

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

Données scientifiques

Ce guide est une adaptation du 'The Gold Standards Framework (GSF) © K Thomas, the National GSF Centre 2003-2019' faite par Action Cancer Ontario (CCO) et ayant été traduite librement sous la direction du Dr. Bruno Gagnon, professeur agrégé à l'Université Laval et chercheur au sein du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL). Le matériel du GSF a été utilisé sous la permission du National GSF Centre in End of Life Care (www.goldstandardsframework.org.uk).

Le GSF a été approuvé par le National Health Service (NHS) et implanté à grande échelle en médecine familiale au Royaume-Uni afin de faciliter l'identification plus précoce des patients susceptibles de bénéficier d'une approche palliative intégrée. Ce guide suit la structure en 3 étapes du GSF (Identification, Évaluation, Planification et organisation des soins) en utilisant des outils et des ressources adaptés au contexte canadien et québécois.

Les données ont démontré que :

- Environ 1% des patients suivis en médecine familiale ambulatoire meurent chaque année.

- Seulement 10% de ces décès sont imprévisibles, la majorité d'entre eux surviennent après une période prolongée de maladie.
- Offrir aux patients des soins palliatifs en même temps qu'un traitement anticancéreux améliore leur qualité de vie, conduit à des soins de fin de vie moins agressifs et à augmenter la survie.
- L'introduction précoce des soins palliatifs est associée de façon significative à une amélioration de la satisfaction vis-à-vis des soins reçus et à une diminution de la sévérité des symptômes.
- Les patients souffrant de conditions médicales non-cancéreuses et dont la trajectoire est prévisible peuvent aussi bénéficier d'une approche palliative intégrée.

Références

1. Myers J, Kim A, Flanagan J, Selby D. Palliative performance scale and survival among outpatients with advanced cancer. Support Care Cancer. 2014.
2. 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(8):733-42.
3. Thomas K, et al. Prognostic Indicator Guidance, 4th Edition. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care. 2011.
4. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomized controlled trial. Lancet. 2014;383(9930):1721-30.

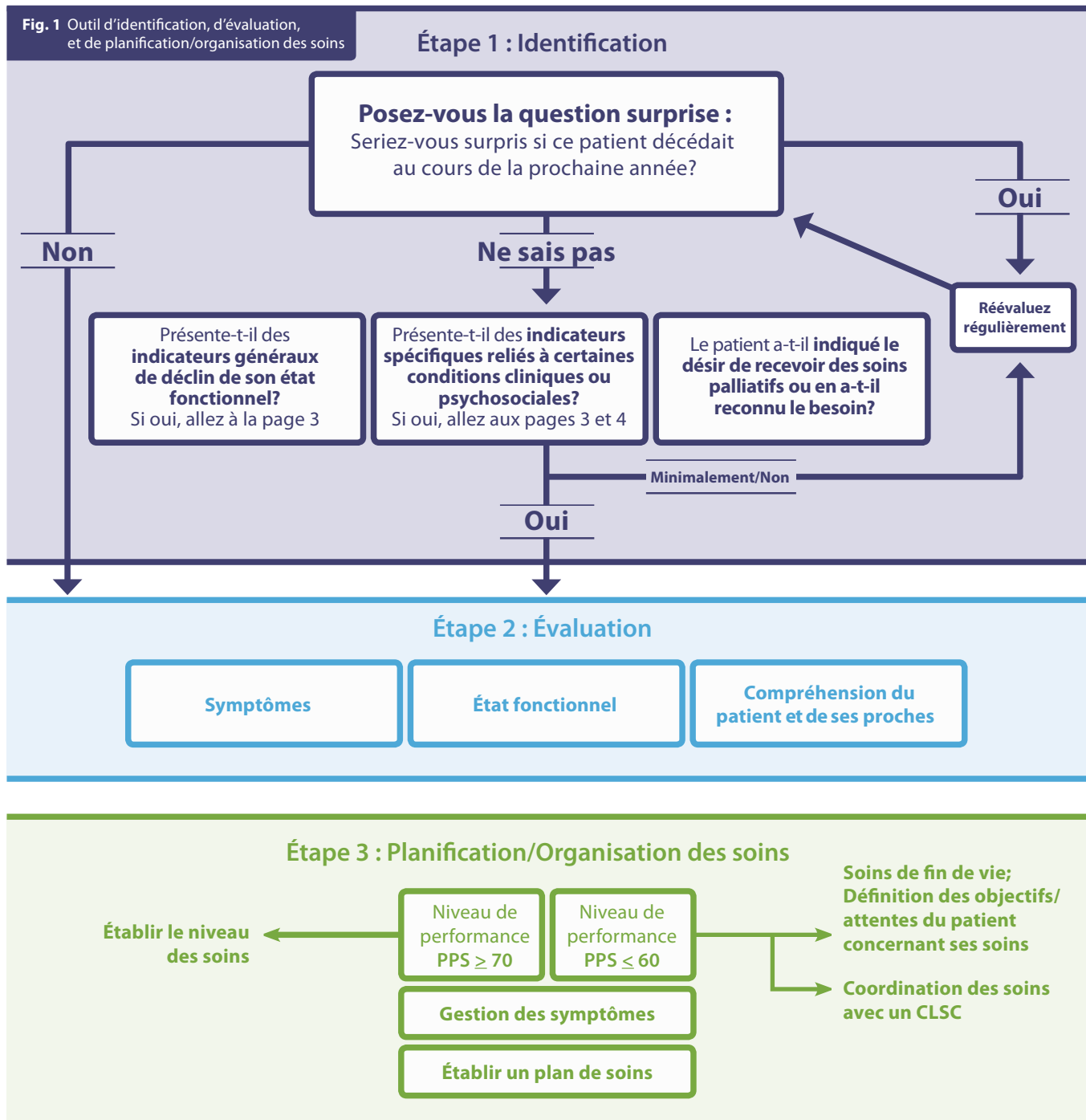
ÉTAPE 1 IDENTIFICATION

La question surprise

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

Il s'agit de répondre à cette question de façon intuitive en rassemblant les informations sur les données cliniques, les comorbidités, les facteurs psychosociaux ainsi que tout autre facteur permettant d'obtenir une vue d'ensemble de la rapidité de la détérioration des conditions médicales de votre patient et de l'augmentation de ses besoins. Dans l'éventualité que ce patient décède prochainement ne vous surprendrait pas, quelles mesures devraient être prises afin d'améliorer sa qualité de vie dès maintenant et en prévision de son déclin fonctionnel futur?

Fig. 1 Outil d'identification, d'évaluation, et de planification/organisation des soins



Indicateurs généraux du déclin de l'état fonctionnel

- Diminution des activités
- Présence de comorbidité(s)
- Capacités physiques générales décroissantes et besoin croissant d'aide et de soutien
- Maladie à un stade avancé ou instable, apparition de symptômes complexes
- Perte progressive et importante de poids (>10% au cours des 6 derniers mois)
- Admissions répétées pour des crises imprévues
- Événements dits « signaux d'alarme »
- Taux d'albumine < 25g/l

Indicateurs spécifiques du déclin de l'état fonctionnel lors de certaines maladies graves

Cancer – Déclin rapide ou prévisible

- Cancer métastatique
- État des performances et aptitudes fonctionnelles – si le patient passe plus de 50% de son temps au lit ou allongé, le pronostic est habituellement estimé à moins de 3 mois
- Moins bonne réponse au traitement de chimiothérapie; chimiothérapie palliative
- Refus de tout traitement anti-tumoral supplémentaire

Défaillance d'un organe – Déclin imprévisible

Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

- État de la maladie jugé grave (ex. VEF1 < 30%)
- Hospitalisations fréquentes (au moins 3 hospitalisations dues à une MPOC au cours des 12 derniers mois)
- Satisfait les critères pour recevoir de l'oxygénothérapie à long terme
- Stade 4/5 sur l'échelle MRC (Medical Research Council scale) – c'est-à-dire essoufflement après 100 mètres de marche sur surface plane ou à l'intérieur
- Symptômes de défaillance cardiaque droite
- Plus de 6 semaines de corticoïdes systémiques au cours des 6 derniers mois

Maladie du cœur (ex. insuffisance cardiaque)

- Stade 3 ou 4 de la classification NYHA (New York Heart Association) – essoufflement au repos ou après un effort minimal
- Admissions répétées à l'hôpital pour des symptômes de défaillance cardiaque
- Symptômes physiques ou psychologiques difficiles à supporter malgré une thérapie optimale

Maladie hépatique

- Cirrhose avancée accompagnée d'au moins une complication au cours de la dernière année (ascite résistante aux diurétiques; encéphalopathie hépatique; syndrome hépato-rénal; saignements variqueux récurrents)
- Contre-indication à une transplantation du foie
- Score de Child-Pugh : Class C (score > 9)

Insuffisance rénale chronique (IRC)

- Le patient présente une IRC de stade 4 ou 5 dont l'état se détériore
- Le patient choisit l'option « Pas de dialyse » ou discontinue la dialyse (par choix ou en raison d'une fragilité croissante ou de comorbidités)
- Symptômes physiques ou psychologiques importants dans un contexte de traitement optimal de l'IRL
- Insuffisance rénale symptomatique : nausées et vomissements, anorexie, prurit, déclin de l'état fonctionnel, surcharge liquidienne réfractaire aux traitements diurétiques

Maladies neurologiques en général

- Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale
- Symptômes complexes et de plus en plus difficiles à contrôler
- Difficultés à avaler (dysphagie) conduisant à des pneumonies d'aspiration récurrentes, dyspnées, septicémies ou défaillances respiratoires
- Difficultés du langage : difficultés croissantes à parler et dysphasie progressive

Maladies neurologiques spécifiques

Maladie du neurone moteur

- Déclin rapide et marqué de la condition physique
- Premier épisode de pneumonie d'aspiration
- Difficultés cognitives croissantes
- Perte de poids
- Symptômes complexes et complications médicales
- Faible capacité vitale respiratoire (< 70% du résultat attendu au test d'une spirométrie standard)
- Dyskinésie, chutes et/ou problèmes de mobilité
- Difficultés à communiquer

Maladie de Parkinson

- Perte d'efficacité du traitement en cours
- Autonomie réduite, besoin d'aide pour accomplir les activités quotidiennes
- Perte de contrôle des symptômes parkinsoniens de plus en plus fréquente et d'une durée de plus en plus prolongée
- Dyskinésie, chutes et problèmes de mobilité
- Indications de problèmes psychiatriques (dépression, anxiété, hallucinations, psychoses)
- Indicateurs apparentés à ceux observés chez des patients fragiles (voir ci-dessous)

Sclérose en plaques

- Importance significative des symptômes complexes et des complications médicales
- Dysphagie et mauvais état nutritionnel
- Difficultés de communication (ex. dysarthrie et fatigue)
- Troubles cognitifs, notamment début de démence

Fragilité/Démence – Déclin graduel

Fragilité

- Présence de plusieurs comorbidités nuisant significativement aux tâches quotidiennes
- Diminution du score de performance (ex. niveau de l'état fonctionnel)
- Combinaison d'au moins 3 des symptômes suivants :
 - Faiblesse
 - Ralentissement marqué de la vitesse de marche
 - Perte de poids significative
 - Épuisement
 - Niveau d'activité physique minimal
 - Symptômes dépressifs

Accident vasculaire cérébral (AVC)

- État végétatif persistant, état conscient minimal ou paralysie complète
- Complications médicales
- Manque d'amélioration 3 mois après l'AVC
- Déclin cognitif/démence post-AVC

Démence

- Incapacité à marcher sans assistance
- Incontinences urinaire et fécale
- Conversations cohérentes non systématiques
- Incapacité à accomplir des activités quotidiennes

Et n'importe lequel des éléments suivants :

- Perte de poids
- Infection urinaire
- Ulcère de pression sévère – stade 3 ou 4
- Fièvre récurrente
- Absorption orale réduite
- Pneumonie d'aspiration

Il est primordial de discuter avec la personne atteinte de démence dès l'apparition des manifestations cliniques de celle-ci et pendant que c'est encore possible, de la manière qu'elle préférerait que son plan de traitement soit adapté lors des stades plus avancés.

Symptômes

- Évaluez en détail les symptômes et les besoins du patient, en considérant tous les aspects pertinents (ex. émotionnel, spirituel, nutritionnel, informationnel, pratique).
- Réévaluez régulièrement l'état de votre patient à l'aide d'outils validés. Vous devriez recourir régulièrement à l'Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) afin d'évaluer la gravité de 9 des symptômes les plus communs.
- Idéalement, votre patient devrait remplir lui-même l'ESAS. S'il a des difficultés à compléter le questionnaire, il peut être aidé.

État fonctionnel

- Pour évaluer l'état fonctionnel du patient, utilisez des outils comme l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS) ou l'échelle d'état des performances du Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).
- Vous pouvez aussi recourir à d'autres échelles. Notamment, vous pouvez évaluer la fragilité à l'aide de l'échelle clinique de fragilité.
- Évaluer l'état fonctionnel d'un patient peut vous aider à établir un plan de soins adéquat jusqu'aux derniers moments de sa vie.

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2)*

	Niveau performance	ECOG/PRFS**	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
Phase stable	100 %	0/0	Complète	Activité et travail : normaux Aucune manifestation de maladie	Autonome	Normale	Normal
	90 %	1/1		Activité normale avec effort Certains signes de maladie		Normale ou diminuée	
	80 %						
Phase transitoire	70 %	2/2	Réduite	Incapable de travailler normalement Maladie évidente	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
	60 %			Incapable d’accomplir passetemps/tâches ménagères Maladie évidente	Aide nécessaire occasionnellement		Normal ou confusion
	50 %	3/3	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail Maladie avancée	Beaucoup d’aide nécessaire		
	40 %		Surtout alité	Incapable d’accomplir la majeure partie de ses activités Maladie avancée	Assistance requise la plupart du temps		Normal ou somnolence +/- confusion
Phase de fin de vie	30 %	4/4	Toujours au lit	N’accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
	20 %					Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
	10 %					Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
	0 %	5/ —	Mort	—	—	—	—

*Traduction adaptée de celle du Victoria Hospice Society.

**ECOG : Échelle d'état des performances du Eastern Cooperative Oncology Group; PRFS : Outil sur l'état fonctionnel déclaré par le patient.

Compréhension

- Lorsque vous identifiez un patient pouvant bénéficier d'une approche palliative intégrée, discutez avec lui afin de déterminer sa compréhension de sa maladie.
- Vous devez établir avec le patient le degré d'information qu'il désire connaître, avec qui l'information devra être partagée et qui l'accompagnera dans la prise de décision concernant ses soins.
- Les aspects clés de la conversation incluent :

1. La compréhension du caractère incurable de la maladie

Assurez-vous que le patient/ses proches comprennent que la maladie est incurable et progressive.

Incurable : *Qu'est-ce que cela signifie pour vous, incurable? Peut-on se débarrasser de la maladie? Que pensez-vous que les médicaments intraveineux font pour vous? Quelles informations sur les raisons pour lesquelles les traitements n'ont pas réussi à enrayer complètement votre maladie seraient utiles ou importantes pour vous?*

Progressive : *À quoi vous attendez-vous pour la suite? Avez-vous des inquiétudes? Quelles informations sur l'impact de votre maladie seraient utiles ou importantes pour vous?*

2. S'assurer que les soins se poursuivront comme prévu

3. Encourager/soutenir la planification préalable des soins en collaboration avec les professionnels concernés

Pronostic – Comment réagir si le patient (ou un de ses proches) vous demande « Combien de temps me reste-t-il à vivre? »

- Posez des questions supplémentaires en guise de réponse, afin de trouver la question qui préoccupe précisément ce patient : *Qu'est-ce qui vous a amené à poser cette question aujourd'hui? Y a-t-il un enjeu précis qui vous pousse à me poser cette question?*
- Évitez les échéanciers spécifiques ou les prévisions « probabilistes ». Si c'est vraiment important, exprimez-vous au moyen de catégories, de gammes de temps (ex. des heures aux jours, des jours aux semaines, etc.)

ÉTAPE 3 PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS

Symptômes/Besoins

- Guide de prise en charge des symptômes
- Application mobile disponible pour téléphones intelligents
- Livre de poche Pallium – livre électronique disponible
- Guide des pratiques disponibles sur Palli-Science

Planification des soins

- Basez-vous sur l'état fonctionnel pour planifier les soins et évaluer les besoins à la maison/dans la communauté
 - PPS $\geq$ 70 : Commencez la discussion sur la planification préalable des soins avec le patient et son mandataire
 - PPS $\leq$ 60 : Commencez la planification des soins de fin de vie avec le patient et son mandataire et faites une référence au CLSC pour des soins à domicile

✓ Planification préalable des soins

- La planification préalable des soins est un processus fait de continuelles réflexions, discussions et communications sur les soins que le patient désire (ou non) recevoir, spécialement en prévision de son incapacité à s'exprimer.
- Vise l'amélioration de la communication avec l'équipe soignante, de la qualité de vie, la réduction du stress et de l'anxiété chez les patients, leurs proches et le personnel soignant.
- Améliore la communication entre les patients, leurs proches et l'équipe du personnel soignant.

Débuter la planification préalable des soins

- Abordez le sujet.
- Expliquez au patient en quoi consiste la planification préalable des soins.
- Prenez un second rendez-vous avec le patient pour en discuter. À ce rendez-vous, demandez au patient de se présenter accompagné par la personne susceptible de prendre les décisions en son nom, lorsque son état l'imposera. Laissez au patient du temps pour réfléchir et prendre ses décisions.
- Réferez le patient à « *Parlons-en : Manuel sur la planification préalable des soins* » pour l'aider à explorer ses objectifs et valeurs.
- Notez les valeurs du patient et ses souhaits. Assurez-vous que le patient et la personne susceptible de prendre les décisions en son nom en aient une copie.
- Ajoutez une copie à son dossier.
- Impliquez d'autres professionnels et d'autres membres de l'équipe de soins au besoin.

Pour plus d'information, veuillez consulter les ressources disponibles sur le site web de *Parlons-en* www.planificationprealable.ca.

✓ Objectif des soins

La discussion concernant les objectifs de soins devrait porter sur les préférences du patient pour des interventions cliniques spécifiques. Elle doit être menée en tenant compte de la discussion sur la planification préalable des soins qu'elle complète.

✓ Aide-mémoire à considérer

- Recommandations d'interventions thérapeutiques complémentaires.
- Obtenez le consentement du patient pour ses traitements.
- Considérez la consultation ou la référence aux équipes et intervenants spécialisées en SPFV pour la prise en charge des symptômes complexes.
- Si vous devez transférer le patient vers un autre médecin, un autre milieu ou une équipe de soins palliatifs, assurez-vous de choisir celui qui est le plus à même d'offrir la prise en charge adéquate.
- Facilitez la communication du plan de traitement lorsque le patient doit être transféré vers un autre spécialiste ou un autre établissement.

✓ Planification des soins de fin de vie

- Discutez et documentez les objectifs de soins avec le patient et son mandataire si cela n'a pas encore été fait.
- Réévaluez le plan de traitement en fonction des objectifs de soins et du profil pharmaceutique. Discutez-en avec le patient et adaptez-le au contexte en faisant le retrait, l'ajout ou le maintien de médicaments.
- Faites le dépistage de problèmes psychosociaux spécifiques de fin de vie avec le patient et son mandataire.
- Identifiez si le patient peut bénéficier de services spécialisés de soins palliatifs.
- Développez et implantez de façon proactive un plan pour la fin de vie.
- Planifiez les soins à domicile en établissant les liens avec les services communautaires (pas uniquement au cours des 2-4 dernières semaines) en vous assurant que les ressources nécessaires soient disponibles (incluant l'accès et la disponibilité de la médication adaptée et, en temps opportun, une trousse au chevet du malade).
- Guidez le patient aussi précisément que possible vers les outils appropriés fournis.

Consultations/Références

Voici des exemples de ressources disponibles pour les professionnels de la santé et les patients. Assurez-vous d'avoir vérifié leur accessibilité et leur disponibilité.

À considérer pour tous les patients et leurs proches

- Référence aux CLSC : considérez cette option pour les évaluations fonctionnelles et les besoins avec PPS $\leq$ 60
- Services de soins palliatifs : considérez cette option s'il y a des problèmes de symptômes complexes
- Nutritionnistes/Diététistes
- Ergothérapeutes/Physiothérapeutes
- Services spirituels
- Psychologues/Psychiatres
- CHSLD
- Travailleurs sociaux
- Ressources en milieu communautaire

An initiative of / Une initiative du