

L'approche palliative intégrée

Transition des soins curatifs vers les soins palliatifs

Parcours de base



Objectifs du cours

- 1) Repérer les patients qui pourraient bénéficier de **l'approche palliative intégrée**
- 2) Connaître les indicateurs de déclin fonctionnel
- 3) Évaluer les besoins de cette clientèle
- 4) Prendre en charge cette clientèle en amorçant la discussion concernant les objectifs de soins
- 5) Planifier et organiser le plan de soins pour la fin de vie



Le bon soin, au bon patient, au bon moment, au bon endroit



Points importants

- Changer l'objectif de guérir pour l'objectif de bien prendre soins
- Rappeler que les soins palliatifs concernent plus la vie que la mort, améliorer la qualité de vie est la priorité
- Ne pas perdre espoir mais recadrer l'espoir
- Continuer à espérer ET se préparer à la fin de vie
- Réorienter vers un espoir réaliste et accessible (recevoir des soins de qualité, du support et du soulagement)

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 Palliscience, 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

www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2019/07/ApprochePalliativeIntegree.pdf

Approche en 3 étapes



IDENTIFICATION



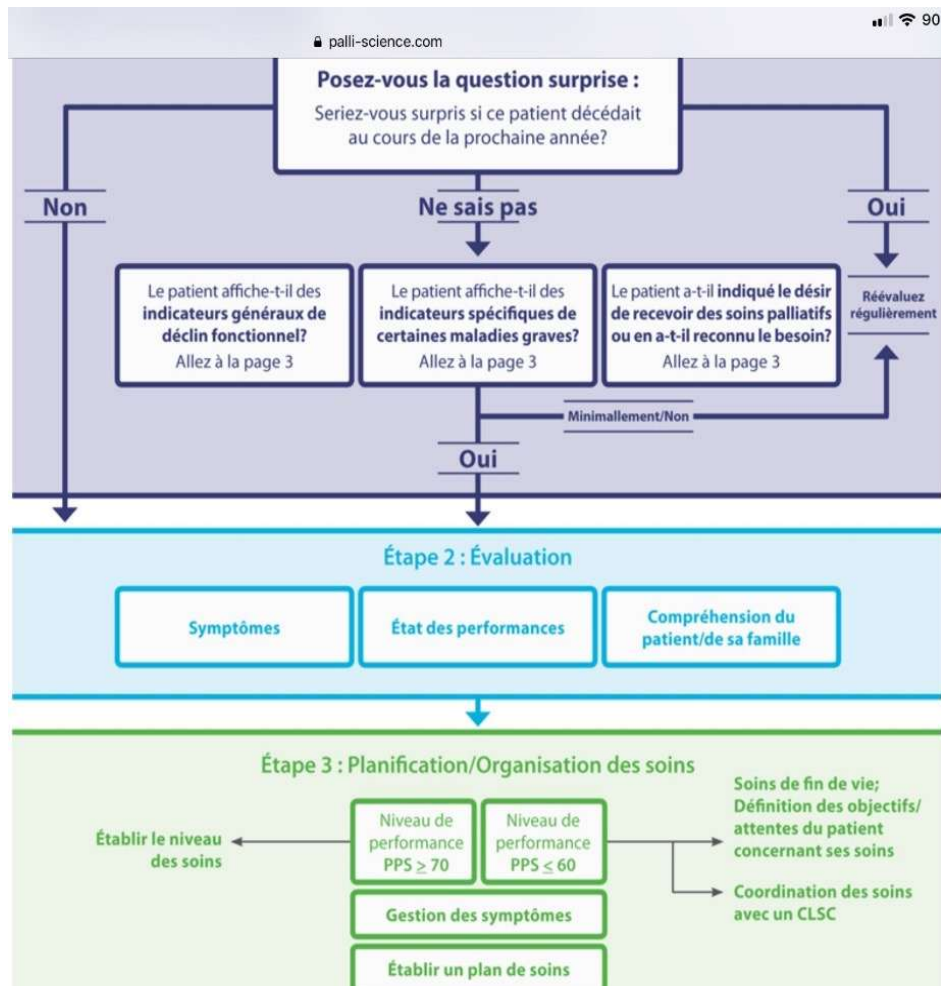
ÉVALUATION



PLANIFICATION ET
ORGANISATION DES
SOINS

Objectifs 1 et 2 – L'identification

- 1) Repérer les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative intégrée
- 2) Connaître les indicateurs de déclin fonctionnel
- 3) Évaluer les besoins de cette clientèle
- 4) Planifier et organiser le plan de soins vers le passage à l'approche palliative
- 5) Prendre en charge cette clientèle en amorçant la discussion concernant les objectifs de soins



Repérer en se posant la "Question surprise"

Les indicateurs généraux du déclin de l'état fonctionnel

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

Les indicateurs généraux du déclin de l'état fonctionnel

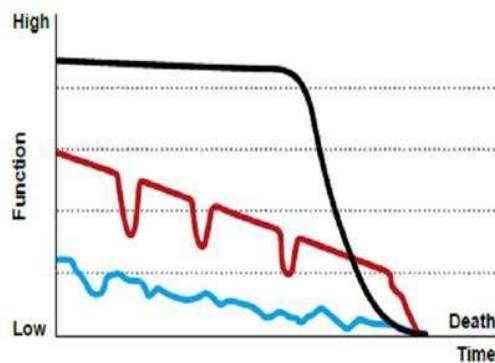
- Diminution des activités
- Présence de comorbidités
- Capacités physiques générales décroissantes
- Besoin croissant d'aide et de soutien

Les indicateurs spécifiques du déclin de l'état fonctionnel de certaines maladies graves

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

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.

Trajectoires des maladies chroniques

MURRAY SZ ET COLL. ILLNESS TRAJECTORIES AND PALLIATIVE CARE. BMJ. 2005; 330: 1007-11.

Statistiques Québécoises INSPQ

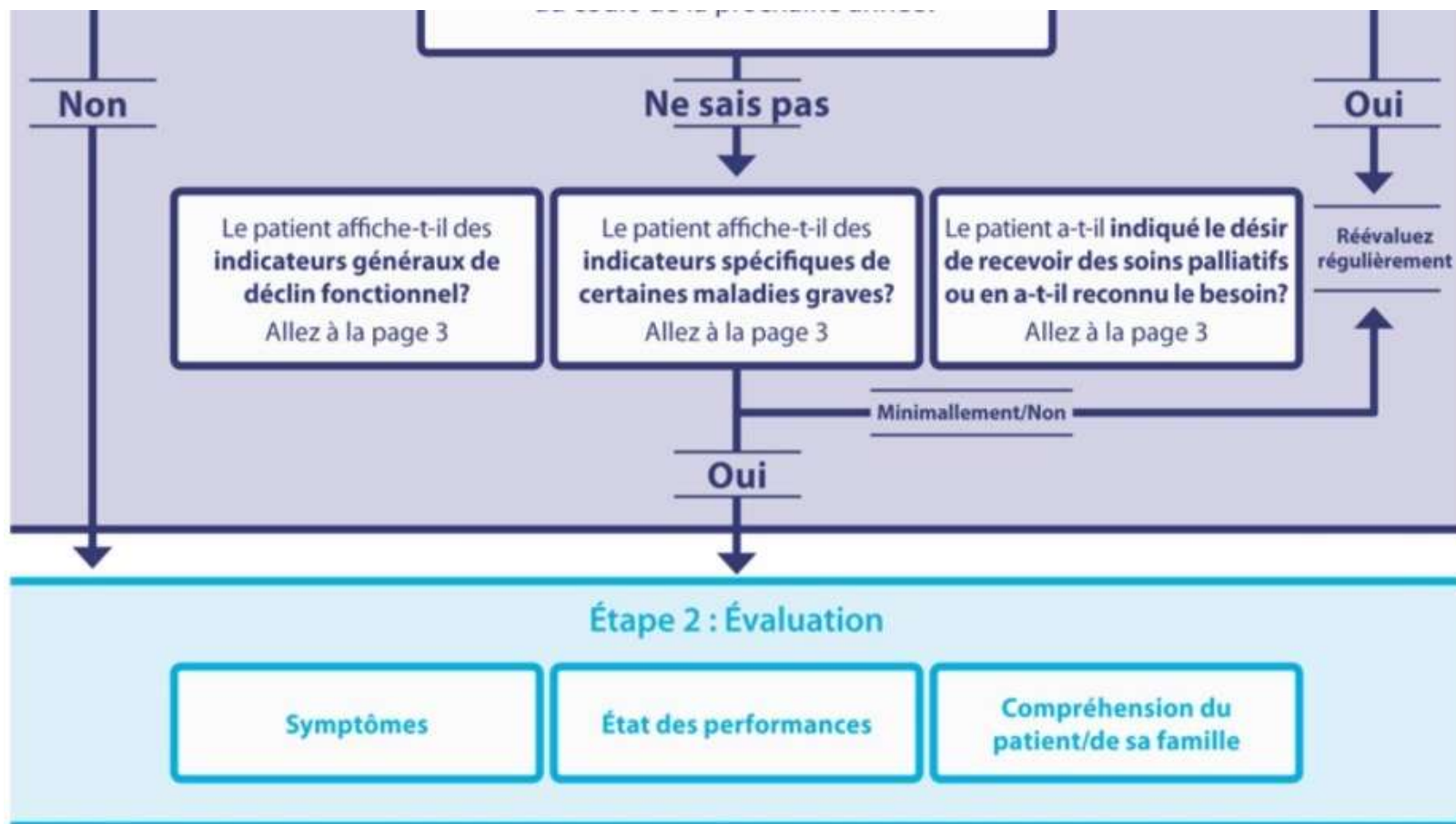
Indicateurs de soins palliatifs

Population adulte du Québec 2002-2016

- Au Québec, **environ 70 %** des adultes décèdent des suites d'une maladie chronique les rendant susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie
- 48% Cancers (76% ont accès aux SP en CH)
- 37% Maladies de l'appareil circulatoire, pulmonaire et autres organes (MCAS, MPOC, IRC etc.) (43% ont accès aux SP en CH)
- 15% Maladies du système nerveux (47% ont accès aux SP en CH)

Objectif 3 – L'évaluation

- 1) Repérer les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative intégrée
- 2) Les indicateurs de déclin fonctionnel
- 3) **Évaluer les besoins de cette clientèle**
- 4) Planifier et organiser le plan de soins vers le passage à l'approche palliative
- 5) Prendre en charge cette clientèle en amorçant la discussion concernant les objectifs de soins



SVP encircler 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
<hr/>												
Aucune fatigue <i>(fatigue = manque d'énergie)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire fatigue possible
<hr/>												
Aucune somnolence <i>(se sentir très éveillé)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire somnolence possible <i>(se sentir très endormi)</i>
<hr/>												
Aucune envie de vomir <i>(envie de vomir = nausée)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire envie de vomir possible
<hr/>												
Très bon appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Aucun appétit
<hr/>												
Aucun essoufflement <i>(essoufflement = manque de souffle)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Le pire essoufflement possible
<hr/>												
Aucune dépression <i>(dépression = tristesse)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire dépression possible
<hr/>												
Aucune anxiété <i>(anxiété = se sentir nerveux)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La pire anxiété possible
<hr/>												
Meilleure sensation de bien-être <i>(bien-être = comment vous vous sentez en général)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Aucune sensation de bien-être
<hr/>												
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 soignar

Les symptômes : Échelle d'évaluation d'Edmonton



Mobilité		Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100%	Complète	<ul style="list-style-type: none"> • Activité et travail: normaux • Aucune manifestation de maladie 	Autonome	Normale	Normal
90%	Complète	<ul style="list-style-type: none"> • Activité et travail: normaux • Certains signes de maladie 	Autonome	Normale	Normal
80%	Complète	<ul style="list-style-type: none"> • Activité normale avec effort • Certains signes de maladie 	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70%	Réduite	<ul style="list-style-type: none"> • Incapable de travailler normalement • Maladie évidente 	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60%	Réduite	<ul style="list-style-type: none"> • Incapable d'accomplir un passe-temps/des tâches ménagères • Maladie évidente 	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50%	Surtout assis/couché	<ul style="list-style-type: none"> • Incapable de faire tout travail • Maladie avancée 	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40%	Surtout alité	<ul style="list-style-type: none"> • Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités • Maladie avancée 	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence ± confusion
30%	Toujours au lit	<ul style="list-style-type: none"> • N'accomplit aucune activité • Maladie avancée 	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence ± confusion
20%	Toujours au lit	<ul style="list-style-type: none"> • N'accomplit aucune activité • Maladie avancée 	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence ± confusion
10%	Toujours au lit	<ul style="list-style-type: none"> • N'accomplit aucune activité • Maladie avancée 	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma ± confusion
0%	Mort	-	-	-	-

L'état des performances

- PPS
- ÉCOG

Clinical Frailty Scale



1 Very Fit – People who are robust, active, energetic and motivated. These people commonly exercise regularly. They are among the fittest for their age.



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).



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.



8 Very Severely Frail – Completely dependent, approaching the end of life. Typically, they could not recover even from a minor illness.



3 Managing Well – People whose medical problems are well controlled, but are not regularly active beyond routine walking.



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.



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.



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.

Scoring frailty in people with dementia

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.

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.

In **severe dementia**, they cannot do personal care without help.



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

Échelle de fragilité Rockwood (2005)

Compréhension de la maladie

Qu'est-ce que vous comprenez de votre maladie?
(caractère incurable et progressif)

Que souhaitez-vous savoir sur votre maladie?

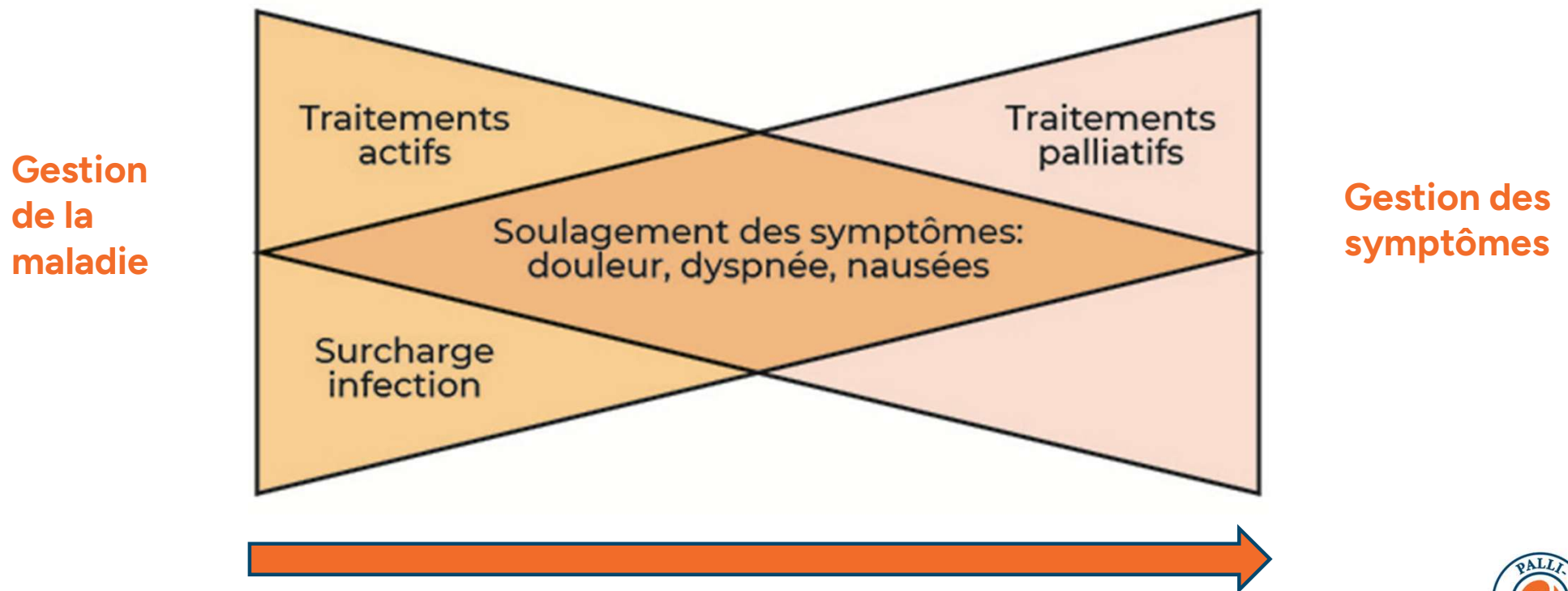
Avec qui voulez-vous partager l'information sur votre maladie?

Qui vous accompagnera dans la prise de décision?

Compréhension de ce qu'est l'approche palliative

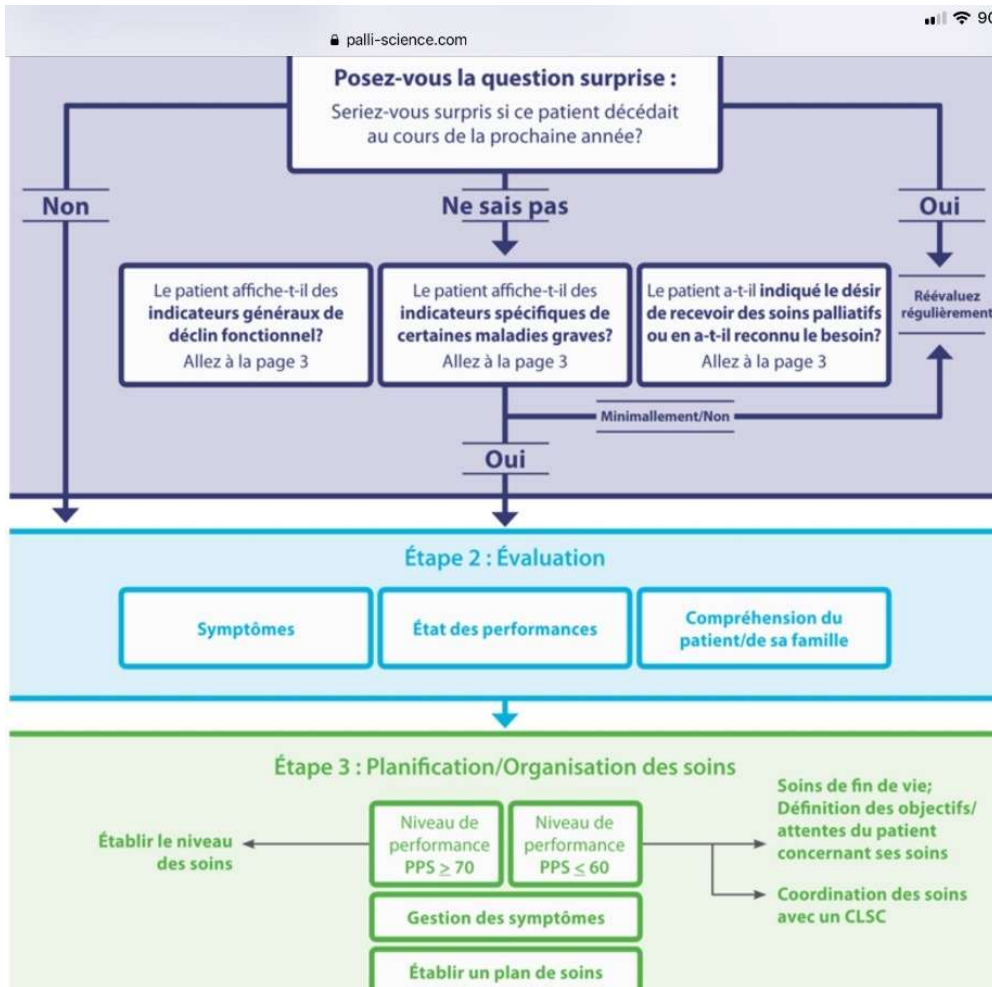
- S'assurer que la co-habitation des soins actifs et des soins palliatifs est bien comprise
- Encourager et soutenir la planification préalable des soins
- Se préparer à répondre à la question: "*combien de temps il me reste*"?

Modèle de soins à expliquer au patient et ses proches



OBJECTIF 4 – La prise en charge

- 1) Repérer les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative intégrée
- 2) Connaître les indicateurs de déclin fonctionnel
- 3) Évaluer les besoins de cette clientèle
- 4) Prendre en charge cette clientèle en amorçant la discussion concernant les objectifs de soins
- 5) Planifier et organiser le plan de soins vers le passage à l'approche palliative



Planification et organisation

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

Établir le niveau de soins (PPS > 70)

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

Les patients avec objectifs de soins **C et D** sont ceux qui doivent être orientés vers **l'approche palliative intégrée**

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.

INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

Niveaux de soins PRENEZ PART À LA DISCUSSION



Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux
Québec

Pour plus d'information
consultez inesss.qc.ca

Québec

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

Choisir une fin de vie pleine de vie

**« Ne pas mourir est une chose,
vivre en est une autre. Le souci
stérilisant d'échapper à la mort
conduira les hommes à l'oubli de la
vie. »**

Gustave Thibon (1955)



OBJECTIF 5 – Planifier et organiser

- 1) Repérer les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative intégrée
- 2) Connaître les indicateurs de déclin fonctionnel
- 3) Évaluer les besoins de cette clientèle
- 4) Prendre en charge cette clientèle en amorçant la discussion concernant les objectifs de soins
- 5) Planifier et organiser le plan de soins vers le passage à l'approche palliative

Si échelle de performance PPS < 60

- Amorcer les conversations sur les souhaits, attentes et objectifs des soins de fin de vie
- Vérifier les peurs et inquiétudes face à la maladie qui progresse
- Valider le niveau de connaissances concernant les soins de fin de vie (AMM, SPC, arrêt de Tx etc.)
- Selon la complexité et le contrôle des symptômes, référer en clinique de gestion de symptômes de Soins palliatifs
- Commencer à organiser le soutien à domicile par un CLSC ou un organisme spécialisé en soins palliatifs

Cicely Saunders



"Vous êtes importants parce que vous êtes vous. Vous êtes importants jusqu'au dernier jour de votre vie. Nous allons tout faire non seulement pour vous aider à mourir en paix, mais surtout pour vous aider à vivre jusqu'à votre mort."

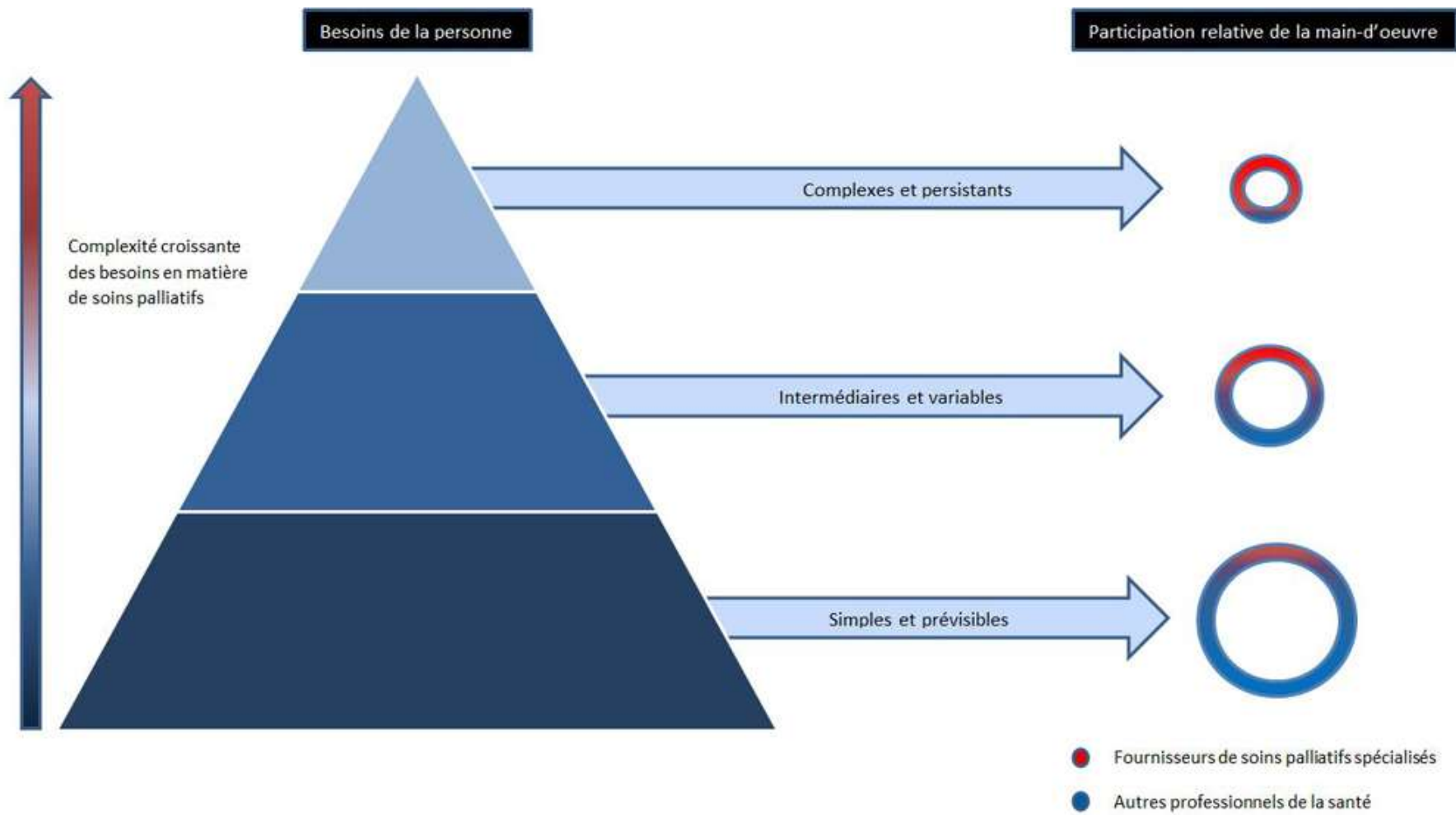




Illustration libre réalisée par Diane Guay, inspirée de la définition de Radbruch et al., 2020

Messages clés

- Importance du repérage précoce
- Utilité de la question surprise
- Miser sur une approche proactive dans le parcours de soins pour éviter les consultations à l'urgence inutiles, AGIR et non RÉAGIR
- Amorcer la discussion concernant les objectifs des soins dès que le pronostic estimé est de moins d'un an

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

George Orwell (1984)



**Merci de votre contribution
à de meilleurs soins palliatifs**



Questions ?

