis du psychiatre/psychologue référent du patient
- Lourd traitement psychotrope non toléré ou non suivi

1.12 Inéligible pour une transplantation d'organe :

- État polyvasculaire, cancer, refus équipe de greffe
- Autre :

1.13 Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 1.1 à 1.12.

ANNEXES

Score ECOG :

0	Entièrement actif, capable d'effectuer les mêmes activités pré-morbides sans restriction
1	Restreint dans ses activités physiques, mais ambulatoires et capables d'effectuer des activités légères ou sédentaires, par ex. : travaux ménagers légers ou tâches administratives
2	Ambulatoire et capable de s'occuper de lui, mais incapable d'effectuer des activités. Debout > 50% de la journée
3	Capable de soins limités, alité ou au fauteuil > 50% de la journée
4	Complètement handicapé, ne pouvant s'occuper de lui. Totalement confiné au lit ou au fauteuil
5	Décès


Index de Barthel :

Item	Description	Score
1. Alimentation	Indépendant. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable	10
	Besoin d'aide par exemple pour coupe	5
2. Bain	Possible sans aide	5
3. Continence rectale	Aucun accident	10
	Accidents occasionnels	5
4. Continence urinaire	Aucun accident	10
	Accidents occasionnels	5
5. Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Indépendant pour une distance de 50m, éventuellement avec des cannes	15
	Peut faire 50 m avec aide	10
	Indépendant pour 50 m dans une chaise roulante, si incapable de marche	5
6. Escaliers	Indépendant. Peut se servir de cannes.	10
	A besoin d'aide ou de surveillance	5
7. Habillement	Indépendant. Attache ses chaussures. Attache sais boutons. Met ses bretelles	10
	A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable	5
8. Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique	5
9. Toilettes	Indépendant. Se sert seul du papier hygiénique, chasse d'eau	10
	A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique	5
10. Transfert du lit au fauteuil	Indépendant, y compris pour faire fonctionner une chaise roulante.	15
	Surveillance ou aide minime.	10
	Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert	5
Score TOTAL (max=100) : _____		


Échelle CFS :

Score de Fragilité Clinique


1 Très en forme - Personnes qui sont robustes, actives, énergiques et motivées. Ces personnes font de l'exercice régulièrement. Ils sont parmi les plus en forme de leur âge.




7 Sévèrement fragile - Totalement dépendantes pour les soins personnels, quelle que soit la cause (physique ou cognitive). Malgré tout, elles semblent stables et n'ont pas un risque élevé de décéder (dans les prochains 6 mois).




2 Bien - Personnes qui ne présentent aucun symptôme de maladie active mais sont moins en forme que la catégorie 1. Font souvent, des exercices ou sont très actives par période. (par exemple des variations saisonnières).




8 Très sévèrement fragile - Totalement dépendantes, la fin de vie approche. Typiquement, elles ne pourraient pas récupérer même d'une maladie mineure/ maladie légère.




3 Assez bien - Personnes dont les problèmes médicaux sont bien contrôlés, mais ne sont pas régulièrement actives au-delà de la marche quotidienne.



9 En phase terminale - Approchant la fin de vie. Cette catégorie concerne les personnes ayant une espérance de vie < 6 mois, qui sinon ne sont pas fragiles de façon évidente.




4 Vulnérable - Sans être dépendantes des autres pour l'aide quotidienne, souvent leurs symptômes limitent leurs activités. Une plainte fréquente est d'être ralentie et/ou d'être fatiguée pendant la journée.




Classification de la fragilité des personnes atteintes de démence.
Le degré de fragilité correspond au degré de démence.

5 Légèrement fragile - Personnes qui ont souvent un ralentissement plus évident, et ont besoin d'aide dans les activités d'ordre élevé de la vie quotidienne (finances, transport, grosses tâches ménagères, médicaments). Généralement, la fragilité légère empêche progressivement de faire les courses, de marcher seul dehors, de préparer les repas et de faire le ménage.



Les **symptômes courants de démence légère** inclus : l'oubli des détails d'un événement récent mais le souvenir que l'événement a eu lieu, la répétition de la même question / histoire et le retrait social.

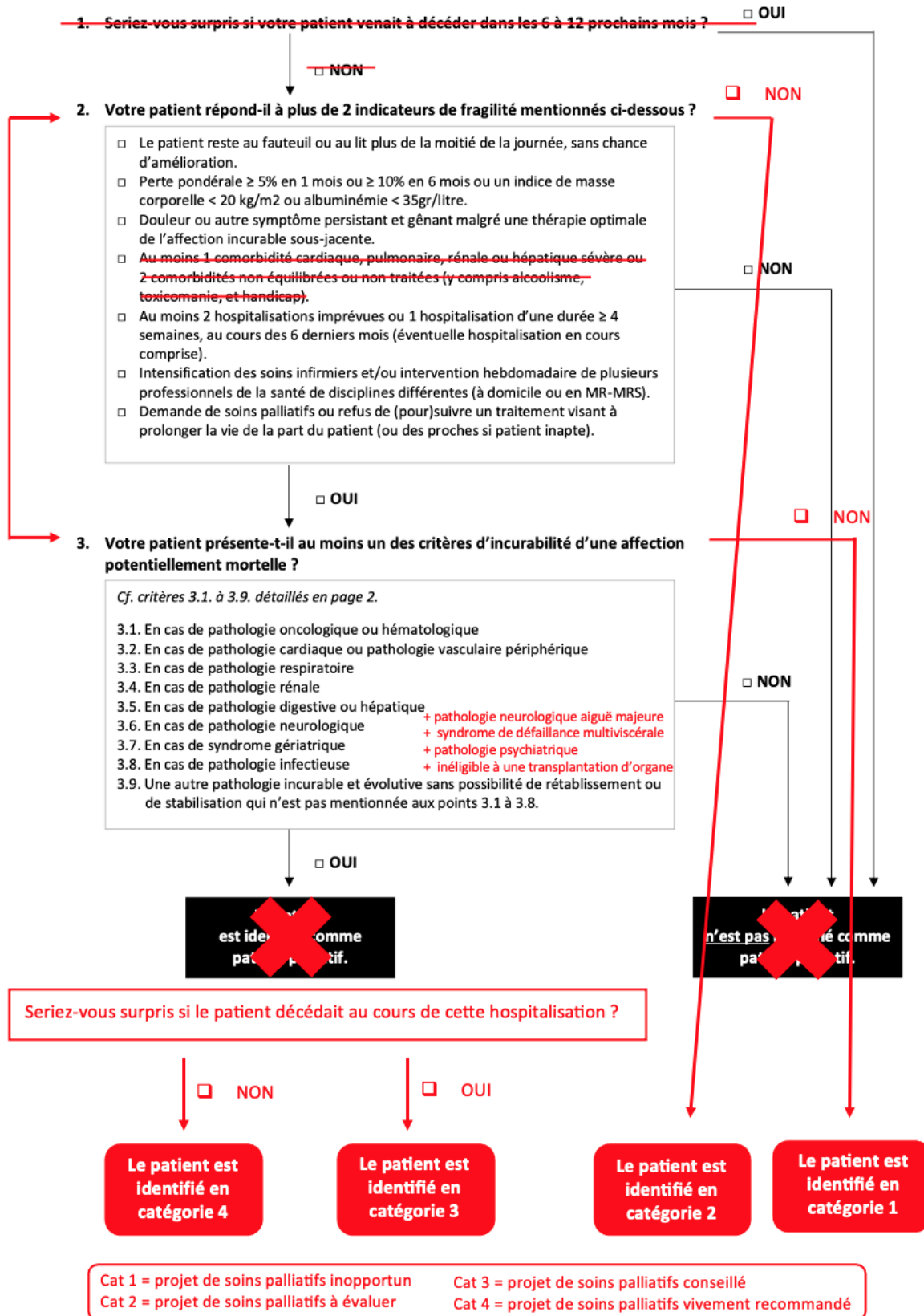
6 Modérément fragile - Personnes qui ont besoin d'aide pour toutes les activités à l'extérieur et pour l'entretien de la maison. A l'intérieur, elles ont souvent des problèmes pour monter/descendre les escaliers, ont besoin d'aide pour prendre un bain et pourraient avoir besoin d'une aide minimale (être à côté) pour s'habiller.



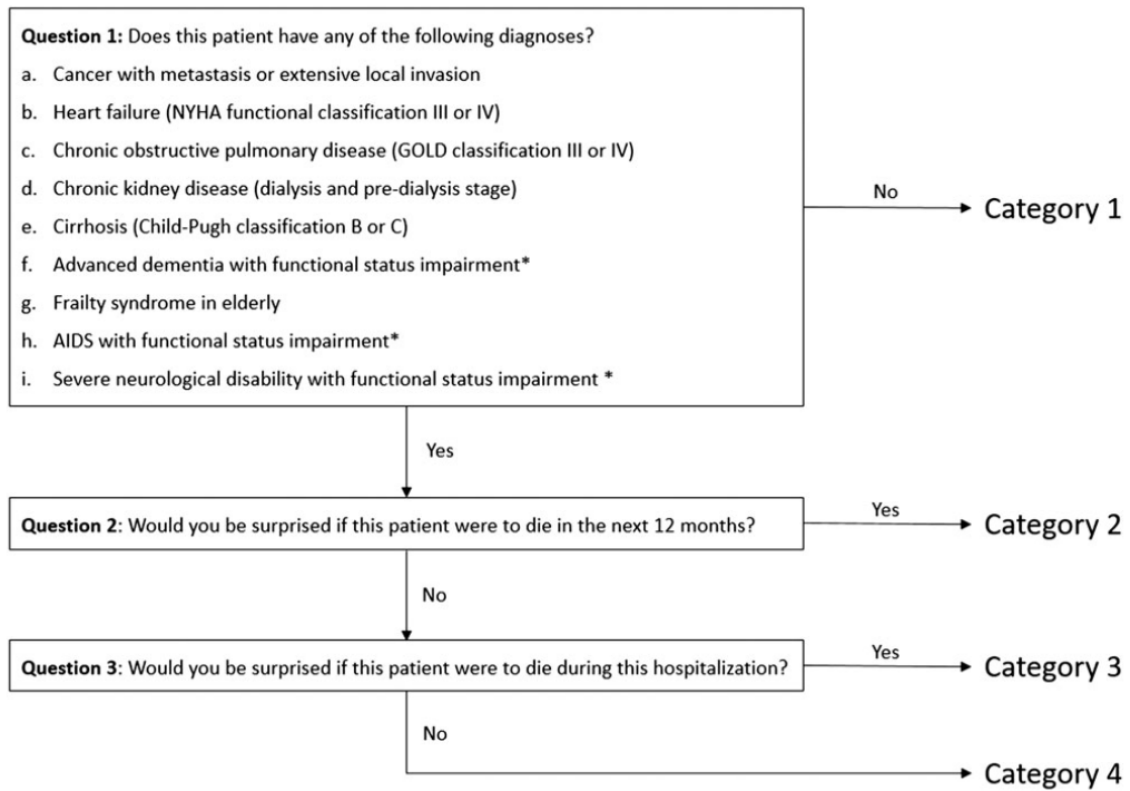
Dans la **démence modérée**, la mémoire récente est très altérée, même si les personnes peuvent bien se rappeler des événements de leur vie passée. Ils peuvent faire des soins personnels avec incitation.

Dans la **démence grave**, elles ne peuvent pas faire les soins personnels sans aide.

Annexe 3 : Principales différences PICT – PICT-USI

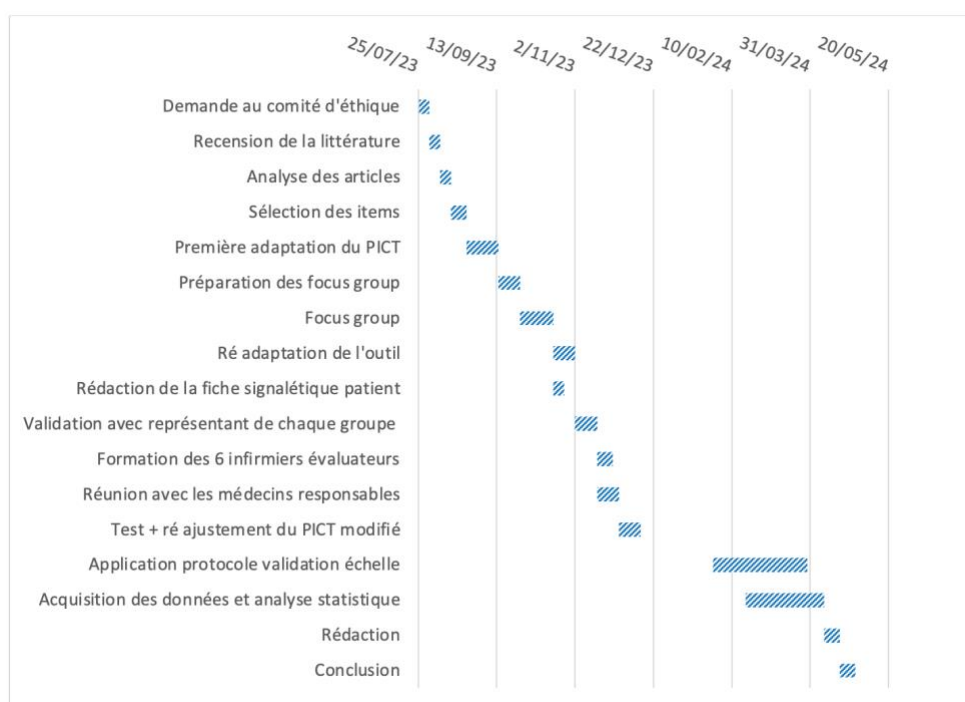


Annexe 4 : Palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit (PCST)



Annexe 5 : Planification et diagramme de Gantt

Etapes	Date de début	Durée (jours)	Date de fin
Demande au comité d'éthique	25/07/23	7	1/08/23
Recension de la littérature	1/08/23	7	8/08/23
Analyse des articles	8/08/23	7	15/08/23
Sélection des items	15/08/23	10	25/08/23
Première adaptation du PICT	25/08/23	20	14/09/23
Préparation des focus group	14/09/23	14	28/09/23
Focus group	28/09/23	21	19/10/23
Ré adaptation de l'outil	19/10/23	14	2/11/23
Rédaction de la fiche signalétique patient	19/10/23	7	26/10/23
Validation avec représentant de chaque groupe	2/11/23	14	16/11/23
Formation des 6 infirmiers évaluateurs	16/11/23	10	26/11/23
Réunion avec les médecins responsables	16/11/23	14	30/11/23
Test + ré ajustement du PICT modifié	30/11/23	14	14/12/23
Application protocole validation échelle	29/01/24	60	29/03/24
Acquisition des données et analyse statistique	19/02/24	50	9/04/24
Rédaction	9/04/24	10	19/04/24
Conclusion	19/04/24	10	29/04/24



Annexe 6 : Critères repris dans les échelles de la littérature

ITEMS	ECHELLES SOINS AIGUS (n/7)	ECHELLES NON SOINS AIGUS (n/5)
MALADIES LIMITANT L'ESPÉRANCE DE VIE		
<u>Cancer avancé</u>		
<ul style="list-style-type: none"> · Métastase, localement incurable ou agressif · Invasion locale étendue · Tumeur maligne active de stade IV · Rechute · Stade III si cancer du poumon, du pancréas, de l'estomac, de l'œsophage · Patient trop fragile pour le traitement, l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes 	7/7	4/5
<u>BPCO avancé</u>		
<ul style="list-style-type: none"> · Oxygène-dépendance · Dyspnée chronique au repos · BPCO gold III ou IV · Exacerbations répétées · VEMS < 30% de la Valeur prédite · 3 hospitalisations/12 mois · Signes et symptômes d'insuffisance cardiaque droite · Associée à l'anorexie · > 6 semaines de stéroïdes systémiques · Hypoxie persistante · Besoin de ventilation 	5/7	4/5
<u>Insuffisance rénale terminale</u>		
<ul style="list-style-type: none"> · Dialyse ou stade de pré-dialyse ou refus de dialyse · Créatinine > 6mg/dL · Clairance de la créatinine < 10mL/min · GFR < 15mL/min/1.73m² · Nausées, vomissements, anorexie, prurit, surcharge hydrique réfractaire · Contre-indication de greffe · Détérioration d'autres maladies 	5/7	2/5
<u>Insuffisance cardiaque avancée</u>		
<ul style="list-style-type: none"> · Dyspnée chronique · Douleurs thoraciques · Fatigue au moindre effort · Insuffisance cardiaque NYHA III ou IV · FE < 25% · Insuffisance coronaire significative · Hospitalisation répétée · Maladie valvulaire sévère · HTAP (PP > 60mmHg) · Insuffisance rénale associée · Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable 	5/7	3/5

Insuffisance hépatique terminale

- Ascite récurrent, résistant aux diurétiques
- Hémorragie gastro-intestinale
- Encéphalopathie hépatique
- Cirrhose Child-Pugh B ou C 4/7 2/5
- Syndrome hépato-rénal
- Hypertension portale
- Contre-indication à la transplantation ou au TIPS
- Carcinome hépatocellulaire stade C ou D

Démence avancée ou maladie du système nerveux central

- Sclérose latérale amyotrophique
- Antécédent d'accident vasculaire cérébral (état végétatif persistant, absence d'amélioration dans les 3 mois, démence, escarre, épisode fébrile récurrent)
- Démence avec altération de l'état fonctionnel
- Trouble cognitif grave (alidité, incontinence, incapable de s'alimenter, diminution de la fonction motrice > 25%, dysphagie)
- Pneumonies d'aspiration récurrentes, insuffisance respiratoire, admissions multiple (> 3 en 12 mois) 7/7 5/5
- Maladie de Parkinson (traitement moins efficace, dyskinésie, chutes, dépression, anxiété)
- Sclérose en plaques (dysphagie, déficience cognitive, dysarthrie)
- Démence (Barthel < 3, absence de conversation cohérente, perte de poids, escarre, diminution de l'apport oral)
- Fracture de fémur ou de la hanche

Fragilité

- > 80 ans + minimum 2 comorbidités menaçant le pronostic vital
- Détérioration du score fonctionnel
- Faiblesse, lenteur de la marche, diminution du poids, épuisement, dépression 3/7 2/5
- Escarre, infection récurrente, délire, dysphagie persistante, chutes > 2

Syndrome de défaillance multiviscérale

- Prolongé
- > 3 organes défaillants, PaFi < 300, plaquettes < 100.000mm³, créatinine > 2mg/dL, bilirubine totale > 2mg/dL, vasopresseurs 2/7 0/5

Atteinte neurologique aiguë majeure

- Traumatisme du système nerveux central
- Encéphalopathie post arrêt cardio-respiratoire
- Arrêt respiratoire, état post anoxique 4/7 0/5
- Hémorragie intra-cérébrale (avec ventilation mécanique, encéphalopathie anoxique)

État de conscience

- Glasgow coma scale = 8 > 1 semaine chez un patient > 75 ans 2/7 0/5
- Glasgow coma scale = 3
- Dysfonctionnement cognitif grave

BESOINS EN SOINS PALLIATIFS

Visites ou hospitalisations fréquente

- ≥ 2 visites aux urgences au cours des 6 derniers mois
- Admission aux soins intensifs fréquente, > 3 admissions aux soins intensifs durant la même hospitalisation 6/7 2/5
- Réadmission aux soins intensifs pour le même diagnostic dans les 30 jours

Symptômes incontrôlés physiques et psychologiques

- Admission suite à ces symptômes 2/7 3/5
- Douleur, dyspnée, dépression, fatigue

Déclin fonctionnel

- Perte de mobilité, chute fréquente
- Diminution de la nutrition, fragilité cutanée, comorbidités
- Besoin croissant d'assistance, diminution de la réponse aux traitements, diminution de la réversibilité
- Perte de poids (> 10% en 6 mois) 3/7 5/5
- Évènement sentinelle (chute grave, deuil, transfert en maison de repos et de soins)
- Albumine sérique < 25g/L
- Assistance AVQ, échelle de performance médiocre, patient déshydraté

Incertitude, désaccords objectifs de soins

- Conflit sur la décision de ne pas réanimer ou sur le traitement envisagé
- Nécessité de clarifier les objectifs 4/7 1/5
- Désaccord entre le patient et le personnel et/ou la famille
- Désaccord de la famille avec les directives anticipées du patient

Envisager un appareillage

- Gastrostomie percutanée, trachéostomie
- Épuration extra-rénale, LVAD, défibrillateur 2/7 1/5
- Transplantation de moelle osseuse

Durée de séjour

- Séjour aux soins intensifs > 7-14 jours
- Séjour aux soins intensifs > 1 mois 3/7 1/5
- Admission aux soins intensifs après une hospitalisation ≥ 10 jours

Soutien social limité

- Sans-abrisme, maladie mentale, stress familial 2/7 2/5

- Détresse émotionnelle de la famille ou substitut

Demande de soins palliatifs de la part du patient, de la famille ou du représentant légal

- | | | |
|--|-----|-----|
| · Demande du patient à limiter l'effort thérapeutique ou choix de ne pas commencer un nouveau traitement | 1/7 | 5/5 |
|--|-----|-----|

Ventilation mécanique

- | | | |
|---|-----|-----|
| · Ventilation mécanique invasive ≥ 7 jours | 1/7 | 0/5 |
|---|-----|-----|

Lieu de vie

- | | | |
|--|-----|-----|
| · Admission depuis une maison de repos et de soins ou établissement de soins de longue durée | 1/7 | 1/5 |
| · Infirmiers à domicile | | |

Transplantation d'organe

- | | | |
|---|-----|-----|
| · En attente ou inéligible pour une transplantation d'organe solide | 0/7 | 1/5 |
|---|-----|-----|

Annexe 7 : TABLEAU DES 3 FOCUS GROUP - MALADIES LIMITANT L'ESPERANCE DE VIE

ITEMS OUTIL	1 ^{er} FOCUS GROUP	2 ^e FOCUS GROUP	3 ^e FOCUS GROUP
PATHOLOGIE ONCOLOGIQUE OU HEMATOLOGIQUE			
Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale	- Ok	- Évaluer objectivement le déclin fonctionnel	
Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique, patient trop faible pour le traitement	- Utiliser l'échelle ECOG ou KPS pour juger de la faiblesse du patient	- Très important de garder « ce que le patient souhaite »	- Ok - Se référer à l'oncologue du patient
Métastase, localement incurable ou agressif, invasion locale étendue	- La notion de métastase n'implique la notion de palliatif		- La gravité des métastases est très différente selon la localisation
Tumeur maligne active de stade IV ou tumeur de stade III si cancer du poumon/pancréas/estomac/œsophage	- Stade IV = cancer métastatique, redite avec le point précédent - Les stades diffèrent d'un cancer à l'autre	- Dépend de la localisation de la tumeur → avis de l'oncologue du patient - Évolution de la médecine trop rapide que pour définir des stades par rapport au type de cancer → éviter de parler de stade pour que l'outil soit pérenne	- Ne pas parler de stade car par exemple, la plupart des tumeurs opérés sont de stade IV - Évolution de la médecine très important donc le pronostic à moyen terme s'est bien amélioré - Demander l'avis de l'oncologue du patient
Récidive	- La récurrence peut être locale donc non approprié dans ce cadre		- La récurrence dépend de la présence d'option thérapeutique → absence d'un projet à visé thérapeutique ?
Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome	- Critère obsolète - Le pronostic diffère du type de maladie hématologique, de la ligne de traitement et des	- Différent selon les lignes de traitement → avis de l'hématologue du patient - Plus de ligne de traitement	- Maladie qui ne peut être traitée que par la greffe et le patient est non greffable → rendre dans le 2 ^e item

myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante	comorbidités du patient → avis de l'hématologue du patient	- Spécialité très spécifique : impossible de poser des critères précis	
PATHOLOGIE CARDIAQUE OU VASCULAIRE PERIPHERIQUE			
Insuffisance cardiaque NYHA III ou IV	<ul style="list-style-type: none"> - Insuffisance cardiaque qui impact d'autres organes : syndrome cardio-rénal - Antécédents de chirurgie cardiaque et vasculaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Évolution de la médecine (nouveau médicament) donc difficile de prédire les pronostics selon les stades NYHA - Avis du cardiologue du patient 	- NYHA III ou IV : ok
Maladie des coronaires étendue (insuffisance coronaire significative) et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort	- Ok	- Ok	- Maladie pluri tronculaire déjà opérée ou qu'on ne peut opérer ou qu'on ne peut stenter
FE < 25%	- Il faut suivre l'évolution de la FE plutôt que de parler d'un chiffre arbitraire	- Non pertinent	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas en parler, ça diffère d'une personne à l'autre - Timing de la FE, évolution de la FE
Dyspnée chronique, fatigue au moindre effort, hospitalisations répétées, insuffisance rénale	- Syndrome cardio-rénal remplace l'insuffisance rénale	- Ok	<ul style="list-style-type: none"> - Pertinent et associé à l'insuffisance cardiaque NYHA III ou IV - Rajouter la mauvaise compliance au traitement
Maladie valvulaire sévère, HTAP (pression pulm.>60mmHg)	- Parler d'hypertension pulmonaire car il existe plusieurs types		- Parler d'hypertension pulmonaire post capillaire (sur la décompensation cardiaque)
Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable	- Ok	- Ok	- Refus d'amputation du patient

PATHOLOGIE RESPIRATOIRE			
Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée chronique au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation	- Retirer les périodes d'exacerbation car repris dans le point de la BPCO		- Rajouter : pas de projet de greffe ou patient inéligible à la greffe
BPCO gold III ou IV, exacerbations répétées ou 3 hospitalisations en 12 mois	- BPCO et une seule hospitalisation avec acidose respiratoire est suffisant	- Préciser le lieu de l'hospitalisation : USI ou non - 3 hospitalisations en 12 mois avec un passage à l'USI ou hospitalisation nécessitant une ventilation non-invasive/invasive	
Signes et symptômes d'une insuffisance cardiaque droite	- Ok	- Ok	- Ok
Associée à l'anorexie (BMI < 17,5 kg/m²)	- Ok	- Ok	
Hypoxie persistante	- Insuffisance respiratoire hypoxémiante chronique (PaO ₂ < 60 mmHg à l'air ambiant) - Insuffisance respiratoire hypercapnique chronique → nécessite une ventilation invasive ou non	- Préciser l'hypoxémie et le litrage d'oxygène	- Mauvaise tolérance à l'hypoxémie persistante
Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, oxygéo-dépendance, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre- indication à ces traitements	- Pas de contre-indication donc à retirer - Redite avec l'insuffisance respiratoire hypercapnique	- Oxygéo-dépendance : ok	
PATHOLOGIE RENALE			
Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min ou 15 mL/min), traitée ou non par dialyse et	- FG < 30mL/min Mail néphrologue 1 :	- FG < 30mL/min = déjà très avancé	- La FG ne doit pas avoir d'impact - Parler de maladie rénale terminale avec symptômes pour

accompagnée d'une détérioration de l'état de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Stade terminal: GFR < 15 mL/min/1.73m² 	Appel néphrologue 2 : <ul style="list-style-type: none"> - Stade 4: GFR entre 30 et 15 mL/min - Stade 5: GFR < 15 mL/min → choisir cela 	laquelle il n'y a pas de projet de dialyse
Créatinine sérique > 6mg/dL ou clairance de la créatinine < 10mL/min	<ul style="list-style-type: none"> - Clairance de la créatinine est à préférer 	<ul style="list-style-type: none"> - Clairance de la créatinine est à préférer - Clairance de la créatinine < 30mL/min Appel néphrologue 2 : <ul style="list-style-type: none"> - GFR à préférer : MDRD au labo - La formule (cockcroft) de la clairance est obsolète → ne parler que de la GFR 	<ul style="list-style-type: none"> - Clairance de la créatinine est à préférer mais être prudent suivant le type de patient (personne âgée, jeune, musclé)
Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse	<ul style="list-style-type: none"> - Ok Mail néphrologue 1 : <ul style="list-style-type: none"> - Appréciation avec le patient 	<ul style="list-style-type: none"> - CI dialyse : pas d'accès vasculaire, état hémodynamique instable 	
Associée à des nausées, vomissements, anorexie (BMI < 17,5 kg/m²), prurit, surcharge hydrique réfractaire	<ul style="list-style-type: none"> - Ok 	Appel néphrologue 2 : <ul style="list-style-type: none"> - Associé à l'anémie 	<ul style="list-style-type: none"> - Ok, voir premier point
Contre-indication à la greffe	<ul style="list-style-type: none"> - Repris dans un point suivant - Critère oncologique, pathologie récidivante = contre-indications à la greffe 	<ul style="list-style-type: none"> - État polyvasculaire, refus équipe de greffe = contre-indications à la greffe Appel néphrologue 2 : <ul style="list-style-type: none"> - Age (< 70 ans), status cardio-vasculaire, status oncologique, thrombose veine cave inférieure (vasculaire), interdit 	<ul style="list-style-type: none"> - Ok

		d'immunosuppresseurs, non motivation du patient	
Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité	- Ok		
PATHOLOGIE DIGESTIVE OU HEPATIQUE			
Cirrhose grave décompensée (Child Pugh B ou C) avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique		- Utiliser un score pour l'insuffisance hépatique chronique aiguë (CLIF C ACLF)	- Mauvaise compliance thérapeutique - Mail gastro-entérologue : MELD > 20 ou Child Pugh B ou C
Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical	- Ok		- Hémorragie récurrente sur rupture de varices œsophagiennes
Ascite récurrent ou résistant aux diurétiques, encéphalopathie hépatique	- Juste, important		- Mail gastro-entérologue : Ascite récurrente, infection du liquide d'ascite, altération des fonctions cognitives, sarcopénie = très importants
Syndrome hépato-rénal, hypertension portale	- Important	- Syndrome hépatorénal : très important car mort dans les 6 mois si pas de greffe	- Hypertension portale avec multiple ligatures de varices - Mail gastro-entérologue : syndrome hépatorénal = très important
Contre-indication au TIPS (shunt intrahépatique par voie transjugulaire)	- Important	- Important	- Ok

<p>Carcinome hépatocellulaire de stade C (stade avancé) ou D (stade terminal)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Repris dans les pathologies oncologiques 	<ul style="list-style-type: none"> - Redite pathologie oncologique donc à supprimer pour alléger l'outil 	<ul style="list-style-type: none"> - Carcinome hépatocellulaire sur cirrhose au stade avancé sans projet de greffe - C'est une redite des pathologies oncologiques
<p>PATHOLOGIE NEUROLOGIQUE/DEMENCE</p>			
<p>Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience (GCS = 8 pendant > 1 semaine chez le patient de plus de 75 ans ou GCS = 3), malgré une thérapie optimale</p>	<ul style="list-style-type: none"> - GSC = 8 chez un patient sans sédation - A rajouter : présence ou non d'une déclaration anticipée d'euthanasie <p>Appel neurologue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - GSC = 8 chez un patient sans sédation sans évolution durant une semaine - Déficit moteur très étendu 	<ul style="list-style-type: none"> - État de conscience sans drogue sédative 	<ul style="list-style-type: none"> - A rajouter : refus du patient à toute thérapeutique en l'absence de pathologie psychiatrique - Absence de thérapeutique envisageable par le neurologue référent du patient
<p>Trouble cognitif grave (alité, incontinence, incapacité de s'alimenter, diminution de la fonction motrice de 25%, dysphagie, pneumonie d'inhalation récurrente)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se regroupe avec le premier item <p>Appel neurologue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rappel 1^{er} point 	<ul style="list-style-type: none"> - Préciser l'irréversibilité de la pathologie neurologique sous-jacente 	<ul style="list-style-type: none"> - Trouble cognitif grave nécessitant un placement en MRS
<p>Démence avec altération de l'état fonctionnelle : score de Barthel < 3, pas de conversation cohérente, perte de poids, escarre, diminution de l'apport oral</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ok 		<ul style="list-style-type: none"> - Démence avec nécessité d'aide importante (échelle de Katz) - Préciser les répercussions sur l'état fonctionnel

Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes			- Ne pas parler de dysarthrie
Sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot)	- Pas suffisant en critère seul Appel neurologue : - Déficit moteur étendu	- Dépend de la gravité et de l'avancement de la maladie - Refus de trachéotomie de la part du patient	- SLA sans projet de trachéotomie - Demander l'avis au neurologue référent du patient
Sclérose en plaque : dysphagie, déficience cognitive, dysarthrie	- Pas suffisant en critère seul Appel neurologue : - Déficit moteur étendu	- Dépend de la gravité et de l'avancement de la maladie - Plusieurs formes existantes donc faire appel au neurologue du patient	- Demander l'avis au neurologue référent du patient
Parkinson : traitement moins efficace, dyskinésie, chutes, dépression, anxiété	- Pas suffisant en critère seul Appel neurologue : - Trouble déglutition - Limitation de la mobilité	- Se baser sur l'autonomie du patient avant son admission	- Demander l'avis au neurologue référent du patient
Accident vasculaire cérébral : état végétatif persistant, absence d'amélioration dans les 3 mois, démence post-AVC, escarre, épisode fébrile récurrent	- Ok Appel Dr Lardinois : - Ok	- Ok : 3 mois semble un bon délai, le reste est futile	
Associée à une insuffisance respiratoire, admission multiple (> 3 hospitalisations en 12 mois), fracture du fémur ou de la hanche	- Ok	- Cela dépend du type de pathologie neurologique : aiguë (trauma crânien sur AVP) ou chronique (parkinson)	

ATTEINTE NEUROLOGIE AIGUË MAJEURE

<p>Traumatisme du système nerveux central</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dépend de la lésion <p>Appel neurologue :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lésion axonale diffuse - Lésion médullaire haute (atteinte diaphragmatique) - AVC tronc cérébral > 3 mois sans mauvaise évolution 	<ul style="list-style-type: none"> - Dépend du type de lésion - Traumatisme physique - Potentiel de récupération à moyen-long terme médiocre 	<ul style="list-style-type: none"> - Non pertinent, patient-dépendant, trop générique - Traumatisme crânien grave avec HTIC réfractaire
<p>Encéphalopathie post arrêt cardio-respiratoire</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dans les 3 jours = critère important - Encéphalopathie post arrêt cardio-respiratoire associée à des myoclonies au 2^e-3^e jours - A rajouter : encéphalopathie hypoglycémique 	<ul style="list-style-type: none"> - Repris dans l'état post ARCA 	<ul style="list-style-type: none"> - Redite dans l'état post ARCA
<p>Arrêt respiratoire</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Préciser l'étiologie 	<ul style="list-style-type: none"> - Repris dans le point suivant
<p>État post arrêt cardio-respiratoire</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Pertinent car les taux de réussite et de survie sont limités après une RCP - EEG altéré avec avis du neurologue - Temps de no flow > 3min (car CI à l'ECMO-VA) - Temps de low flow > 60min (car CI à l'ECMO-VA) - Décérébration - Facteurs NSE (Neuron Specific Enolase) à 24-72h > 33 µg/L - Refus d'appareillage du patient ou de la famille 	<ul style="list-style-type: none"> - Coma de grade 4 ou 5, EEG altéré, NSE > 33 à 48-72h, arrêt respiratoire (apnées), encéphalopathie anoxique - L'encéphalopathie anoxique remplace l'état post ARCA

<p>Hémorragie intra-cérébrale avec ventilation mécanique ou encéphalopathie anoxique</p>	<p>- Ok</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Encéphalopathie anoxique reprise dans le point précédent - Hémorragie intra-cérébrale avec ventilation mécanique invasive et GCS ≤ 8 pendant 10 jours
SYNDROME GERIATRIQUE/FRAGILITE			
<p>Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Incontinence urinaire et fécale ○ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant ○ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids ≥ 10% en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18 kg/m², ou albuminémie < 30gr/litre ○ Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches ○ Antécédents de chutes répétées (> 2) ou d'une chute compliquée ○ Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes 		<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer l'autonomie avec l'échelle de Katz - Le poids est faussé à l'USI : poids sec ou pas - Cause de la perte/prise de poids - Pré albumine est à préférer car c'est un reflet chronique de la nutrition - Demander l'avis du médecin traitant - Se renseigner sur les souhaits du patient - Apprécier la perte d'autonomie après l'hospitalisation 	<ul style="list-style-type: none"> - Albumine est à préférer car la majorité des patients hospitalisés à l'USI a une pré-albumine basse - Incontinence indépendante d'une chirurgie - Échelle CFS > 6 - Supprimer les chutes car les étiologies peuvent être diverses - Refus de soins repris dans les indicateurs généraux - 1 des 4 critères car refus et antécédents de chute à supprimer - Incapacité à reconnaître ses proches : important
<p>> 80 ans + minimum 2 comorbidités menaçant le pronostic vital</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas parler d'âge car c'est trop subjectif 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas parler d'âge car l'évolution de la médecine va permettre d'augmenter cette notion
<p>Épuisement, dépression, escarre, infection récurrente, délire</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Analyser les ressources disponibles du patient pour après l'hospitalisation 	<ul style="list-style-type: none"> - Dépression et délire repris dans les pathologies neurologiques - Escarre très important

SYNDROME DE DEFAILLANCE MULTIVISCERALE			
Prolongé	- Suivre l'évolution dans le temps	- Malgré support et sans amélioration dans les 7 à 10 jours	- Patient continue à se dégrader de façon prolongée > 72h - Étiologie du MOF - Degré d'assistance (épuration extra-rénale, ECMO, ...)
> 3 organes défaillants		- ≥ 3 +/- un support	- Préciser les organes : cœur, poumons, reins, foie, cerveau, estomac/intestin, sang (coagulation/plaquettes)
PaFi < 300, plaquettes < 100.000/mm³, créatinine > 2 mg/dL, bilirubine totale > 2 mg/dL, vasopresseurs	- Critères biologiques se rapportant fort au SOFA	- Préciser les doses de vasopresseurs	- Rajouter : présence de lactates - Semblable au score SOFA
PATHOLOGIE INFECTIEUSE			
Une infection ne répond pas aux traitements	- Trop vague	- Peut évoluer vers le MOF donc redite - Critère pouvant se retrouver dans toutes les pathologies - Rage = exception car on ne sait rien faire → peut être repris dans le dernier point	- Exception : endocardite qui ne répond pas au traitement
EN ATTENTE OU INELIGIBLE A UNE TRANSPLANTATION D'ORGANE SOLIDE			
	- OK	- Repris dans beaucoup de pathologie donc choisir où le mettre	- Supprimer le « en attente » car la personne sur liste doit bénéficier d'un support maximal - Supprimer le « solide » car ça peut être aussi des cellules souches
AUTRE PATHOLOGIE INCURABLE ET ÉVOLUTIVE SANS POSSIBILITÉ DE RÉTABLISSEMENT OU DE STABILISATION QUI N'EST PAS MENTIONNÉE AUX POINTS 1 À 11			
	- Nécessaire	- Nécessaire	- Nécessaire

			<ul style="list-style-type: none">- Rajouter le critère de maladie psychiatrique : demander l'avis du psychiatre référent du patient, lourd traitement psychotrope
--	--	--	--



**Demande d'avis au Comité d'Éthique dans le cadre des mémoires des étudiants
du Master en Sciences de la Santé publique**

(Version finale acceptée par le Comité d'Éthique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l'avis d'un Comité d'Éthique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) : [Eloïse BELOT, eloisebelot@hotmail.com](mailto:eloisebelot@hotmail.com)
2. Finalité spécialisée : [Master en Sciences de la Santé publique, finalité « patient critique »](#)
3. Année académique : [2023-2024](#)
4. Titre du mémoire : [L'identification du patient palliatif aux soins intensifs](#)
5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :
[Département des Sciences de la Santé publique](#)
6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président-e de Département : [Anne-François DONNEAU](#)
7. Promoteur-trice-s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :
 - a. [Dr. Nicolas LEJEUNE, neurologue et chercheur en neurosciences, Nicolas.lejeune@uliege.be, CHN William Lennox et Université de Liège](#)
 - b. [Dr, Florence HUBERT, néphrologue et soins palliatif, florence.hubert@chuclnamur.uclouvain.be, CHU-UCL Namur site Godinne](#)
8. Résumé de l'étude
 - a. Objectifs
[Trois objectifs découlent de cette étude et de cette question de recherche : « Comment améliorer l'identification du patient palliatif admis de manière non programmée dans un service de soins intensifs ? ». Le premier objectif est d'identifier les critères potentiels d'un patient palliatif hospitalisé dans un service de soins intensifs via une recension de la littérature et trois focus group. Le second est de modifier les items de l'algorithme PICT afin que ceux-ci correspondent aux caractéristiques des soins intensifs en conservant la sensibilité et la spécificité initiales du PICT. Le troisième objectif est de tester et valider ce nouvel outil au sein des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur site Godinne.](#)

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

Afin de répondre aux objectifs formulés ci-dessus, une approche quantitative est envisagée.

Ce mémoire est divisé en deux étapes : l'adaptation de l'outil PICT et ensuite la validation de celui-ci au sein des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur site de Godinne.

Premièrement, une recension de la littérature sera réalisée afin de modifier l'outil : les études et articles scientifiques retenus dateront de moins de dix ans. Ensuite, minimum trois focus group, composé chacun de cinq personnes, seront effectués afin d'obtenir un consensus : médecins spécialisés en soins aigus (intensiviste, urgentiste, anesthésiste), médecins spécialisés en soins palliatifs, autres médecins spécialistes (oncologue, cardiologue, hématologue, neurologue, pneumologue, ...), infirmiers spécialisés en soins palliatifs, infirmiers spécialisés en soins intensifs et aide médicale urgente seront consultés. L'objectif est d'approcher un large panel d'experts.

Deuxièmement, une étude de validation prospective sera réalisée pour valider l'outil PICT modifié. Les patients seront recrutés via un échantillonnage non probabiliste de commodité de janvier 2024 à mars-avril 2024 au sein des trois services de soins intensifs CHU-UCL Namur site Godinne (service USI A, service USI B et service USI D) en province de Namur (Belgique). Il n'y a pas de spécificité propre à chaque service de soins intensifs. Afin d'assurer une haute sensibilité de l'outil et d'éviter les faux négatifs, peu de critères d'exclusion sont choisis. Effectivement, l'objectif est de dépister au minimum 80 patients. Néanmoins, trois critères d'exclusion sont volontairement repris : le patient et/ou sa famille ne parlant pas le français, le patient admis aux soins intensifs de manière élective, le patient ne souhaitant pas communiquer à l'équipe infirmière son projet de soins. Les critères d'inclusion sont les suivants : le patient admis urgemment dans un des trois services de soins intensifs du CHU-UCL Namur site Godinne, être âgé de 18 ans ou plus, l'absence de projet thérapeutique, l'absence de suivi de l'équipe mobile de soins palliatifs.

Chaque patient sera dépisté grâce à l'outil PICT modifié à son admission par deux infirmiers différents (infirmier évaluateur + infirmier référent). Les critères d'inclusion de ces infirmiers évaluateurs sont les suivants : être volontaire, être spécialisé en soins intensifs et aide médicale urgente, être formé à l'utilisation de l'outil PICT modifié et avoir un temps de travail minimum de trois quarts temps. Un échantillon de six infirmiers sera choisi afin de ne pas multiplier les erreurs de dépistage et de subjectivité.

La procédure de validation est la suivante :

1. L'outil PICT modifié sera appliqué deux fois sur le même patient, dès son admission, par deux infirmiers différents (un infirmier évaluateur et l'infirmier référent du projet), le même jour, avec un intervalle de temps maximum d'une heure, pour évaluer la fiabilité inter-évaluateur.
2. Parallèlement, le *Palliative care screening tool* et le *palliative care screening tool for patients admitted to an emergency department intensive care unit* seront complétés par l'infirmier référent du projet dans le but d'évaluer la validité concurrente.
3. Pour terminer et afin d'évaluer la fiabilité intra-évaluateur, l'outil PICT modifié sera complété une troisième fois par l'infirmier référent dans un délai de trois à six heures après la première évaluation, soit de l'admission.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? **Oui**
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? **Non**
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? **Oui**
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? **Non**
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? **Non**
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? **Oui**
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? **Non**
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? **Non**
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? **Non**
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? **Non**

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur-trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication
- Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : 23/06/2023 Nom et signature du promoteur : Dr Nicolas Lejeune



Annexe 8.2 : Avis favorable définitif du Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 11 juillet 2023

Madame le **Prof. A-F. DONNEAU**
Madame **Eloïse BELOT**
SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE
CHU B23

Concerne: Votre demande d'avis au Comité d'Éthique
Notre réf: 2023/187

"L'identification du patient palliatif aux soins intensifs. "
Protocole : **V1**

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité n'émet pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Éthique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.


Prof. **V. SEUTIN**
Président du Comité d'Éthique

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif : 04/323.21.58 – Coordination scientifique: 04/323.22.65
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Annexe 9 : Avis favorable définitif du Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire du CHU UCL Namur – Site de Godinne



SITE DE GODINNE

COMITÉ D’ETHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE

Président
Pr P. Evrard

Vice-président à la recherche clinique
Pr B. Krug

Vice-président à l’éthique
M. D. Jacquemin

Secrétaire académique
Pr Ch. Doyen

Secrétariat administratif
Tél. : +32 (0)81 42 30 64
Fax : +32 (0)81 42 30 23

Email :
comite.ethique.g@chuclnamur.uclouvain.be

Yvoir, le 29/08/2023

Professeur Patrick HONORE
Soins Intensifs CHU UCL Namur, site Godinne
patrick.honore@chuclnamur.uclouvain.be

cpi à Mademoiselle Eloïse BELOT
eloisebelot@hotmail.com

CE/2023/FS

AVIS FAVORABLE DEFINITIF MÉMOIRE

Concerne:

- **N° interne CE Mont-Godinne : 138/2023**
- **NUB : B0392023000065**
- **Intitulé : Identification du patient palliatif aux soins intensifs : Comment améliorer l’identification du patient palliatif admis de manière non programmée dans un service de soins intensifs ?**
- **Investigateur responsable : Professeur Patrick HONORE, Chef de service des Soins Intensifs, CHU UCL Namur, site Godinne**
- **Mémoire en Santé Publique (Université de Liège) de Mademoiselle Eloïse BELOT**
- **Étude académique monocentrique**

Cher Collègue,

Le Comité d’éthique du CHU UCL Namur, site Godinne, a pris connaissance de l’étude susmentionnée. Nous avons examiné l’ensemble des documents suivants concernant cette étude, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- Formulaire de soumission simplifiée - mémoire.
- Protocole.
- Sécurité des données.
- Assurance.
- Curriculum vitae Pr. P. Honore
- Curriculum vitae Mme Eloïse Belot

En tant que comité d’éthique principal, selon les directives de la loi du 7 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif sur ce projet.

Cependant, nous vous invitons à suivre le conseil des membres du Comité d’éthique sur la question du consentement éclairé et vous incitons à le prendre en considération.

Il n’apparaît pas judiciaire ni éthique d’en demander un mais plutôt de faire exemption compte tenu du fait que la demande :

- **Risque de générer un biais entre les patients capables de le donner ou pas et ceux qui en sont incapables.**

CHU UCL NAMUR ASBL
Adresse de correspondance : avenue Docteur G. Thérasse, 1 - 5530 Yvoir (Belgique) - Tél. +32 (0)81 42 21 11
Siège social : avenue Docteur G. Thérasse, 1 - 5530 Yvoir (Belgique) - Tél. +32 (0)81 42 21 11 - BE 641.733.885
www.chuclnamur.be

**COMITÉ D'ETHIQUE
HOSPITALO-FACULTAIRE**

Président
Pr P. Evrard

Vice-président à la recherche clinique
Pr B. Krug

Vice-président à l'éthique
M. D. Jacquemin

Secrétaire académique
Pr Ch. Doyen

Secrétariat administratif
Tél. : +32 (0)81 42 30 64
Fax : +32 (0)81 42 30 23
Email :
comite.ethique.g@chuucnamur.uclouvain.be

- **Risque de fortement compliquer la mise en pratique de l'évaluation du patient dans le contexte aigu et du délai d'inclusion requis.**
- **La réponse des patients peut de plus être considérée comme un consentement de facto.**

L'accord du comité d'éthique pour cette étude est valable un an. Nous vous demandons de nous informer si l'étude n'est pas initiée ou si l'étude ne démarre pas dans un délai d'un an après l'approbation. Si l'étude n'a pas débuté un an après l'approbation, cet avis n'est plus valable et le projet devra être resoumis.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et que la gestion de celle-ci doit se faire sous sa responsabilité propre et conformément à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel (GDPR). L'avis favorable donné par le comité d'éthique ne signifie en rien qu'il en prend ou en partage la responsabilité.

La Commission vous demande, en outre, de veiller à informer clairement les participants sur d'éventuels risques encourus ainsi que sur toute investigation complémentaire qui ne serait pas directement en rapport avec leur état de santé.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié, excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Le Comité d'éthique du CHU UCL Namur, site Godinne, confirme qu'il est composé et exerce ses activités dans le respect des lois et règlements applicables et selon les directives ICH/GCP.

Nous déclarons qu'aucun membre ayant un lien quelconque avec cet essai clinique ou le promoteur n'a pris part à la délibération concernant cette étude.

Nous vous prions d'agréer, Cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Professeur B. KRUG
Vice-Président
à la recherche clinique

Professeur P. EVRARD
Président

Annexe 10 : TABLEAU DES 3 FOCUS GROUP - INDICATEURS CLINIQUES GENERAUX DE GRAVITE OU DE PROGRESSION

ITEMS OUTIL	1 ^{er} FOCUS GROUP	2 ^e FOCUS GROUP	3 ^e FOCUS GROUP
<p>Déclin fonctionnel :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le patient reste au fauteuil ou au lit plus de la moitié de la journée, sans chance d'amélioration ○ Perte pondérale ≥ 5% en 1 mois ou ≥ 10% en 6 mois ou un indice de masse corporelle < 20 kg/m² ou albuminémie < 35gr/litre (< 25 ??). ○ Fragilité cutanée, déshydratation ○ Intensification des soins infirmiers et/ou intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de la santé de disciplines différentes (à domicile ou en MR-MRS) = besoin croissant d'assistance ○ Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap) ○ Diminution de la réponse aux traitements ou diminution de la réversibilité ○ Évènements sentinelles (chute grave, deuil, transfert en MRS) 	<ul style="list-style-type: none"> - Albumine < 25g/L - Perte de poids : perte de muscle ou perte d'eau → être vigilant - Le poids et l'activité journalière sont des critères très importants et à conserver - Ce qui faut savoir = poids perdu avant l'admission à l'USI - Comorbidité = redite de la première partie de l'outil - Diminution de la réponse au traitement = difficilement objectivable 	<ul style="list-style-type: none"> - Diminution de la réponse au traitement = accoutumance - Évènement sentinelle = critère de fragilité - Transfert de MRS = important car cela signifie que l'autonomie était préalablement réduite - Supprimer le deuil - Comorbidité = redite de la première partie de l'outil 	<ul style="list-style-type: none"> - Activité journalière = important - Albumine < 30g/L - IMC < 18 kg/m² → repère 15j avant l'admission (hétéro anamnèse : perdre ses pantalon, ...) - Diminution de la réponse au traitement = on n'est pas en mesure de l'évaluer - Comorbidité = redite de la première partie de l'outil car modification de l'algorithme - Fragilité cutanée et déshydratation = à supprimer

Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l'affection incurable sous-jacente = Symptômes physiques ou psychologiques incontrôlés : admission suite à ces symptômes (douleurs, dyspnée, dépression, fatigue, ...)	- Ok	- Ok	
Visites/hospitalisations fréquentes : au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d'une durée \geq 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise), plus de 3 admissions à l'USI durant la même hospitalisation, réadmission à l'USI pour le même diagnostic dans les 30 jours	- Réduire à 2 admissions à l'USI pendant la même hospitalisation	- Réduire à 2 admissions à l'USI pendant la même hospitalisation pour le même diagnostic	- Plus de 2 admissions à l'USI pendant la même hospitalisation
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)	- Très important	- Très important	- Ok
Ventilation mécanique \geq 7 jours	- Ventilation mécanique $>$ 14j semble plus pertinent	- Ventilation mécanique avec échecs répétés de sevrage respiratoire et/ou ré intubation	- Ventilation mécanique à supprimer car ça dépend du motif d'admission (ARDS, ...) - Préciser ventilation mécanique invasive
Admission depuis une MRS ou un établissement de soins de longue durée	- Ok	- Très important	- Critère de fragilité important

<p>Envisager un appareillage : gastrostomie endoscopique percutanée, trachéostomie, épuration extra-rénale, LVAD, défibrillateur implantable, transplantation de moelle osseuse</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cela dépend de l'évolution du patient - Appareillage en aigu à court terme ou à plus long terme - Ça peut être un bon red flag si le patient se dégrade - Transplantation de moelle osseuse à supprimer car ce n'est pas un appareillage 	<ul style="list-style-type: none"> - Interpellant à partir de 2 appareillages lourds (ECMO, CVVH, CPIA, LVAD, ...) - Dépend du souhait du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Défibrillateur et transplantation de moelle osseuse à supprimer - Épuration extra-rénale = appareillage lourd et induit de nombreuses comorbidités
<p>Durée de séjour : séjour USI > 7-14 jours OU séjour USI > 1 mois, admission à l'USI après une hospitalisation ≥ 10 jours</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Durée de séjour = critère très important - Durée de séjour > 1 mois est à préférer pour rester logique avec la durée de ventilation mécanique 	<ul style="list-style-type: none"> - Très institutionnel - Durée de séjour > 1 mois est à préférer - Dépend du motif d'admission 	<ul style="list-style-type: none"> - Durée de séjour > 14 jours sans évolution favorable
<p>Soutien social limité : sans-abrisme, maladie mentale, stress familial, détresse émotionnelle de la famille ou substitut</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Point très important - Être prudent dans l'utilisation des mots 	<ul style="list-style-type: none"> - Important car ce sont des vrais facteurs de fragilité mais discriminant 	<ul style="list-style-type: none"> - Détresse émotionnelle de la famille à supprimer - Handicap mental à ajouter

Annexe 11 : TABLEAU DES 3 FOCUS GROUP – DESIGN

ITEMS OUTIL	1 ^{er} FOCUS GROUP	2 ^e FOCUS GROUP	3 ^e FOCUS GROUP
Organisation des 3 questions	<ul style="list-style-type: none"> - Ça permet de clarifier et d’avoir une idée plus précise de la situation - Prendre l’avis du médecin traitant - Attention à ne pas intégrer trop d’intervenants dans la première discussion → le suggérer en 2^e temps 	<ul style="list-style-type: none"> - Il faudrait tenir compte de la religion et culture du patient → mitigé car subjectif - La culture du patient sera prise en compte lorsque l’on prendra son avis en compte - 3^e question = très personnel mais importante 	<ul style="list-style-type: none"> - Ok pour supprimer la question initiale du PICT - Déclin fonctionnel devrait être d’office compris dans la 2^e question → très mitigé car propre à chaque pathologie - Non aux 2^{èmes} questions pour arriver à la catégorie 1
4 catégories de réponses	<ul style="list-style-type: none"> - Ça stimule la discussion, c’est mieux que oui/non 	<ul style="list-style-type: none"> - Ok 	<ul style="list-style-type: none"> - C’est bien de trancher en 4 catégories et non pas simplement oui/non
Formulation des 4 catégories	<ul style="list-style-type: none"> - Ok 	<ul style="list-style-type: none"> - Catégorie 3 = prise en soins palliative à discuter en équipe, questionnement sur les soins palliatifs - Remplacer par « discussion du projet thérapeutique » - Difficile de discuter de soins palliatifs avant de discuter du projet thérapeutique 	<ul style="list-style-type: none"> - Rajouter : faire appel à l’équipe palliative à partir de la catégorie 3 → mitigé → mettre « équipe disponible » - Soins palliatifs et non pas prise en soins - Cat 1 = projet max, cat 3 = pas de thérapeutique invasive - Cat 1 = pas de limitation des soins - Cat 2 = limitation des soins à discuter - Cat 3 = limitation des soins recommandée et prise en soins palliative à discuter - Cat 4 = prise en soins palliative recommandée - Ne pas parler de projet dans l’outil