

3^e congrès annuel



Association québécoise
de soins palliatifs



L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

Vers un dépistage précoce des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs

Dre Christiane Martel MD

Médecin à la Maison Victor-Gadbois

Présidente de la SQMDSP

Dre Danielle Grandmont MD, CMFC (SP)

Médecin au CIUSSS NIM et à l'ICM

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

- Dre Christiane Martel et Dre Danielle Grandmont
 - Aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation
 - Membres du groupe de travail ministériel sur l'accès aux SPFV de janvier 2017 à avril 2019

Objectifs

- L'approche palliative intégrée: une définition, une vision
- Repérer les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative intégrée par les indicateurs de déclin fonctionnel
- Évaluer les besoins de cette clientèle
- Planifier et organiser le plan de soins
- Prendre en charge cette clientèle en amorçant la discussion sur les objectifs de soins



“You’ve got six months, but with aggressive treatment we can help make that seem much longer.”



“Il vous reste 6 mois à vivre, mais avec des traitements agressifs, on peut contribuer à ce que ça vous semble beaucoup plus long”.

Illustration: Mike Balwin



« Le développement des soins palliatifs exige une **impulsion à la fois sociale et politique**, ce qui implique un **changement d'attitude** et une **éducation généralisée** de tous les professionnels qui s'occupent de patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle.

Il exige un **engagement humain** plutôt que des médicaments et des interventions coûteuses, et devrait être une préoccupation pour tous les gouvernements ».

Dame Cicely Saunders, 2004



Soins palliatifs et de fin de vie

Plan de développement 2015-2020

Québec 

Publié le 17 novembre 2015





Publié le 4 décembre 2018





Plan de développement 2015-2020 des SPFV
du MSSS

Les personnes en soins palliatifs et de fin de vie et leurs proches méritent une attention particulière dont doit tenir compte **l'offre de services**





Plan de développement 2015-2020 des SPFV du MSSS

Toute personne en soins palliatifs et de fin de vie est en **droit de recevoir** des services de qualité, au moment opportun, et adaptés à ses besoins, ses préférences et ses valeurs, dans le respect de sa volonté



Les principes directeurs

- La personne présentant une maladie à pronostic réservé doit pouvoir compter sur le **soutien du réseau** de la santé et des services sociaux **de PROXIMITÉ** au sein de sa communauté
- les SPFV s'inscrivent dans un **CONTINUUM de soins** où les **besoins et les choix** des personnes sont placés **au coeur** de la **planification**, de l'organisation et de la prestation des services
- le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie **dans leur communauté**, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés.
- le soutien accordé aux **proches**, aussi bien sur les plans physiques que moral est incontournable



Les priorités

- Priorité 1: S'assurer de l'application de la Loi 2
- Priorité 2: Assurer l'équité dans l'accès
- **Priorité 3: Continuité et fluidité des continuums de services**
- Priorité 4: favoriser le maintien dans son milieu
- Priorité 5: Accès aux SPFV aux enfants et adolescents
- Priorité 6: Reconnaître et soutenir les proches aidants
- **Priorité 7: Assurer la qualité des services**
- Priorité 8: Informer les intervenants et la population
- Priorité 9: Évaluer l'atteinte des résultats



Le bon soin
Au bon patient
Au bon moment
Au bon endroit.



sondage

www.menti.com

4567 1487



Approche palliative intégrée :

Quand et comment

L'intégration d'une approche de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé ainsi que celle de leurs proches. Cet outil, destiné aux professionnels de la santé et des services sociaux, chacun en ce qui les concerne, propose une approche palliative intégrée en trois étapes, en commençant par la **question surprise**.

ÉTAPE 1 IDENTIFICATION

Utilisez les questions suivantes afin d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée :

- ✓ **La question surprise**
« Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année? »
- ✓ Le patient présente-t-il des indicateurs généraux du déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs spécifiques reliés à certaines conditions cliniques ou psychosociales?
- ✓ Ce patient a-t-il indiqué le désir de recevoir des soins palliatifs ou en a-t-il reconnu le besoin?

ÉTAPE 2 ÉVALUATION

✓ Symptômes

Évaluez les symptômes et les besoins du patient à tous les niveaux. Utilisez l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et un outil de dépistage de la détresse pour dépister les symptômes/besoins du patient :

- Anxiété
- Douleur
- Manque d'appétit
- Bien-être
- Essoufflement
- Nausées
- Détresse
- Fatigue
- Symptômes dépressifs
- Troubles du sommeil

✓ État fonctionnel

Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS V2) pour savoir quand évaluer :

- L'adéquation entre les besoins du patient et les soins dont il bénéficie
- L'inventaire et le besoin de ressources à la maison pour le patient
- Le niveau de charge de travail/de détresse de la personne aidante

Principales caractéristiques des scores de PPS

- (PPS = 70) ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps
- (PPS = 60) quelques fois par semaine, a besoin d'aide pour effectuer au moins une de ces activités : sortir du lit, marcher, se laver, aller aux toilettes ou manger
- (PPS = 50) est assis ou couché la majorité du temps, a besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches énoncées à PPS=60
- (PPS = 40) est alité la majorité du temps

✓ Compréhension

Assurez-vous :

- Que le patient et ses proches (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie
- Que vous compreniez les valeurs, croyances et objectifs de soins du patient. Soyez prêt à répondre à cette question : À quoi puis-je m'attendre?
- De bien documenter votre discussion avec le patient et ses proches

ÉTAPE 3 PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS

✓ Gestion des symptômes

- Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides standards disponibles (fournis par Palli-science, Action Cancer Ontario (CCO))
- Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC

✓ Planification des soins : Si PPS

- > 70 : Planifiez préalablement des soins avec le patient et son mandataire
- < 60 : Réévaluez la planification préalable des soins et commencez la planification des soins de fin de vie avec le patient et son mandataire
- < 50 : Débutez de façon urgente l'évaluation de la compréhension des attentes du patient et de ses proches (et de son mandataire) et la planification des soins de fin de vie

✓ Consultations et références

- Si PPS ≤ 60 : Faites une référence au CLSC pour des soins à domicile
- Pensez à une consultation en soins palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes
- Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel

Structure en trois étapes

- Identification
- Évaluation
- Planification et organisation des soins

Identification

La question surprise

« Seriez-vous surpris si cette personne décédait au cours de la prochaine année? »

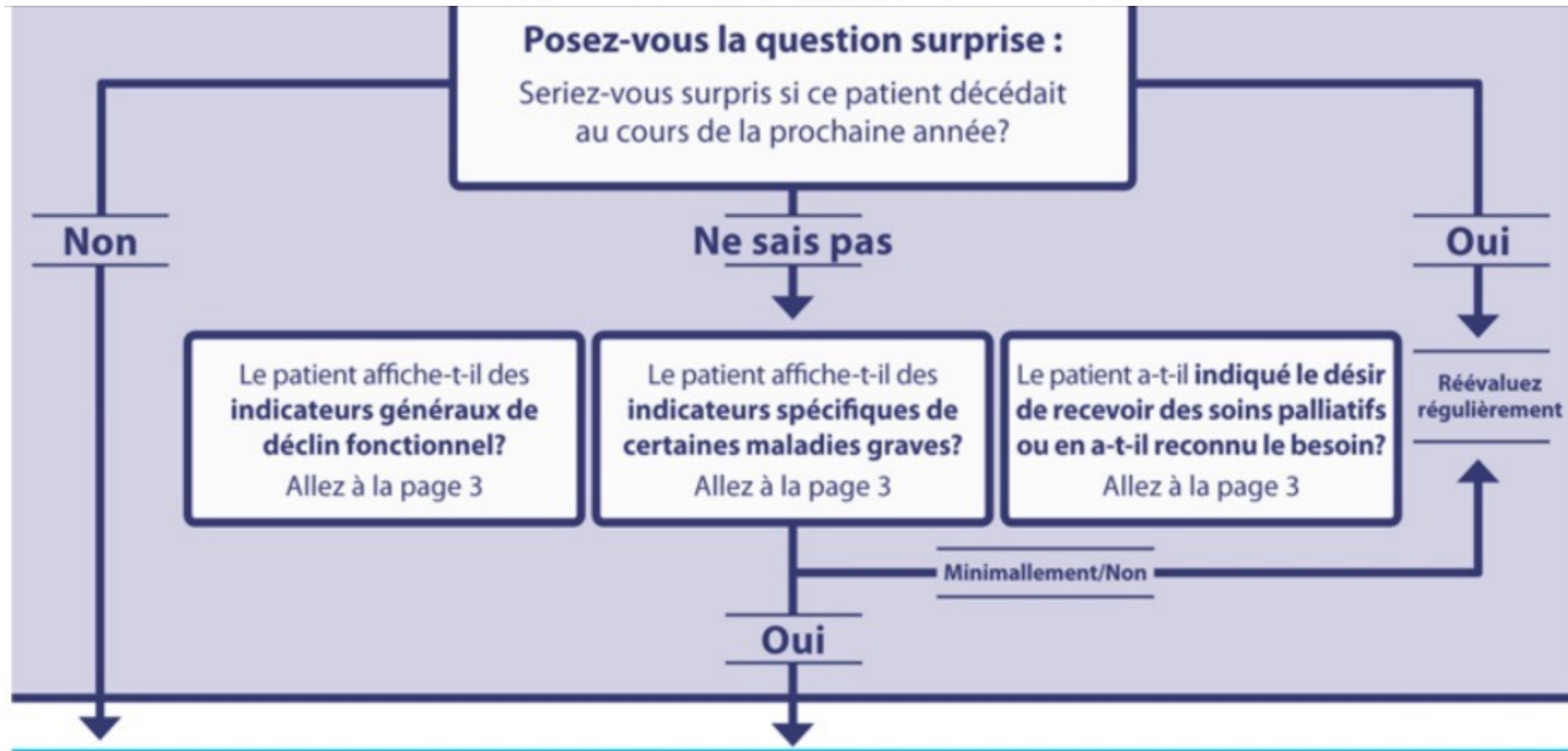


Parler de l'approche palliative intégrée à nos patients

« Qu'est ce qu'un homme ? C'est simplement quelqu'un-qui-ne-peut-pas... Qui-ne-peut-pas tout savoir. Qui-ne-peut-pas tout faire. Qui-ne-peut-pas ne pas mourir. »

Éric-Émmanuel Schmitt





Objectif 2

Repérer les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative intégrée par les indicateurs de déclin fonctionnel



Indicateurs généraux du déclin fonctionnel

- Maladie à un stade avancée ou instable
- Apparition de symptômes complexes
- Perte progressive du poids ($> 10\%$ au cours des 6 derniers mois)
- Admission répétées en CH pour des décompensations imprévisibles
- Taux d'albumine < 25 g/l



Indicateurs généraux du déclin fonctionnel

- Diminution des activités
- Présence de co-morbidités
- Capacités physiques générales décroissantes
- Besoin croissant d'aide et de soutien



Indicateurs spécifiques du déclin fonctionnel

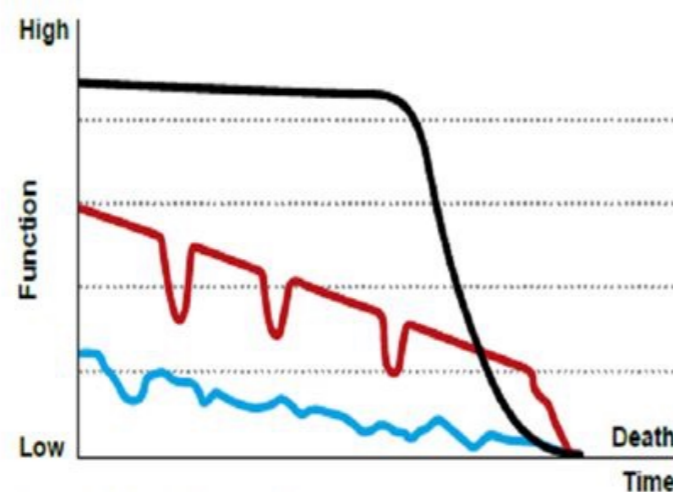
- Cancer
- MPOC
- Maladie cardiaque
- IRC
- Maladies neurologiques (SLA, Parkinson, SEP)
- Fragilité gériatrique / TNC



Trajectoire des maladies chroniques

3 trajectoires de fin de vie

Graphique 1 - Les trois principales trajectoires de fin de vie



Source: Murray, S.A. et al'

- Déclin rapide (cancer, etc.)
- Déclin graduel (défaillances d'organe)
- Déclin lent (troubles cognitifs, etc.)

Trajectoire de déclin rapide :

- phase terminale habituellement claire
- durée souvent de quelques années mais avec un déclin habituellement étalé sur quelques mois.
- concerne 48% des personnes décédées en France susceptibles de nécessiter des soins palliatifs en 2008

Trajectoire de déclin graduel :

- durée de 2 à 5 ans mais la mort semble habituellement « soudaine »
- concerne 40% des personnes décédées en France susceptibles de nécessiter des soins palliatifs en 2008

Trajectoire de déclin lent :

- durée assez variable jusqu'à 6-8 ans.
- concerne 12% des personnes décédées en France susceptibles de nécessiter des soins palliatifs en 2008.

Le concept de Fragilité



Comprendre la Fragilité

Un baromètre essentiel dans l'approche palliative intégrée



La Fragilité

Un syndrome physiologique caractérisé par la baisse des réserves et la baisse de la résistance aux stressseurs, résultant d'un déclin cumulatif à travers de multiples systèmes physiologiques, et causant la vulnérabilité aux agressions extérieures.

Linda Fried, 2003



La Fragilité

- La fragilité est un important syndrome gériatrique
- La fragilité sévère (stade 7/9) a un aussi mauvais pronostic qu'un cancer pluri-métastatique
- Quatre piliers à évaluer:
 - 1) La mobilité
 - 2) La Fonction (l'état fonctionnel)
 - 3) La Cognition (L'atteinte cognitive)
 - 4) La Communauté (Le support socio-familiale)



Objectif 3

Évaluer les besoins des patients pouvant bénéficier de l'approche palliative intégrée



Approche palliative intégrée :

Quand et comment

L'intégration d'une approche de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé ainsi que celle de leurs proches. Cet outil, destiné aux professionnels de la santé et des services sociaux, chacun en ce qui les concerne, propose une approche palliative intégrée en trois étapes, en commençant par la **question surprise**.

ÉTAPE 1 IDENTIFICATION

Utilisez les questions suivantes afin d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée :

- ✓ **La question surprise**
« Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année? »
- ✓ Le patient présente-t-il des indicateurs généraux du déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs spécifiques reliés à certaines conditions cliniques ou psychosociales?
- ✓ Ce patient a-t-il indiqué le désir de recevoir des soins palliatifs ou en a-t-il reconnu le besoin?

ÉTAPE 2 ÉVALUATION

✓ **Symptômes**
Évaluez les symptômes et les besoins du patient à tous les niveaux. Utilisez l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et un outil de dépistage de la détresse pour dépister les symptômes/besoins du patient :

- Anxiété
- Douleur
- Manque d'appétit
- Bien-être
- Essoufflement
- Nausées
- Détresse
- Fatigue
- Symptômes dépressifs
- Troubles du sommeil

✓ **État fonctionnel**
Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS V2) pour savoir quand évaluer :

- L'adéquation entre les besoins du patient et les soins dont il bénéficie
- L'inventaire et le besoin de ressources à la maison pour le patient
- Le niveau de charge de travail/de détresse de la personne aidante

Principales caractéristiques des scores de PPS

- (PPS = 70) ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps
- (PPS = 60) quelques fois par semaine, a besoin d'aide pour effectuer au moins une de ces activités : sortir du lit, marcher, se laver, aller aux toilettes ou manger
- (PPS = 50) est assis ou couché la majorité du temps, a besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches énoncées à PPS=60
- (PPS = 40) est alité la majorité du temps

✓ **Compréhension**
Assurez-vous :

- Que le patient et ses proches (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie
- Que vous compreniez les valeurs, croyances et objectifs de soins du patient. Soyez prêt à répondre à cette question : À quoi puis-je m'attendre?
- De bien documenter votre discussion avec le patient et ses proches

ÉTAPE 3 PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS

✓ **Gestion des symptômes**

- Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides standards disponibles (fournis par Palli-science, Action Cancer Ontario (CCO))
- Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC

✓ **Planification des soins :**
SI PPS

- > 70 : Planifiez préalablement des soins avec le patient et son mandataire
- < 60 : Réévaluez la planification préalable des soins et commencez la planification des soins de fin de vie avec le patient et son mandataire
- < 50 : Débutez de façon urgente l'évaluation de la compréhension des attentes du patient et de ses proches (et de son mandataire) et la planification des soins de fin de vie

✓ **Consultations et références**

- Si PPS ≤ 60 : Faites une référence au CLSC pour des soins à domicile
- Pensez à une consultation en soins palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes
- Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel

Étape 2 : Évaluation

Symptômes

État des performances

Compréhension du patient/de sa famille



Évaluation des symptômes

- évaluer et réévaluer les symptômes et besoins
- Échelle d'évaluation d'Edmonton (ESAS)
 - [échelle ESAS](#)
- le patient peut remplir lui-même cette échelle



SVP encercler le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez présentement

Aucune douleur **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** La pire douleur possible

Aucune fatigue **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** La pire fatigue possible
(fatigue = manque d'énergie)

Aucune somnolence **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** La pire somnolence possible
(se sentir très éveillé) *(se sentir très endormi)*

Aucune envie de vomir **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** La pire envie de vomir possible
(envie de vomir = nausée)

Très bon appétit **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Aucun appétit

Aucun essoufflement **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Le pire essoufflement possible
(essoufflement = manque de souffle)

Aucune dépression **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** La pire dépression possible
(dépression = tristesse)

Aucune anxiété **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** La pire anxiété possible
(anxiété = se sentir nerveux)

Meilleure sensation de bien-être **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Aucune sensation de bien-être
(bien-être = comment vous vous sentez en général)

Autre problème (p.e. constipation): _____
Aucun(e) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Le (La) pire possible

Nom du patient _____

Date _____ Heure _____

Complété par (cochez un):

- Patient(e)
- Famille
- Professionnel de la santé
- Avec l'aide d'une personne soignante



Étape 2 : Évaluation

Symptômes

État des performances

Compréhension du patient/de sa famille



Évaluation de l'état fonctionnel

- Échelle PPSv2
 - [échelle PPSv2](#)
- ECOG
 - [échelle ECOG](#)





Victoria Hospice (apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN



Échelle de statut de performance- ECOG

(Échelle de statut de performance-ECOG)









- 0.** Patient entièrement actif, capable d'effectuer les mêmes activités pré-morbides sans restriction
- 1.** Patient 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.** Patient ambulatoire et capable de s'occuper de lui, mais incapable d'effectuer des activités. Debout > 50% de la journée
- 3.** Patient capable de soins limités, alité ou au fauteuil > 50% de la journée
- 4.** Patient complètement handicapé, ne pouvant s'occuper de lui. Totalement alité ou confiné au fauteuil



Échelle de fragilité

Rockwood (2005)

Clinical Frailty Scale

 <p>1 Very Fit – People who are robust, active, energetic and motivated. These people commonly exercise regularly. They are among the fittest for their age.</p>	 <p>7 Severely Frail – Completely dependent for personal care, from whatever cause (physical or cognitive). Even so, they seem stable and not at high risk of dying (within ~ 6 months).</p>
 <p>2 Well – People who have no active disease symptoms but are less fit than category 1. Often, they exercise or are very active occasionally, e.g. seasonally.</p>	 <p>8 Very Severely Frail – Completely dependent, approaching the end of life. Typically, they could not recover even from a minor illness.</p>
 <p>3 Managing Well – People whose medical problems are well controlled, but are not regularly active beyond routine walking.</p>	 <p>9 Terminally Ill – Approaching the end of life. This category applies to people with a life expectancy <6 months, who are not otherwise evidently frail.</p>
 <p>4 Vulnerable – While not dependent on others for daily help, often symptoms limit activities. A common complaint is being “slowed up”, and/or being tired during the day.</p>	
 <p>5 Mildly Frail – These people often have more evident slowing, and need help in high order IADLs (finances, transportation, heavy housework, medications). Typically, mild frailty progressively impairs shopping and walking outside alone, meal preparation and housework.</p>	<p>Scoring frailty in people with dementia</p> <p>The degree of frailty corresponds to the degree of dementia. Common symptoms in mild dementia include forgetting the details of a recent event, though still remembering the event itself, repeating the same question/story and social withdrawal.</p> <p>In moderate dementia, recent memory is very impaired, even though they seemingly can remember their past life events well. They can do personal care with prompting.</p> <p>In severe dementia, they cannot do personal care without help.</p>
 <p>6 Moderately Frail – People need help with all outside activities and with keeping house. Inside, they often have problems with stairs and need help with bathing and might need minimal assistance (cuing, standby) with dressing.</p>	

échelle de fragilité



Étape 2 : Évaluation

Symptômes

État des performances

Compréhension du patient/de sa famille



Compréhension de la maladie

- Qu'est-ce que vous comprenez de votre maladie?
 - (caractère incurable et progressif)
- Que souhaitez-vous savoir sur votre maladie?
- Avec qui voulez-vous partager l'information sur votre maladie?
- Qui vous accompagnera dans la prise de décision?

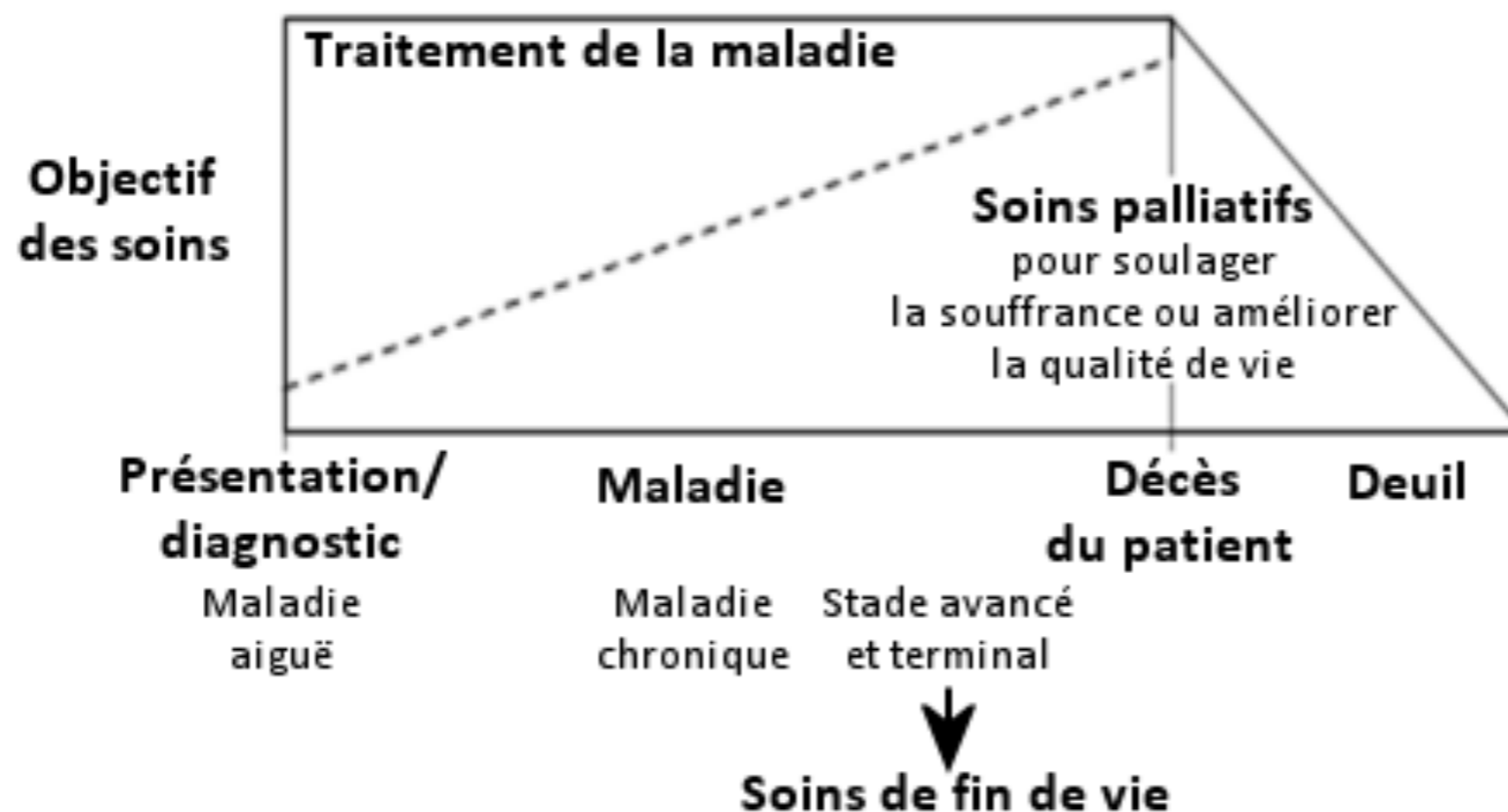


Compréhension de ce qu'est l'approche palliative

- S'assurer que la co-habitation des soins actifs et des soins palliatifs est bien comprise
- Encourager et soutenir la planification préalable des soins
- Se préparer à répondre à la question:
 - "combien de temps reste-t-il à vivre"?



Modèle de l'Association canadienne de soins palliatifs

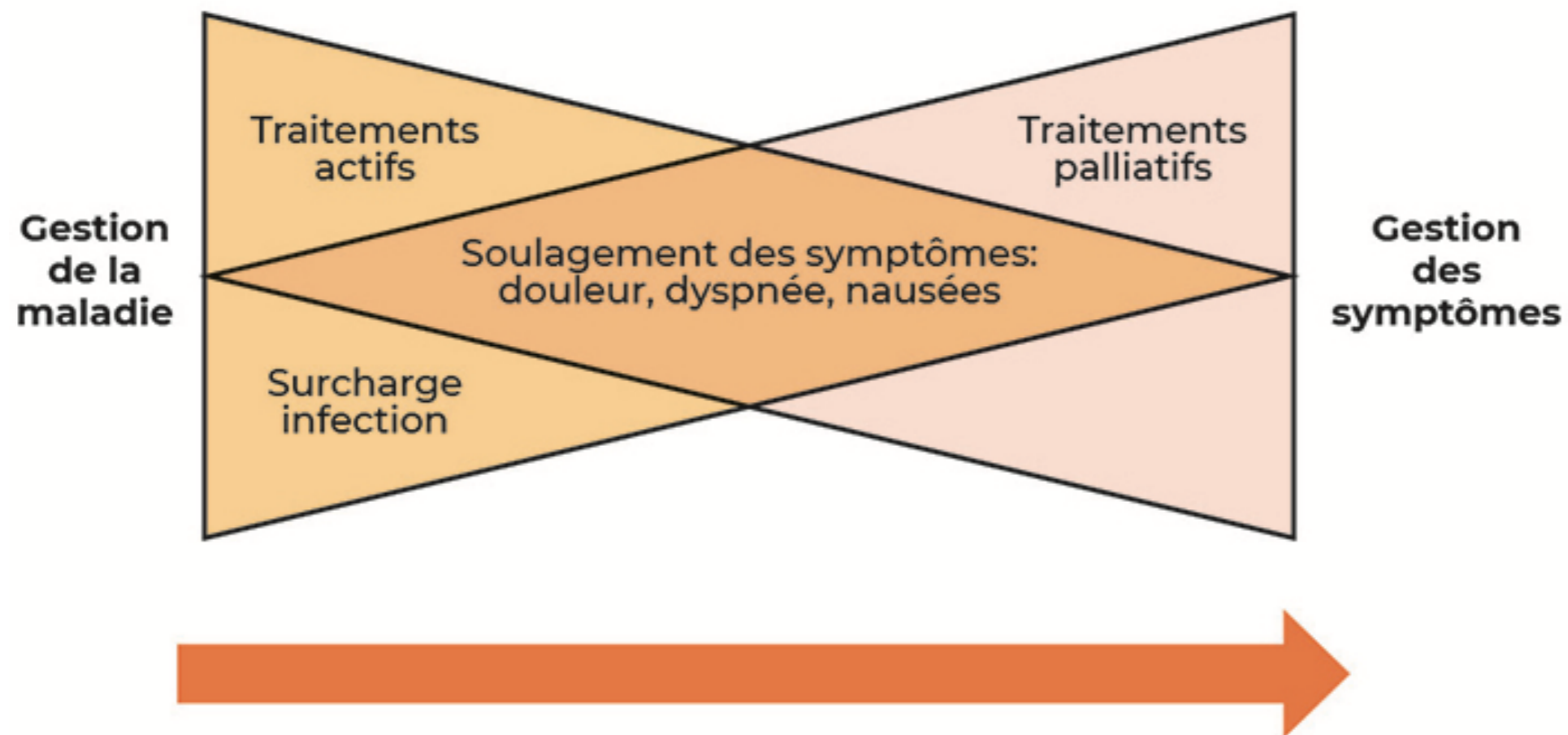


Maladies chroniques sévères - Soins palliatifs intégrés



Le modèle en noeud papillon,
illustre la double réalité des patients qui espèrent la guérison tout en
affrontant la possibilité de ne pas guérir et en s'y préparant

Modèle de soins à expliquer au patient et ses proches



Maladies chroniques sévères - Soins palliatifs intégrés



Objectif 4

Planifier et organiser le plan de soins



Éviter l'acharnement thérapeutique

« La vie en société c'est quand tout le monde est là et qu'il n'y a personne. La vie en société c'est quand tous obéissent à ce que personne ne veut. »

Christian Bobin



Étape 3 : Planification/Organisation des soins

Établir le niveau des soins

Niveau de performance
PPS \geq 70

Niveau de performance
PPS \leq 60

Gestion des symptômes

Établir un plan de soins

Soins de fin de vie;
Définition des objectifs/
attentes du patient
concernant ses soins

Coordination des soins
avec un CLSC

Planification préalable des soins

- Importance d' ABORDER le sujet, ne pas l'éviter
- Planifier une rencontre spécifique pour en discuter, en présence de l'aidant identifié comme étant la personne susceptible de prendre les décisions en son nom
- Laisser du temps de réflexion
- Processus évolutif entre les rencontres et le stade de la maladie

Outils disponibles pour initier la conversation

- Sites web d'aide à la décision
 - « parlons-en »:
 - [planification préalable](#)
 - institut de planification des soins du Québec
 - [planification des soins](#)
- Outils disponibles:
 - 1) NIM / objectifs de soins
 - 2) DMA
 - 3) Mandat d'inaptitude





en 

La planification préalable des soins au Canada

**C'est discuter,
C'est parler de vos volontés.**

La planification préalable est une démarche de réflexion et de communication. C'est un moment pour examiner vos valeurs et volontés, et dire aux autres quels types de soins personnels et de santé vous aimeriez recevoir si vous deveniez incapable de vous exprimer.

[Ressources »](#)

[Commencez votre plan »](#)

Dernières nouvelles

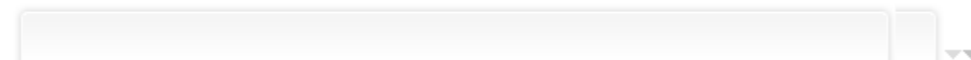
Vous trouverez ici les plus récents développements, des mises à jour, des annonces d'activités et des articles sur la planification préalable et l'initiative « Parlons-en ».

● [planification préalable](#)



Institut de planification des soins du Québec

Voir plus loin



- [Accueil](#)
- [Danielle Chalifoux](#)
- [Conférences » »](#)
- [Publications](#)
- [Faits saillants](#)
- [Contact](#)



S'informer - Réfléchir - Choisir

L'Institut de planification des soins du Québec a comme mission d'aider et soutenir les organisations, groupes ou personnes qui veulent s'informer au sujet des diverses problématiques liées à la santé.

[Découvrez les conférences](#)

- [planification des soins](#)





AIDE MÉMOIRE

Niveaux de soins, DMA et autres

Par qui ?

Avec qui ?

Quand ?

Niveaux de soins (synonyme : niveaux d'intervention médicale)

L'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre le patient ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques.

Décision ou ordonnance de non-réanimation

Document qui consigne la volonté d'une personne de ne pas faire l'objet d'une réanimation cardio-respiratoire ou d'autres interventions médicales d'urgence pratiquée par les premiers répondants ou d'autres professionnels de santé en cas d'arrêt de la circulation.

Directives médicales anticipées (DMA)

Document par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique, à l'avance, les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins. De tels souhaits ont une valeur contraignante lorsqu'ils s'appliquent à une situation précise. Les DMA couvrent certains soins dans les cas suivants : fin de vie ou atteinte grave et irréversible des fonctions cognitives.

Mandat en prévision de l'inaptitude à consentir aux soins

Document par lequel une personne désigne, alors qu'elle est apte et en prévision de son inaptitude, une autre personne pour assumer la protection de sa personne ou l'administration de ses biens.

Autres formes d'expression de volonté

Il existe d'autres formes d'expression de volonté comme un testament biologique, un testament de vie, une note informelle, une volonté exprimée verbalement ou par écrit par le patient et versée au dossier médical, etc.

Note : Ces formes d'expression de volonté peuvent coexister et être complémentaires.

[aide mémoire_organisation des soins](#)

Outil # 1: Le NIM

Patients avec objectifs de soins C ou D selon les critères de l'INESSS sont ceux qui doivent être orientés vers l'approche palliative intégrée.



Outil # 1: Le NIM

- Les objectifs de soins

- Objectif A

- Prolonger la vie par tous les moyens nécessaires

- Objectif B

- Prolonger la vie par des soins limités

- Objectif C

- Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie

- Objectif D

- Assurer le confort sans viser à prolonger la vie



OBJECTIFS DE SOINS, OBJECTIFS DE VIE

La discussion sur les niveaux de soins vise à faciliter la communication quand vient le temps de déterminer les soins et les traitements qu'une personne gravement malade souhaite recevoir, ou non.

Au terme de cet échange entre le médecin et le patient, **quatre options** peuvent être envisagées :

A Prolonger la vie par tous les moyens nécessaires

L'équipe soignante effectue toutes les interventions médicalement appropriées, et peut transférer le patient si l'intervention ne peut être faite sur place.

B Prolonger la vie par des soins limités

Les interventions posées visent à corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie du patient.

C Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie

Les soins prodigués visent d'abord à assurer le confort du patient en soulageant ses symptômes. Des interventions visant à corriger des problèmes de santé réversibles peuvent aussi être posées.

D Assurer le confort sans viser à prolonger la vie

Les soins prodigués visent essentiellement à assurer le confort du patient et à soulager ses symptômes.

Ce choix est inscrit sur un formulaire qui est conservé dans le dossier médical du patient.

L'équipe soignante établit alors un plan de soins qui prévoit des interventions à la fois pertinentes et médicalement appropriées tout en demeurant fidèle aux désirs et préférences exprimés par la personne malade.

La réanimation cardiorespiratoire

Au cours de la discussion sur les niveaux de soins, le médecin aborde également la question de la réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire (RCR).

Souhaitez-vous que l'on tente de vous réanimer en cas d'arrêt cardiorespiratoire ?

Cette question est importante parce que dans une telle situation d'urgence, l'équipe médicale doit prendre des décisions rapidement sans pouvoir vous consulter.

Votre décision concernant la réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire est aussi notée sur le formulaire où est inscrit votre choix relativement aux niveaux de soins.

Vous pouvez avoir une copie de ce formulaire et la garder à portée de main à votre lieu de résidence. Les ambulanciers pourront en prendre connaissance en cas d'intervention d'urgence.

Vos décisions concernant les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire ne sont pas définitives. Vous pouvez, à tout moment, changer d'avis et modifier vos choix. Après discussion avec le médecin, un nouveau formulaire indiquant vos nouvelles volontés vient remplacer le précédent.

Cette démarche ne remplace pas le consentement aux soins. C'est pourquoi, sauf dans les situations exceptionnelles d'urgence, l'équipe soignante doit toujours avoir votre consentement avant de vous donner des soins.

Quelles que soient vos décisions, vous êtes toujours libre de consentir à des soins ou de les refuser.



POUR ENGAGER LA DISCUSSION :

- Si vous pensez qu'il est indiqué, pour vous-même ou pour un proche, de discuter des niveaux de soins, parlez-en au médecin traitant.
- À l'occasion d'une hospitalisation ou d'une situation critique, par exemple, demandez au personnel soignant si ce processus décisionnel est approprié.
- Si c'est le cas, le médecin vous expliquera quelles sont les perspectives d'amélioration de votre état de santé ainsi que les possibilités de traitement, leurs chances de succès, leurs inconvénients et leurs effets secondaires.
- Ces renseignements permettront au médecin de vous guider dans le choix des objectifs et du niveau de soins (A à D) qui vous conviennent le mieux.
- Le médecin remplit ensuite un formulaire où il note les décisions prises au cours de la discussion. Il inscrit également votre volonté de faire l'objet, ou non, d'une tentative de réanimation cardiorespiratoire (RCR), le cas échéant. Enfin, il signe ce formulaire et le met dans votre dossier médical afin que l'équipe soignante puisse agir en conséquence.
- Une copie du formulaire rempli peut aussi être apportée à votre lieu de résidence afin que cette information soit accessible aux ambulanciers. Ils pourront ainsi prendre une décision rapide et conforme à vos volontés.
- Tous les établissements de santé du Québec disposent d'un formulaire harmonisé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*.
- En plus des conseils de votre médecin, d'une infirmière ou d'un travailleur social, le comité des usagers de votre établissement de santé peut vous donner de l'information sur cette démarche.

Niveaux de soins **PRENEZ PART À LA DISCUSSION**

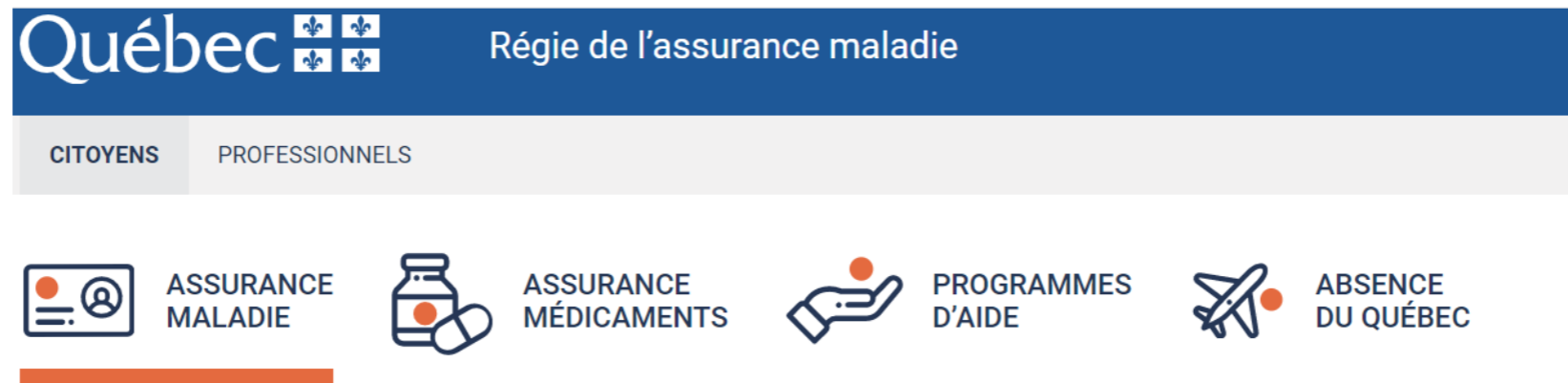


Outils #2 : Les DMA

- **Les directives médicales anticipées (DMA)**
 - Écrit par lequel une personne **majeure et apte à consentir** aux soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins.



Directives médicales anticipées



[Accueil](#) > [Assurance maladie](#)

Exprimer mes directives sur les soins en cas d'inaptitude

Vous pouvez décider à l'avance des soins médicaux que vous acceptez ou refusez de recevoir en fin de vie. Vos directives, inscrites sur un formulaire, sont déposées dans le Registre des directives médicales anticipées. Les professionnels de la santé ont l'obligation de les respecter si votre état de santé vous rend inapte à consentir à des soins.

[DMA site RAMQ](#)



DMA : Les 3 situations cliniques visées

Il s'agit de situations cliniques pour lesquelles la pertinence d'offrir certains soins est questionnée.

1) Situation de fin de vie

- Condition médicale grave et incurable, en fin de vie.

2) Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- État comateux jugé irréversible ou;
- État végétatif permanent.

3) Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration, par exemple une démence de type Alzheimer ou un autre type de démence à un stade avancé.



DMA : Les 5 soins visés

(soins auxquels je consens ou je refuse)

1. Réanimation cardio-respiratoire;
 2. Ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique;
 3. Dialyse rénale;
 4. Alimentation forcée ou artificielle;
 5. Hydratation forcée ou artificielle.
- consentir **ne veut pas dire exiger**, les soins doivent-être médicalement indiqués
 - Toutes autres volontés que la personne souhaite exprimer doit-être faite dans un autre véhicule que les DMA





Formulaire

Mon mandat en cas d'inaptitude

REPLIR EN CARACTÈRES D'IMPRIMERIE

Tout mot écrit au singulier comprend aussi le pluriel, et tout mot écrit au genre masculin comprend aussi le genre féminin.

IMPORTANT

Lisez attentivement les notes explicatives intégrées à la brochure aux pages 14 à 19 inclusivement. Chaque section du formulaire renvoie à la note explicative correspondante.

Si vous optez pour un **MANDATAIRE UNIQUE** pour prendre soin de votre personne et administrer vos biens, **remplissez la section 1**, puis passez directement à la section 3.

Si vous optez pour des **MANDATAIRES MULTIPLES** afin qu'ensemble ils prennent soin de votre personne et administrent vos biens ou pour qu'un seul prenne soin de votre personne et l'autre administre vos biens, **remplissez la section 2**, puis passez à la section 3.

À noter que l'administrateur de vos biens peut être une personne de votre famille, un proche ou toute autre personne de confiance ou bien une personne morale, par exemple une société de fiducie ou une autre institution habilitée par la loi à agir à ce titre.

Pour chacune des sections du formulaire, si vous manquez d'espace, vous pouvez ajouter des pages supplémentaires en les numérotant de façon qu'elles renvoient à la section adéquate.

1 MANDATAIRE UNIQUE (Voir la note explicative 1.)

Le présent mandat annule tout mandat en cas d'inaptitude fait antérieurement et, une fois homologué, il mettra fin à toute procuration consentie pour l'administration de mes biens.

Par ce mandat, je soussigné, _____, né le _____, JOUR MOIS ANNÉE

désigne _____, NOM DU MANDATAIRE

ADRESSE



Étape 3 : Planification/Organisation des soins

Établir le niveau des soins

Niveau de performance
PPS \geq 70

Niveau de performance
PPS \leq 60

Gestion des symptômes

Établir un plan de soins

Soins de fin de vie;
Définition des objectifs/
attentes du patient
concernant ses soins

Coordination des soins
avec un CLSC

Une fin de vie plein de vie

« Ne pas mourir est une chose.
Vivre en est une autre. Nous
voyons poindre l'aurore douteuse
et bâtarde d'une civilisation où le
souci stérilisant d'échapper à la
mort conduira les hommes à
l'oubli de la vie. »

Gustave Thibon (1955)

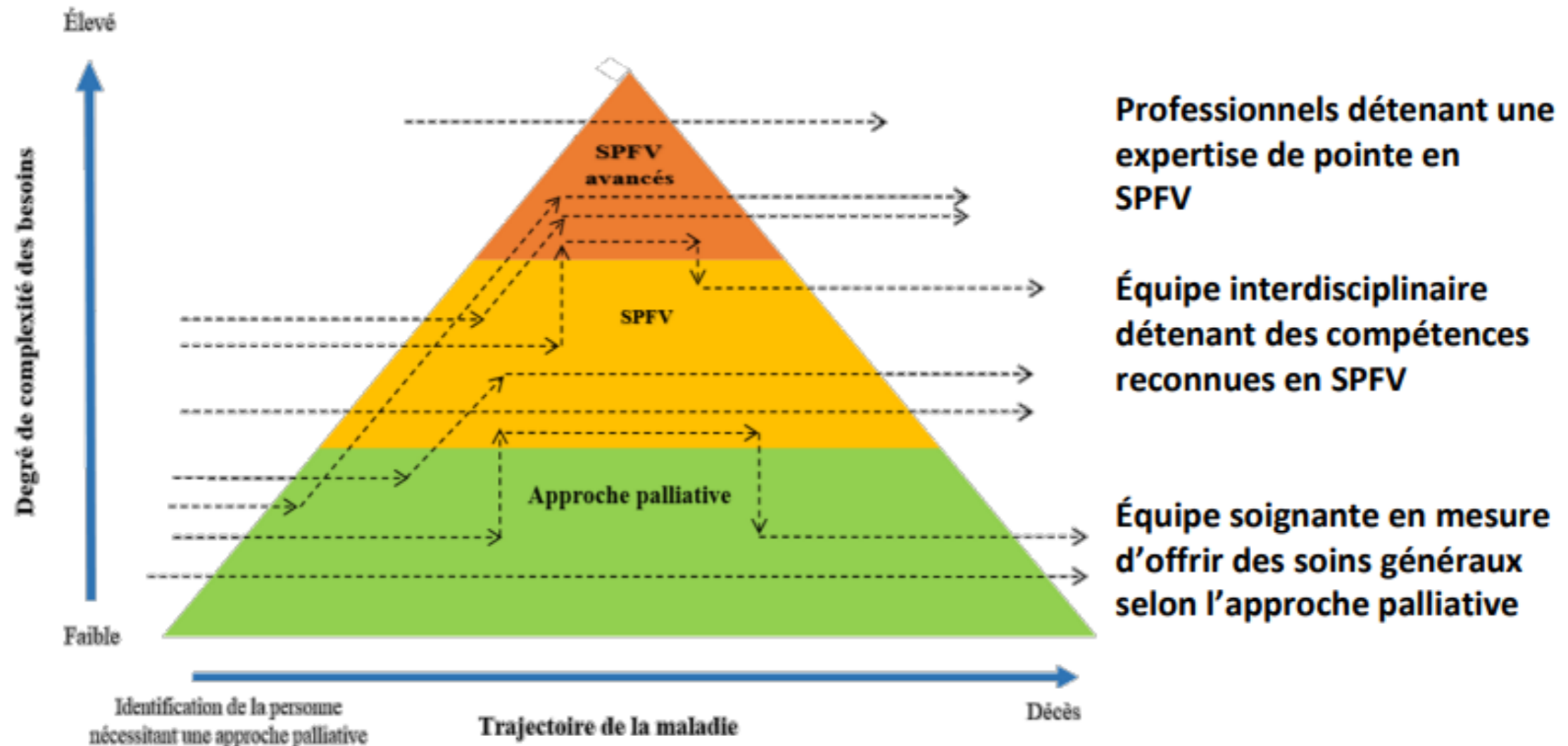


Planification des soins de fin de vie

- Rediscuter et documenter les objectifs de soins
- Réévaluer le plan de traitement en conséquence
- Dépister les problèmes psycho-sociaux potentiels
- Discuter et organiser le plan pour la fin de vie
- Planifier les soins à domicile



Hiérarchisation de l'offre de service de base en SPFV



Consultations/références

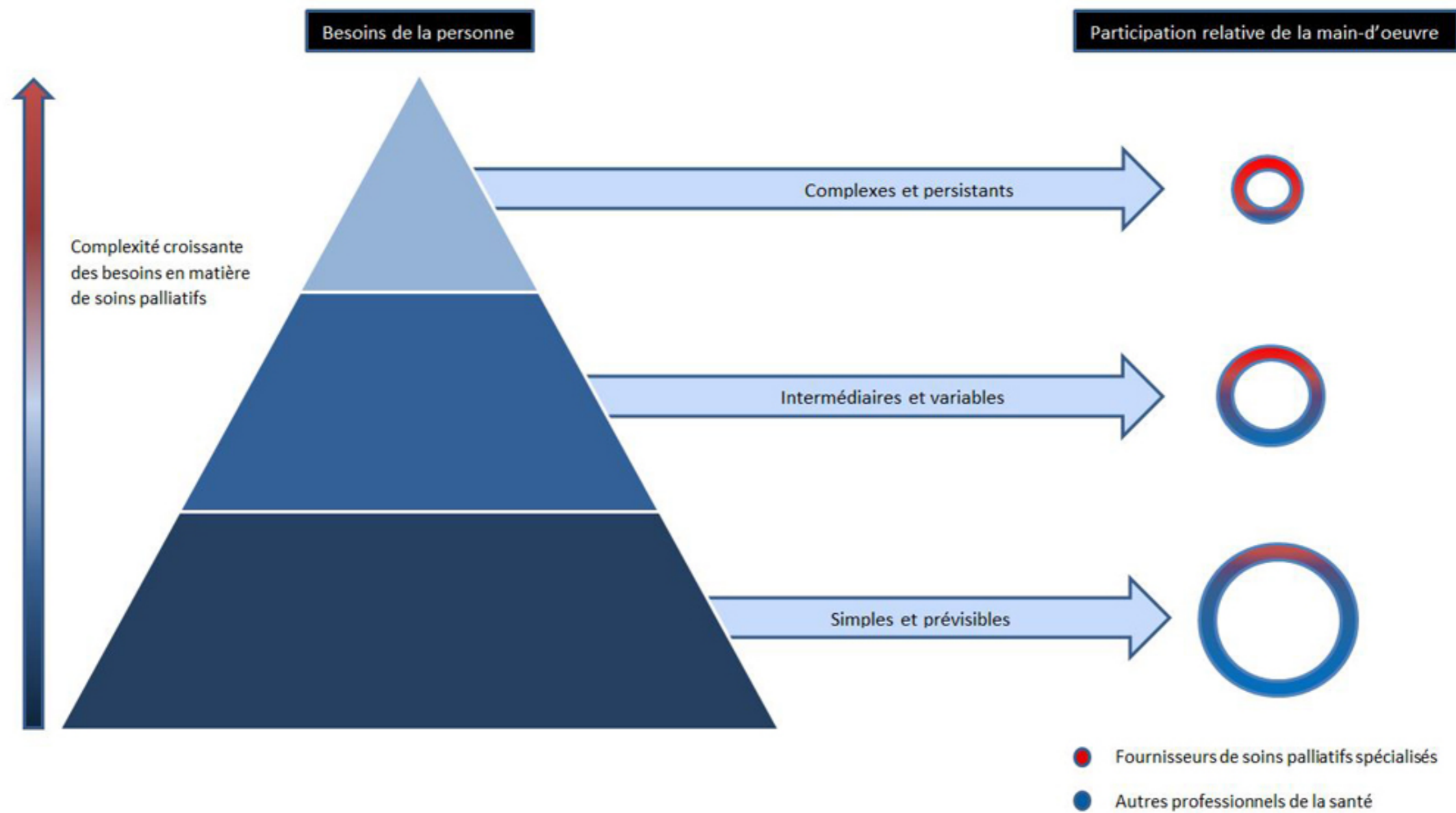


Figure créée par Palliative Care Australia, pour les Lignes directrices relatives à l'élaboration de services de soins palliatifs, janvier 2018. Elle a été aimablement transmise à Santé Canada pour le Cadre sur les soins palliatifs au Canada.

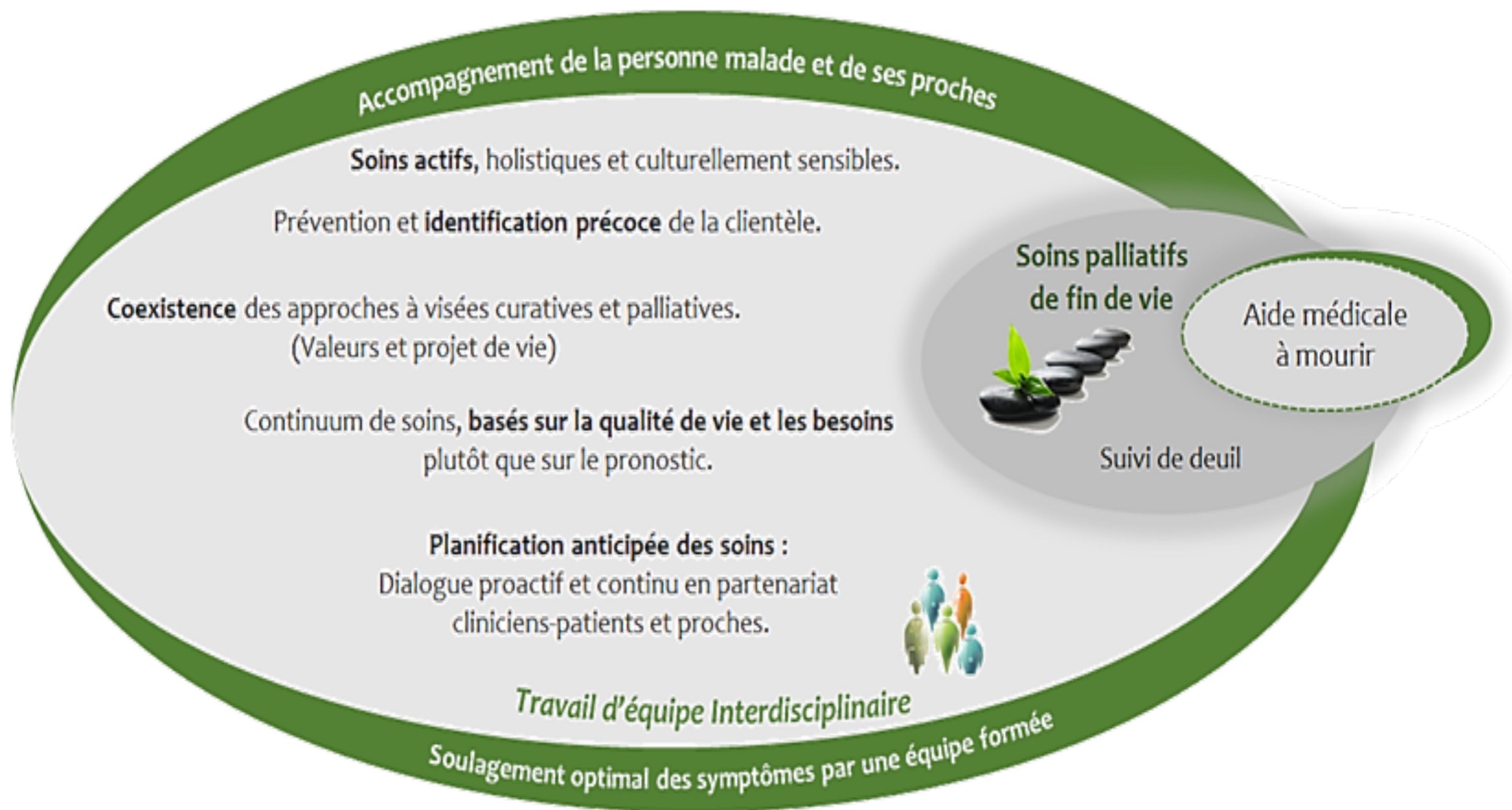


Illustration libre réalisée par Diane Guay, inspirée de la définition de Radbruch et al., 2020



Merci de votre écoute

“Mais si le but poursuivi
était, non de rester
vivant, mais de rester
humain.”

George Orwell (1984)

