

# COMMENT RECONNAÎTRE UN PATIENT EN SITUATION PALLIATIVE ?

## UNE QUESTION «SURPRISE» POUR NE PLUS SE LAISSER SURPRENDRE

SERRE CH (1, 2), BARTHELEMY N (2)

**RÉSUMÉ :** Parler de soins palliatifs précocement chez les patients lorsqu'ils se trouvent à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive, mettant en péril le pronostic vital, quelle que soit son espérance de vie, reste difficile. La loi belge s'est dotée en octobre 2018 d'un arrêté royal proposant le PICT (Palliative Care Indicators Tool). Cette échelle d'identification, conçue en 3 étapes, débute par la question surprise : «Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois?». La deuxième étape et la troisième étape déterminent respectivement les critères de fragilité et d'incurabilité. La question surprise encourage le clinicien à faire confiance à son intuition et valorise une réflexion centrée sur les besoins du patient. L'utilisation de l'outil PICT peut faciliter la communication entre soignants, permettre d'aborder plus tôt la réflexion autour de la planification anticipée des soins et offrira ainsi aux patients des soins palliatifs en temps opportun. Cet article présente l'historique de la question surprise ainsi que ses avantages et ses limites.

**MOTS-CLÉS :** Soins palliatifs - Pronostic - Intuition - Communication - Prise de décision clinique

**HOW TO RECOGNIZE A PATIENT WITH PALLIATIVE NEEDS :  
A «SURPRISE» QUESTION TO PREVENT BAD SURPRISES**

**SUMMARY :** Early discussion on palliative care with patients with advanced, progressive or terminal disease is difficult regardless patient's life expectancy. In Belgium, a Royal Decree sets the criteria to identify patients with palliative needs. For that purpose, the Palliative Care Indicators Tool (PICT) is proposed. This 3-step identification tool designed for physicians begins with the so-called surprise question, «Would you be surprised if your patient died in the next 6 to 12 months?». The second and third steps examine the fragility and incurability criteria, respectively. The surprise question intends to encourage the clinician to trust his/her intuition and to promote a reflection on patient's needs. The PICT facilitates communication between caregivers. Also, it makes possible early thinking about advanced care planning. Hence, it allows patients to receive palliative care in due time. In this paper, after reviewing the background of the surprise question, we shall examine the benefits and limitations of the surprise question.

**KEYWORDS :** Palliative care - Prognosis - Intuition - Communication - Clinical decision-making

La question des soins palliatifs occupe une place croissante dans le champ de la santé. Notamment, en Belgique, la promulgation de la loi de 2002 organise ceux-ci et fait d'eux un droit pour le citoyen (1). Cependant, force est de constater que la représentation que chacun se fait des situations palliatives demeure très hétérogène. Elles sont différentes entre le public et les professionnels de la santé, mais également parmi ceux-ci, en fonction des formations et des pratiques également hétérogènes. Pour beaucoup, les soins palliatifs se réfèrent exclusivement au patient en phase terminale ou agonisant. Pour d'autres, la situation palliative est à envisager beaucoup plus tôt dans le décours de la maladie chronique.

Selon la loi «*Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il 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...*».

Les soins palliatifs peuvent être proposés aux patients atteints de maladie grave, sans distinction de pathologie. Nous sommes donc encouragés à largement diffuser ces soins au-delà de l'oncologie, afin que chaque citoyen puisse y avoir équitablement accès. Force est de constater que les patients atteints d'affections oncologiques sont les principaux bénéficiaires de soins palliatifs alors que, dans nos contrées, la première cause de mortalité est la maladie ischémique cardiaque suivie, par ordre de fréquence décroissante, par les démences, l'accident vasculaire cérébral, le cancer du poumon et la bronchopneumopathie chronique obstructive (2).

La mise en œuvre de soins palliatifs précoces chez les patients souffrant d'un cancer est préconisée par plusieurs recommandations internationales. Ces dernières se fondent sur des études et méta-analyses démontrant leur efficacité en termes de qualité de vie et de réduction des symptômes pénibles (3). Leur bénéfice ne semble pas s'arrêter là, puisque certaines études rapportent un bénéfice en termes de survie (4, 5). Ces avantages constatés ont conduit d'autres spécialités à s'intéresser à l'application de soins palliatifs précoces dans leurs domaines spécifiques, comme la neurologie (6), la cardiologie (7) et la néphrologie (8).

(1) Département des Soins palliatifs, Hôpital Valdor, Liège, Belgique.

(2) Équipe mobile de Soins continus et palliatifs, CHU Liège, Belgique.

Malgré ces données récemment publiées dans de grandes revues internationales, malgré aussi cette législation, le rapport 2019 du KCE (9) nous apprend que seuls 46,1 % des patients atteints de cancer en phase terminale bénéficiaient d'une prise en charge en soins palliatifs en Wallonie en 2015. Ce même rapport indique qu'en Wallonie, 10,9 % des patients atteints de cancer en phase terminale reçoivent une chimiothérapie dans les 14 jours précédant le décès (9). De même, les patients atteints de maladies chroniques autres que le cancer bénéficient également des soins palliatifs tard dans leur trajectoire de vie. Il en résulte, entre autres, une gestion des symptômes non adaptée à la situation, avec des admissions excessives aux urgences ou en réanimation. Par ailleurs, les patients et leur famille ne peuvent envisager l'avenir en connaissance de cause et exprimer leurs souhaits de fin de vie (10).

De nombreuses questions restent sans réponse. Notamment, comment identifier tous les patients en situation palliative, y compris les patients souffrant de maladies chroniques non oncologiques, dont l'évolution, les derniers mois de leur vie, est tellement incertaine et imprévisible? Comment parler au patient du mauvais pronostic de sa maladie, quelle que soit son espérance de vie? Comment aborder la notion de soins palliatifs tôt dans la maladie? Parler précocement de mauvais pronostic de sa maladie ne va-t-il pas conduire le patient à désespérer, à ne pas s'engager dans les traitements, à les abandonner, voire à se suicider? Pourquoi se passer de soins palliatifs, approche médicale d'autant plus efficace qu'elle est précoce?

Il est difficile de reconnaître les patients en situation palliative. Leur identification est complexe et dépend de nombreux facteurs. Malgré des statistiques établies sur de nombreuses et grandes séries, chaque situation reste singulière. Ceci confronte les soignants à l'incertitude.

Par ailleurs, il n'existe pas de définition universelle de ce qu'est une situation devenue palliative, d'autant plus que les progrès de la médecine reculent le temps de la fin de vie et pourraient même nous donner l'illusion de «supprimer» la mort. Suite aux rapports et développements de la cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, la loi belge s'est dotée, le 21 octobre 2018 d'un Arrêté royal, proposant l'outil PICT («Palliative Care Indicators Tool») facilitant l'identification du patient en statut palliatif (11). Cet outil, validé en Belgique (12), propose, à partir d'un arbre de réflexions, une représentation commune de la situation devenue palliative. La première étape de cette échelle d'identification est la «question surprise» : «*Seriez-vous*

---

**Figure 1. Échelle d'identification du patient palliatif - PICT.**

En ligne : <https://tinyurl.com/ycksbey4>

---

*surpris si votre patient venait à décéder dans les 6 à 12 prochains mois?»* (Figure 1) (13). Dans la suite de ce texte, nous proposons d'étudier l'historique, les intérêts et limites de la question surprise.

## ORIGINE DE LA QUESTION SURPRISE

---

Fin des années 90, la question surprise est proposée, aux États-Unis, comme un moyen d'identifier les patients à inclure dans un programme de soins palliatifs à domicile. La problématique initiale était de trouver un moyen simple et efficace, afin que les médecins généralistes proposent, à leurs patients relevant de soins palliatifs, un programme adapté. Le clinicien est invité à répondre instinctivement, «par surprise» à la question : «*Serais-je surpris si mon patient décédait dans les 12 mois prochains?»*. Si la réponse est «*Non, je ne serais pas surpris*», le patient est adressé à ce programme. La question surprise a permis aux médecins généralistes de penser sous un nouvel angle non seulement la situation de leur patient, mais aussi leurs besoins (14). La question surprise fut ensuite évaluée comme aide pour établir un pronostic chez des patients dialysés. L'objectif était d'évaluer la question surprise comme outil d'identification des patients à courte espérance de vie. Le but était d'améliorer la pertinence des soins déployés dans une perspective d'optimiser la qualité de vie des patients, notamment en fin de vie et ainsi éviter que des soins disproportionnés ne viennent altérer la qualité de vie sans objectif de survie raisonnable (15).

## LA QUESTION SURPRISE, UN OUTIL PRONOSTIQUE ?

---

De nombreuses études se sont, depuis lors, attachées à évaluer la précision de la question surprise dans l'estimation de l'espérance de vie. Dans la méta-analyse la plus récente, les auteurs ont effectué une revue de la littérature sélectionnant 16 études (11.621 patients) rencontrant leurs critères de sélection. Les résultats décrivent une sensibilité de 67 %, une spécificité de 80,2 %, une valeur prédictive positive de 37,1 % et une valeur prédictive négative de 93,1 %. Par ailleurs, lorsqu'on ne considère que

les résultats chez les patients atteints de maladie non oncologique, les résultats sont moins bons (16).

La question surprise n'est donc pas actuellement un outil permettant d'établir un pronostic, surtout chez les patients ne se situant pas dans une situation oncologique. Ces conclusions restent toutefois limitées par divers biais méthodologiques.

### LA QUESTION SURPRISE COMME OUTIL D'AIDE POUR SE CENTRER SUR LES BESOINS DU PATIENT ?

Comme discuté plus haut, l'enjeu est bien de déployer une approche palliative suffisamment tôt dans le parcours de soins du patient. Il apparaît donc trop limitant de se centrer exclusivement sur la proximité du décès. Si l'objectif des soins palliatifs est bien une amélioration de la qualité de vie, ce sont bien les besoins du patient qu'il faut d'abord considérer, évaluer, reconnaître (17). La question surprise serait donc plutôt un moyen, et non une fin, une façon de se donner un temps de réflexion. Elle est à considérer comme un moyen de rendre une place au sens clinique du praticien. Elle aiderait à trouver un point d'équilibre dans une pratique médicale, sans doute trop prompte à la standardisation via de nombreux protocoles. Ceux-ci sont indispensables dans le cadre d'une médecine scientifique complexe. Cependant, ils ne facilitent pas la rencontre du patient dans toute sa complexité médicale, sociale, familiale et psychologique.

L'utilisation régulière de la question surprise induit une modification du processus de décision. Elle favoriserait les pauses réflexives résultant souvent en un changement de perspective (18). La vraie valeur ajoutée de la question surprise semble être d'encourager les cliniciens à avoir confiance, à accepter leur intuition. L'approximation d'un pronostic ainsi que la prise en compte de leur intuition leur permettent d'intégrer, dans leurs décisions thérapeutiques, l'incertitude inhérente à toute situation clinique singulière. Plusieurs participants décrivent d'ailleurs la question surprise comme une aide à changer de perspective, en les encourageant à envisager leur patient comme un individu singulier, au-delà du modèle exclusivement biomédical. Ce faisant, le clinicien peut prendre le temps de replacer dans sa réflexion les besoins de son patient et ainsi d'améliorer ses objectifs de soins, puisque adaptés au patient. Celui-ci

reprend sa place de sujet, il ne se résume plus à une maladie à traiter.

Enfin, valoriser une réflexion sur les besoins du patient permettrait de penser en termes de qualité de vie plutôt qu'en termes de temps de vie, quand l'espoir de guérison s'amenuise. *In fine*, le clinicien pourra plus précocement et progressivement «saupoudrer» ses soins de touches palliatives. Il pourra ainsi opérer, dans une meilleure temporalité, un glissement vers une approche progressivement plus palliative, évitant par là un «passage» en soins palliatifs vécu comme une rupture violente par le patient, ses proches et parfois les soignants.

### DU BESOIN DE TEMPS ET DE COMPÉTENCES DE COMMUNICATION

Cette pause, menant à une réflexion et ainsi à une mise en perspective, nécessite du temps et des compétences de communication. Mettre du temps dans la pratique médicale semble de plus en plus une vraie gageure dans un contexte de rentabilité et de volume de soins à produire. Cette réflexion plus globale sur la nécessaire temporalité s'intègre d'ailleurs dans une réflexion sociétale globale, interrogeant aussi notre mode de vie. Plus spécifiquement, dans l'exercice de la médecine, consacrer du temps à débattre en équipe et à discuter avec nos patients ne s'avère jamais du temps perdu, peut-être contrairement aux apparences, mais du temps utile à construire une démarche de soins cohérente dans l'intérêt premier du patient.

Ces compétences de communication sont d'autant plus indispensables que l'étape suivant la question surprise va être centrée sur la discussion avec le patient, sur le «comment utiliser le temps qui reste?». Il n'existe pas de relation thérapeutique sans confiance. Gagner cette confiance nécessite, en particulier, de convaincre le patient que nous nous intéressons à lui, que nous prenons le temps de le connaître, de nous enquérir de ses valeurs, de ses souhaits, qu'il n'est pas un cas supplémentaire à inclure dans un protocole de recherche. Le patient doit être considéré comme un sujet, dont nous nous préoccupons. Il faut lui faire comprendre que nous faisons passer le «care» avant le «cure». Dans ce but, il faut entrer dans une discussion où le praticien peut expliciter son intuition. Cette dernière vient en support aux algorithmes décisionnels scientifiques et humanise la relation.

Les compétences spécifiques de médecine palliative se situent justement dans ces capacités d'écoute, de communication, s'inscri-

vant dans une temporalité fixée par le patient. Certes, il s'agit aussi de considérer le patient comme partenaire de ses soins, mais avant tout de fixer comme objectif principal la qualité de vie de ce dernier, dans le respect de ses valeurs, ses attentes et ses désirs.

## LA QUESTION SURPRISE ET L'«ADVANCE CARE PLANNING»

La question surprise est la première étape de l'outil PICT. Les deux suivantes doivent étayer, de façon objective, l'intuition du soignant. La deuxième étape détermine les critères d'incubabilité et la troisième, ceux de fragilité. Au terme de la démarche, si la réponse confirme le statut palliatif du patient, le clinicien devra initier une démarche de planification des soins, en partenariat avec son patient (Figure 1) (13).

La planification anticipée des soins, en anglais «Advance Care Planning» (ACP), émerge dans la littérature au cours de la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle (19). Ce concept a bénéficié d'un travail de définition aboutissant à un consensus international en 2017 sous l'égide de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC) (20). C'est ainsi qu'en Belgique, les fédérations régionales de soins palliatifs se sont accordées pour définir l'ACP comme «*un processus de concertation entre le patient, ses proches et les dispensateurs de soins en vue de définir une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre. L'ACP vise à fixer un objectif thérapeutique basé sur les valeurs et les priorités du patient. C'est une démarche proactive et anticipative, qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence ou lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer clairement ses volontés*». La nomenclature des soins de santé prévoit un financement de l'ACP pour les médecins de première ligne.

## CONCLUSION

L'outil PICT et la question surprise proposent une méthode simple et rapide permettant non seulement d'identifier précocement les patients en situation palliative, mais également d'initier une réflexion globale sur l'orientation et le juste choix des soins, en partenariat avec le patient.

La question surprise est la première étape facilitant le respect du droit de tout patient à bénéficier de soins palliatifs, ainsi qu'il est décrit dans la loi «... Les soins palliatifs sont prod-

*gués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie» (21).*

La question surprise conduit le clinicien à une pause suivie de réflexions et permet une mise en perspective, elle l'invite à écouter son intuition et à considérer le patient dans sa singularité. Ces deux éléments, sans exclure des éléments de réflexions scientifiques ou médico-techniques, viennent enrichir le processus réflexif et décisionnel médical. Son utilisation systématique facilitera la communication entre soignants, permettra d'aborder plus tôt la réflexion autour de la planification anticipée des soins et offrira aux patients des soins palliatifs en temps opportun.

## BIBLIOGRAPHIE

- Loi relative aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur : [http://soinspalliatifs.be/images/pdf/loi\\_2002\\_06\\_14.pdf](http://soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_2002_06_14.pdf), consulté le 10/02/2021.
- World Health Organization. The top 10 causes of death [Internet]. Disponible sur : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>, consulté le 10/02/2021.
- Haun MW, Estel S, Rücker G, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;**6**:CD011129.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;**363**:733-42.
- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015;**33**:1438-45.
- Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol* 2016;**23**:30-8.
- Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, et al. Integration of palliative care in heart failure: rationale, evidence, and future priorities. *J Am Coll Cardiol* 2017;**70**:1919-30.
- Lam DY, Scherer JS, Brown M, et al. A conceptual framework of palliative care across the continuum of advanced kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2019;**14**:635-41.
- Devos C, Cordon A, Lefèvre M, et al. Performance du système de santé belge - rapport 2019. KCE;2019.
- Dalgaard KM, Bergenholtz H, Nielsen ME, Timm H. Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliat Support Care* 2014;**12**:495-513.
- Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. Rapport d'évaluation des soins palliatifs. SPF santé publique;2014.
- Desmedt M. Identification du patient palliatif et attribution d'un statut lié à la sévérité des besoins : de l'usage d'un nouvel outil, le PICT. *Clin Univ St Luc Brux*;2015:187.



13. Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif [Internet]. Disponible sur : [http://soinspalliatifs.be/images/pdf/AR\\_2018\\_10\\_18\\_PICT.pdf](http://soinspalliatifs.be/images/pdf/AR_2018_10_18_PICT.pdf), consulté le 10/02/2021.
14. Pattison M, Romer AL. Improving care through the end of life: launching a primary care clinic-based program. *J Palliat Med* 2001;**4**:249-54.
15. Moss AH, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the 'surprise' question to identify dialysis patients with high mortality. *Clin J Am Soc Nephrol* 2008;**3**:1379-84.
16. Downar J, Goldman R, Pinto R, et al. The 'surprise question' for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *Can Med Assoc J* 2017;**189**:E484-93.
17. Costantini M, Higginson IJ, Merlo DF, et al. About the 'surprise question'. *Can Med Assoc J* 2017;**189**:E807.
18. Gerlach C, Goebel S, Weber S, et al. Space for intuition – The «surprise» question in haemato-oncology: qualitative analysis of experiences and perceptions of haemato-oncologists. *Palliat Med* 2019;**33**:531-40.
19. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q* 2010;**88**:211-39.
20. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;**18**:e543-51.
21. Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur : [http://soinspalliatifs.be/images/pdf/Loi\\_2002\\_SP\\_-\\_MOD\\_2016\\_07\\_21.pdf](http://soinspalliatifs.be/images/pdf/Loi_2002_SP_-_MOD_2016_07_21.pdf), consulté le 10/02/2021.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr C.H. Serre, Équipe mobile de Soins continus et palliatifs, CHU Liège, Belgique.  
Email : [chserre@chuliege.be](mailto:chserre@chuliege.be)