

# SOINS PALLIATIFS: PAS SEULEMENT POUR LA FIN DE VIE

Sophie Pautex

---

REVUE MÉDICALE SUISSE

# Soins palliatifs: ne pas attendre la fin de vie

---

Dre IOANNA KAISARI<sup>a</sup>, Dr BOUBACAR CISSE<sup>a,b</sup>, Dr GAËTAN SOSSAUER<sup>a</sup>, Dre SARAH MORIN<sup>c</sup>, Dre LISA HENTSCH<sup>a</sup> et Pre SOPHIE PAUTEX<sup>a</sup>

---

*Rev Med Suisse* 2025; 21: 108-10 | DOI : 10.53738/REVMED.2025.21.902.108

# Objectifs

---



CONNAITRE LES OUTILS  
DE COMMUNICATION

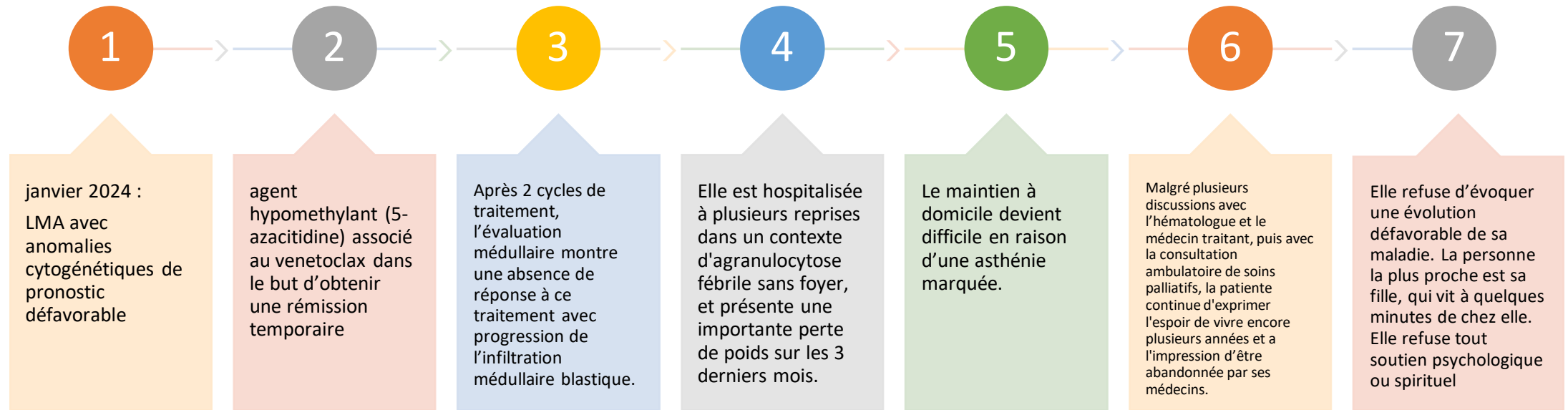


PRONOSTIC



. ANTICIPATION DES  
SOINS

# Mme K, 78 ans





# Pronostic de Mme K??



## WHERE IS YOUR PATIENT?



CLINIC -  
LIVING AT HOME



NURSING  
HOME



HOSPITAL



HOSPICE AND  
PALLIATIVE CARE



## Palliative Performance Scale

- Population: Patients who have received a palliative care consultation at an academic medical center. If your patient is in hospice, use the hospice version of the PPS by clicking [here](#).
- Outcome: 1-month mortality, 6-month mortality, median survival in months.
- Scroll to the bottom for more detailed information.

### Palliative Performance Scale Score

1. Is your patient in the **inpatient** (hospital) or **outpatient** (home or clinic) setting?

2. Does your patient have **cancer** or a **non-cancer** serious illness, primarily?

3. If you **know** your patient's PPS score, input it here and you will then skip ahead to the next page.

If you **don't know** your patient's PPS score, complete the following 5 questions to determine their score:

4. How ambulatory is this patient?

5. What is the patient's daily level of activity? Is there any evidence of disease?

6. How much self-care assistance does this patient require?

7. How much oral intake does this patient have?

8. What is this patient's level of consciousness?

Calculate risk >

<https://eprognosis.ucsf.edu/pps.php?p=palliative>

### Palliative Performance Scale PPS

%	Ambulation	Activity Level & Evidence of Disease	Self-care	Intake	Level of Consciousness
100	Full	Normal <i>No disease</i>	Full	Normal	Full
90	Full	Normal <i>Some disease</i>	Full	Normal	Full
80	Full	Normal with effort <i>Some disease</i>	Full	Normal or reduced	Full
70	Reduced	Can't do normal job or work <i>Some disease</i>	Full	As above	Full
60	Reduced	Can't do hobbies or housework <i>Significant disease</i>	Occasional assistance needed	As above	Full or confusion
50	Mainly sit/lie	Can't do any work <i>Extensive disease</i>	Considerable assistance needed	As above	Full or confusion
40	Mainly in bed	As above	Mainly assistance	As above	Full or drowsy or confusion
30	Bed bound	As above	Total Care	Reduced	As above
20	Bed bound	As above	As above	Minimal	As above
10	Bed bound	As above	As above	Mouth care only	Drowsy or Coma
0	Death				



The PPS is 50%.

### Outpatients with Cancer

PPS	1-month mortality, %	6-month mortality, %	Median survival (95% CI) in months
10% - 30%	52.9%	70.6%	0.9 (0.3 to 7.9) months
40%	23.7%	55.3%	3.4 (1.6 to 28.0) months
<b>50%</b>	<b>21.6%</b>	<b>43.3%</b>	<b>10.0 (4.7 to 20.6) months</b>
60%	7.9%	39.3%	10.7 (8.4 to 14.5) months
70%	4.2%	23.6%	≥30.0 (23.5 to ≥30.0) months
80% - 100%	0.8%	11.1%	≥30.0 (≥30.0 to ≥30.0) months

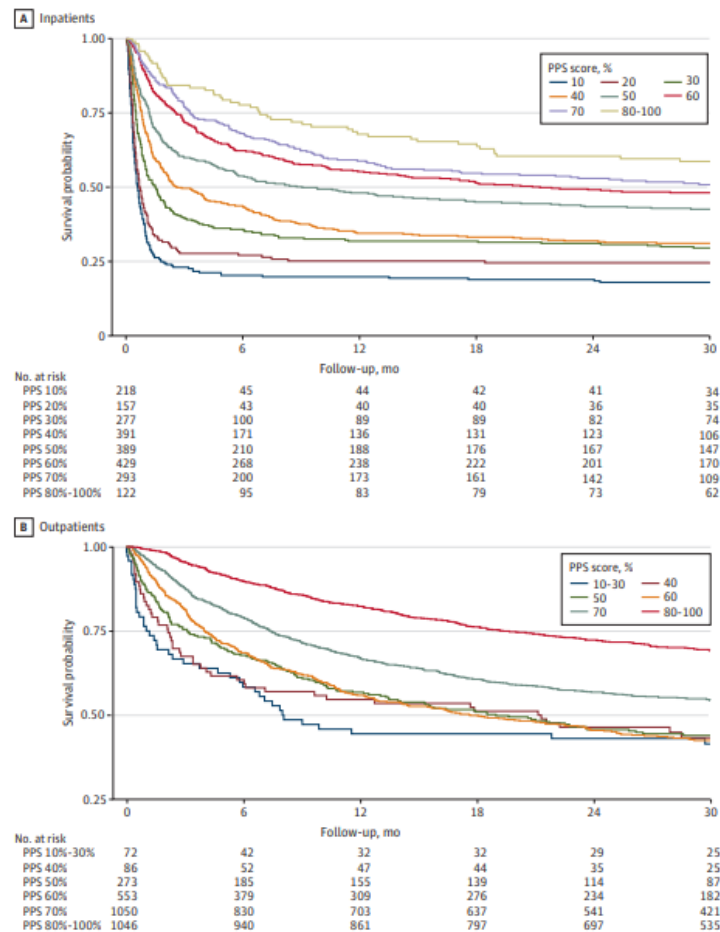
\* CI = confidence interval

# Prognoses Associated With Palliative Performance Scale Scores in Modern Palliative Care Practice

Kara E. Bischoff, MD; Kanan Patel, MBBS, MPH; W. John Boscardin, PhD; David L. O'Riordan, PhD; Steven Z. Pantilat, MD; Alexander K. Smith, MD, MPH

ns

Figure. Probability of Survival Over Time by Palliative Performance Scale (PPS) Score



# Annonce du pronostic



- Que veulent savoir nos patients?

# ambivalence



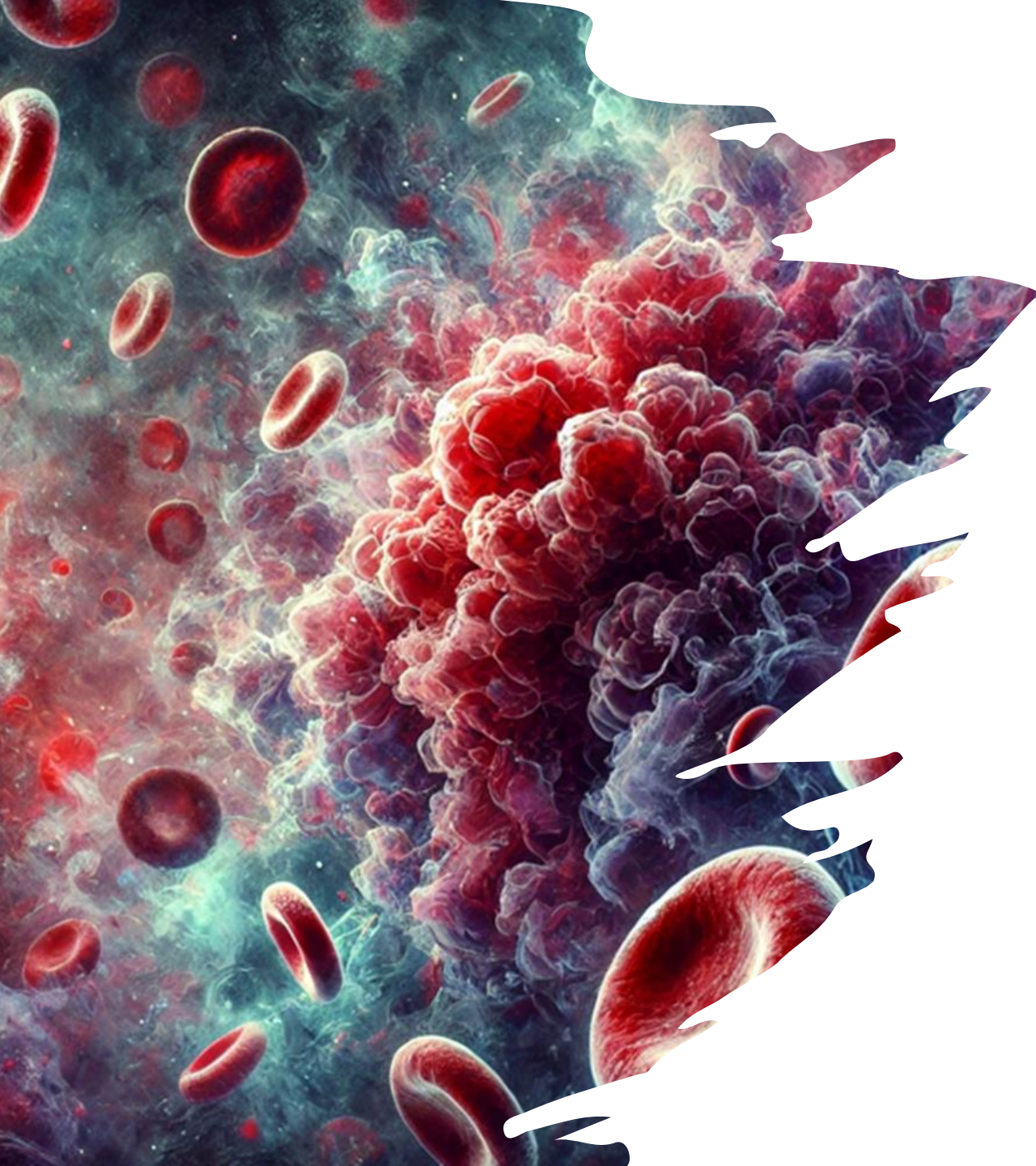
Les patients déclarent vouloir des informations honnêtes sur leur pronostic de la part des médecins



Mais ils souhaitent qu'ils restent optimistes.

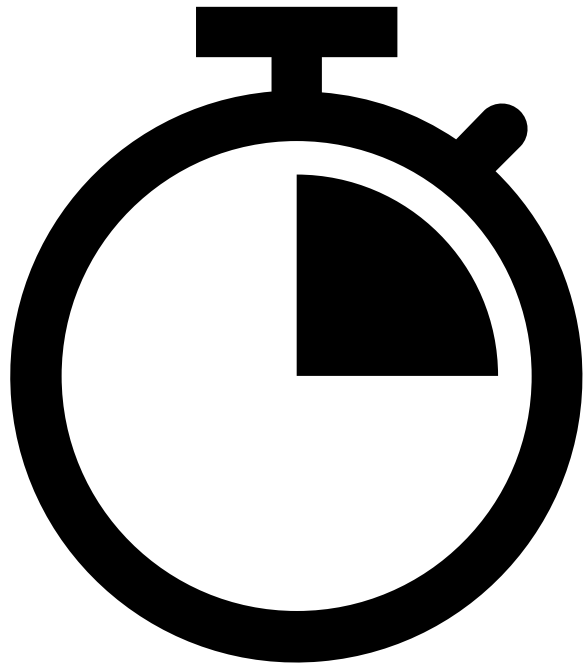


Cela ne peut pas être une discussion unique= précocité



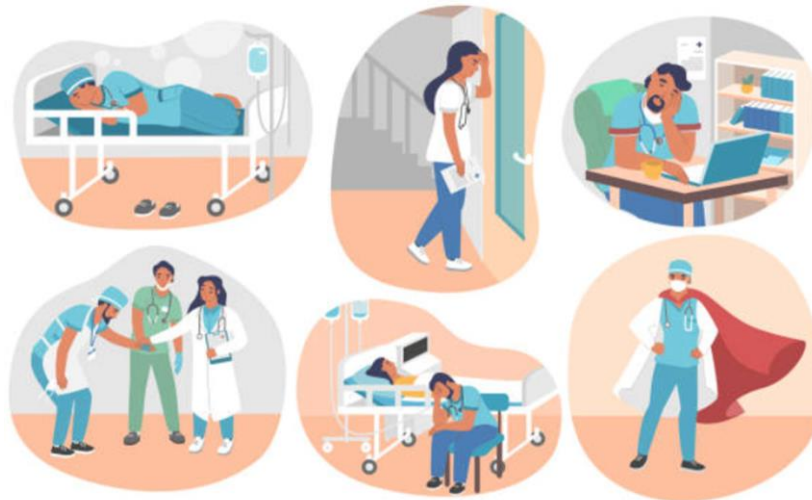
# Patients avec une maladie hématologique sévère

- trajectoires sont souvent imprévisibles, avec la possibilité de guérison qui demeure
- même dans les situations de rechute ou de maladie paraissant réfractaire.



Discutez avec votre voisin, voisine de ce que vous feriez si vous êtes le Médecin traitant pour discuter avec Mme K

- 10 minutes



# Maturation existentielle

La « maturation existentielle » est décrite comme le fait d'arriver, à vivre pleinement en tenant compte de sa propre finitude et d'envisager la mort comme un évènement non traumatique. Cette maturation demande du temps et un accompagnement tout au long de la maladie dans lequel le pronostic est évoqué tout en respectant les espoirs du patient qui peuvent sembler irréalistes pour le clinicien. Ceci fait partie du processus d'acceptation et de maturation.



# Maturation existentielle



Les patients qui surestiment leur probabilité de survie sont plus susceptibles de choisir des mesures de soins intensifs en fin de vie et moins susceptibles de discuter de leurs préférences en matière de soins de fin de vie avec leurs cliniciens.



Ces données montrent qu'il existe une opportunité pour les cliniciens d'aider les patients à développer une compréhension plus précise de l'évolution probable de leur maladie.



Plutôt que d'insister pour qu'un patient accepte immédiatement une nouvelle réalité difficile, le clinicien peut offrir un soutien pendant que le patient développe la capacité de faire face à la probabilité de mourir.



# Maturation existentielle (2)



Le processus d'intégration émotionnelle des informations pronostiques difficiles nécessite que le patient fasse le deuil de ses pertes, réimagine ses espoirs et gère ses peurs et inquiétudes pour tolérer et faire face au stress lié à son pronostic.



Il s'agit souvent d'un processus de développement irrégulier et oscillant qui implique des émotions conflictuelles et intenses.



Les patients oscillent entre des expressions d'espoir extrême (« Je sais que je vais vaincre cela. Je ne crois pas l'oncologue. ») et de réalisme (« Je ne sais pas ce que l'avenir me réserve. J'espère être assez en forme pour faire un voyage avec ma famille cet été. »).

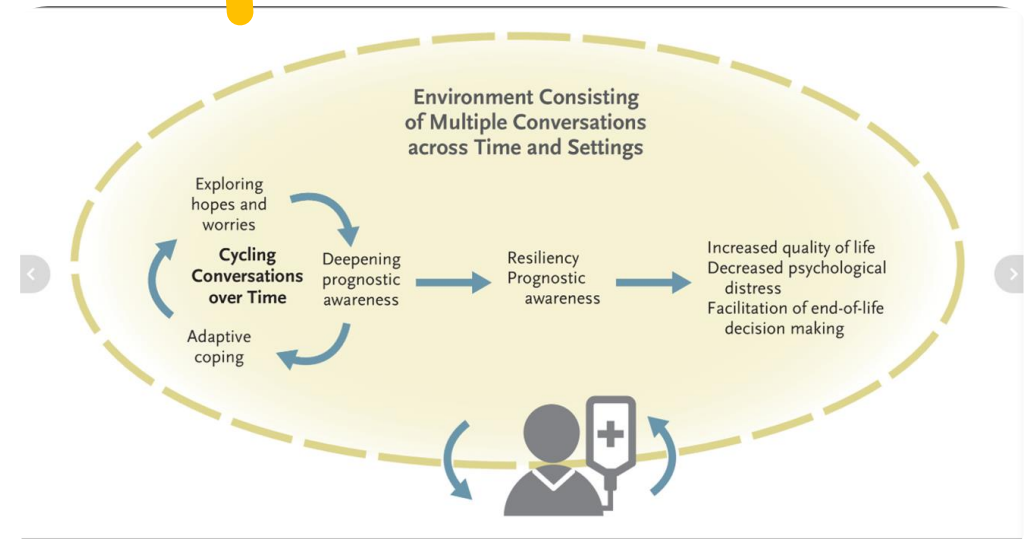


L'oscillation entre des états d'esprit conflictuels est une partie fondamentale du traitement émotionnel et du développement, bien établie dans les théories psychologiques appliquées aux réalités des maladies graves.

# pratiquement

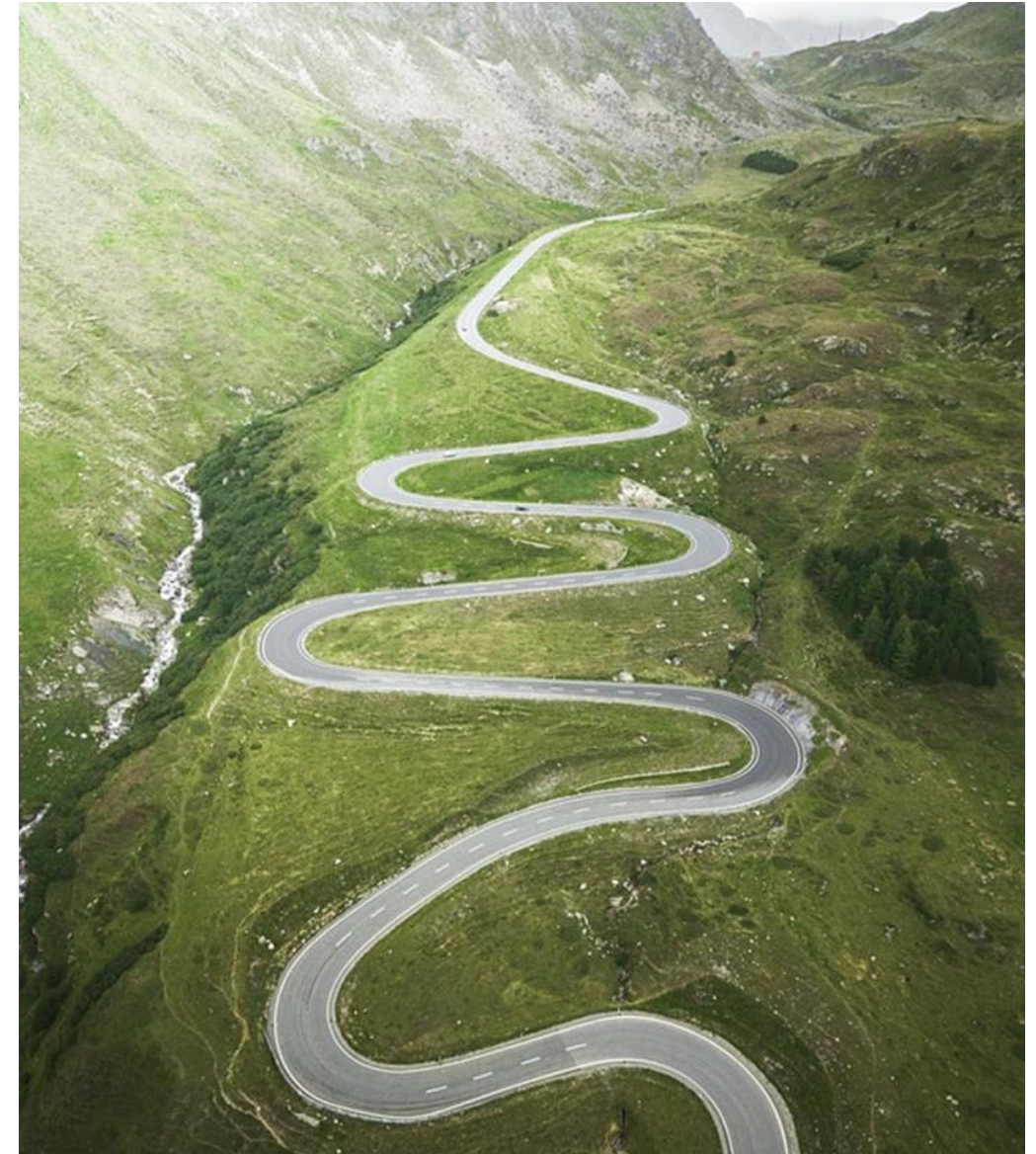
La matière à métaboliser doit être (a) écoutée, (b) trouvée, (c) explorée, (d) ré-explorée ou développée jusqu'à ce qu'un sens utilisable émerge dans une disposition mentale légèrement modifiée.

Cela se fait de différentes manières, comme par l'introspection, les conversations significatives, les formes artistiques, la psychothérapie, etc...

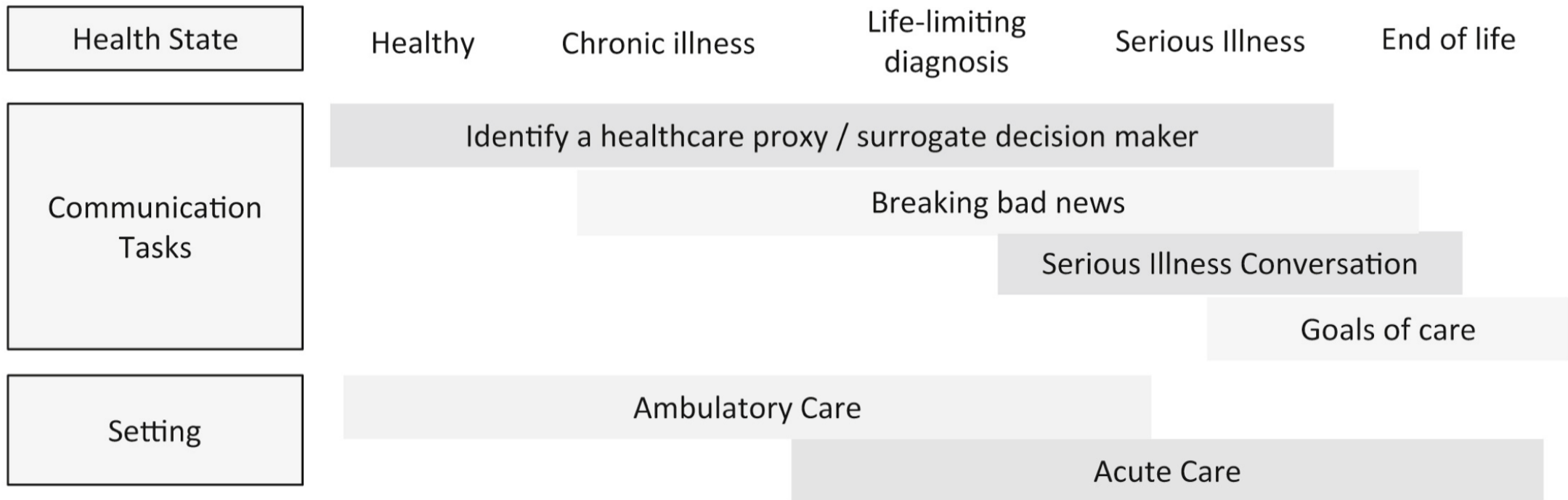


**Table 1. Key Concepts and Examples of Communication Strategies.**

Concept	Communication
Assess the patient's prognostic awareness while eliciting and exploring hopes and worries.	"What is your understanding of your illness? When you think about what lies ahead, what are you hoping for? What are you most worried about?"
Respond to prognostic questions with your best understanding, even if there is uncertainty.	"I hope your health will steadily improve, and I am worried that you may have a continued decline in your health."
Respond to emotions.	"This is so sad." "I can only imagine how hard this is."
Include loved ones in conversations exploring illness understanding.	"Who else might be helpful to include in our conversation?"
Help patients discern what matters most to them.	"If your health does worsen, what is most important to you?"
Recommend clinical care that is based on what matters most to the patient.	"It sounds like _____ is most important to you. Given this priority, I'd recommend _____."



# Anticipation and planning



**Table 4**  
Consolidated list of stepwise evidence-based guidance on how to deliver bad news.

	Step 1 Before the Delivery	Step 2 Transition to Delivery	Step 3 During the Delivery	Step 4 Responses to the Delivery	Step 5 Closing the Delivery
<i>Approach</i>	Prepare and plan the setting	Assess how much the recipient knows already and how much they may want to know	Deliver the news	Respond to the recipient's emotions and discuss the implications of the news	Strategy and summary
<i>Explanation on the procedure</i>	Preparing for the encounter by considering legal, organizational, and personal factors that may influence the exchange, reviewing the records, and considering cultural factors	Consider what the recipient suspects or understands about the situation prior to delivering the bad news	The sender delivers the bad news in a genuine manner and is sensitive to the reactions of the person receiving the bad news	The sender is attuned to how the recipient is receiving the news. Be prepared to either end the meeting (if needed by the recipient) and reconvene when the recipient is better situated to continue or proceed if the recipient is able to continue	The sender works to help the recipient determine how to proceed next
<i>Focus Techniques</i>	<p>Sender-centric</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Supportive and quiet environment</li> <li>• Managing time constraints and interruptions</li> <li>• Gathering resources and information</li> <li>• Deciding on communication format</li> <li>• Deciding on who will deliver the news among those joining the encounter</li> <li>• Ensuring adequate time</li> <li>• (Mental) rehearsal</li> <li>• Being aware of the self and the surrounding</li> </ul>	<p>Recipient-centric</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Asking open questions</li> <li>• Reading body language</li> <li>• Establishing agreement on open communication</li> <li>• Engaging with the recipient</li> <li>• Providing vocal/non-vocal warning or forecasting</li> <li>• Allowing a short pause for the recipient to prepare mentally</li> </ul>	<p>Sender-centric</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relying on the use of examples and existing performance expectations</li> <li>• Giving accurate and reliable information</li> <li>• Providing information simply and honestly</li> <li>• Being sensitive to the recipient's culture, race, and religion</li> <li>• Avoiding delays</li> <li>• Being aware of own posture and facial expressions</li> <li>• Being prepared for emotions to arise</li> <li>• Providing an apology</li> <li>• Encouraging the recipient to express their feelings</li> </ul>	<p>Recipient-centric</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Allowing time for absorption and ventilation</li> <li>• Acknowledging emotions</li> <li>• Showing sensitivity (e.g., naming the recipient's emotions)</li> <li>• Understanding the recipient's fears</li> <li>• Tolerating silence</li> <li>• Treating the recipient with respect and dignity</li> <li>• Use of empathic &amp; supportive statements</li> <li>• Use of affective words and phrases (e.g., deep regret, encouragement lines, sharing anxieties, express gratefulness)</li> <li>• Validating responses</li> <li>• Exploring with open questions</li> </ul>	<p>Sender-centric</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Remaining genuine and compassionate</li> <li>• Providing a time frame</li> <li>• Providing a precise summary, wrap up</li> <li>• Offering assistance</li> <li>• Providing information about support services</li> <li>• Planning next steps</li> <li>• Asking if there are any other questions</li> </ul>

# Fin de Mme K

- Mme K s'efforce de maintenir le dialogue mais reste très asthénique et ne sort presque plus de son lit.
- Elle évoque le calme appréciable de sa chambre et le bruit du vent dans les arbres qui l'inspire en tant qu'artiste et lui donne la motivation de continuer à peindre.
- Mme K nous demande la poursuite de certains traitements (antibiothérapie) et fait confiance à l'équipe médicale pour introduire des soins plus axés sur le confort au moment opportun, thème que nous abordons en présence de sa famille.
- Elle a finalement pu intégrer la gravité de sa situation et accepte la sédation palliative en cas de symptôme réfractaire, son objectif étant de décéder le plus paisiblement possible.
- Nous notons l'apparition d'un état confusionnel mixte quelques jours après son admission, sans étiologie retrouvée et qui restera réfractaire aux traitements neuroleptiques et anxiolytiques. Cette situation engendre une détresse auprès de la patiente et de sa famille. Une sédation palliative est finalement introduite. Mme K décède paisiblement dans son sommeil quelques jours plus tard.

# En conclusion

- Aider les patients à explorer leurs espoirs et leurs inquiétudes leur permet de faire leur deuil, de comprendre leurs priorités et de développer des compétences pour faire face à la maladie grave.
- Travailler avec les patients qui font face à une maladie grave avec un pronostic limité nécessite d'avoir des outils de communication afin de pouvoir mener une série de conversations permettant aux patients d'intégrer les informations pronostiques tant sur le plan cognitif qu'émotionnel.
- Les patients oscillent entre des expressions d'espoir intense et des aspirations plus réalistes ; c'est une partie normale et attendue du processus. Nous devons les accompagner dans ce processus
- À mesure que les patients intègrent les informations pronostiques, les cliniciens doivent discuter de ce qui est le plus important pour eux, compte tenu de l'évolution probable de la maladie, et intégrer ces objectifs et valeurs dans un plan de soins anticipé concernant les soins médicaux, y compris les soins en fin de vie.