

Une approche de soins palliatifs en Première ligne



UNIVERSITÉ
LAVAL



Action Cancer Ontario

L'intégration d'une approche de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie améliore la qualité de vie, et du mourir tout en diminuant les souffrances des patients (et de leur famille) atteints d'une maladie potentiellement mortelle. Cet outil propose une approche de soins palliatifs en 3 étapes, commençant par **la question surprise**.

ÉTAPE 1 IDENTIFICATION

Utilisez les questions suivantes afin d'identifier les patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs:

- ✓ **La question surprise:** « **Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année?** »
- ✓ Le patient présente-t-il des indicateurs généraux d'un déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs 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 pour dépister les symptômes/besoins du patient :
 - Douleur
 - Fatigue
 - Somnolence
 - Nausée
 - Manque d'appétit
 - Essoufflement
 - Dépression
 - Anxiété
 - Bien-être
- ✓ **État fonctionnel** Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS) pour savoir quand évaluer :
 - L'adéquation entre les soins offerts au patient et ses besoins
 - Le besoin des ressources dont le patient dispose à la maison
 - 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 sa famille (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie
 - Que vous comprenez 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 sa famille.

ÉTAPE 3 PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS

- ✓ **Gestion des symptômes**
 - Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides fournis par Palli-science, Action Cancer Ontario (ACO) et/ou Fraser Health.
 - Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC.
- ✓ **Planification des soins - si PPS**
 - ≥ 70 : Planification préalable des soins avec le patient et son mandataire
 - ≤ 60 : Réévaluer 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 et des attentes du patient et de sa famille (et de son mandataire) et la planification des soins de fin de vie.
- ✓ **Consultations et références**
 - Si PPS ≤ 60 : Faire une référence au CLSC pour des soins à domicile
 - Pensez à une consultation en soin 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 traduction faite sous la Direction du Dr Bruno Gagnon, d'une adaptation faite par Cancer care Ontario du Gold Standard Framework (GSF). Le GSF a été approuvé par le National Health Service (NHS) et implanté à grande échelle au Royaume-Uni en médecine familiale afin de faciliter l'identification plus précoce des patients susceptibles de bénéficier d'une approche de soins palliatifs. Il suit la structure en 3 étapes du GSF (*Identification, Évaluation, et 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 survient après une période prolongée de maladie.
- Offrir aux patients des soins palliatifs en même temps qu'un traitement

anticancéreux améliore la qualité de vie et conduit à des soins de fin de vie moins agressifs et à une augmentation de 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 dont la trajectoire est prévisible peuvent aussi bénéficier de soins palliatifs précoces.

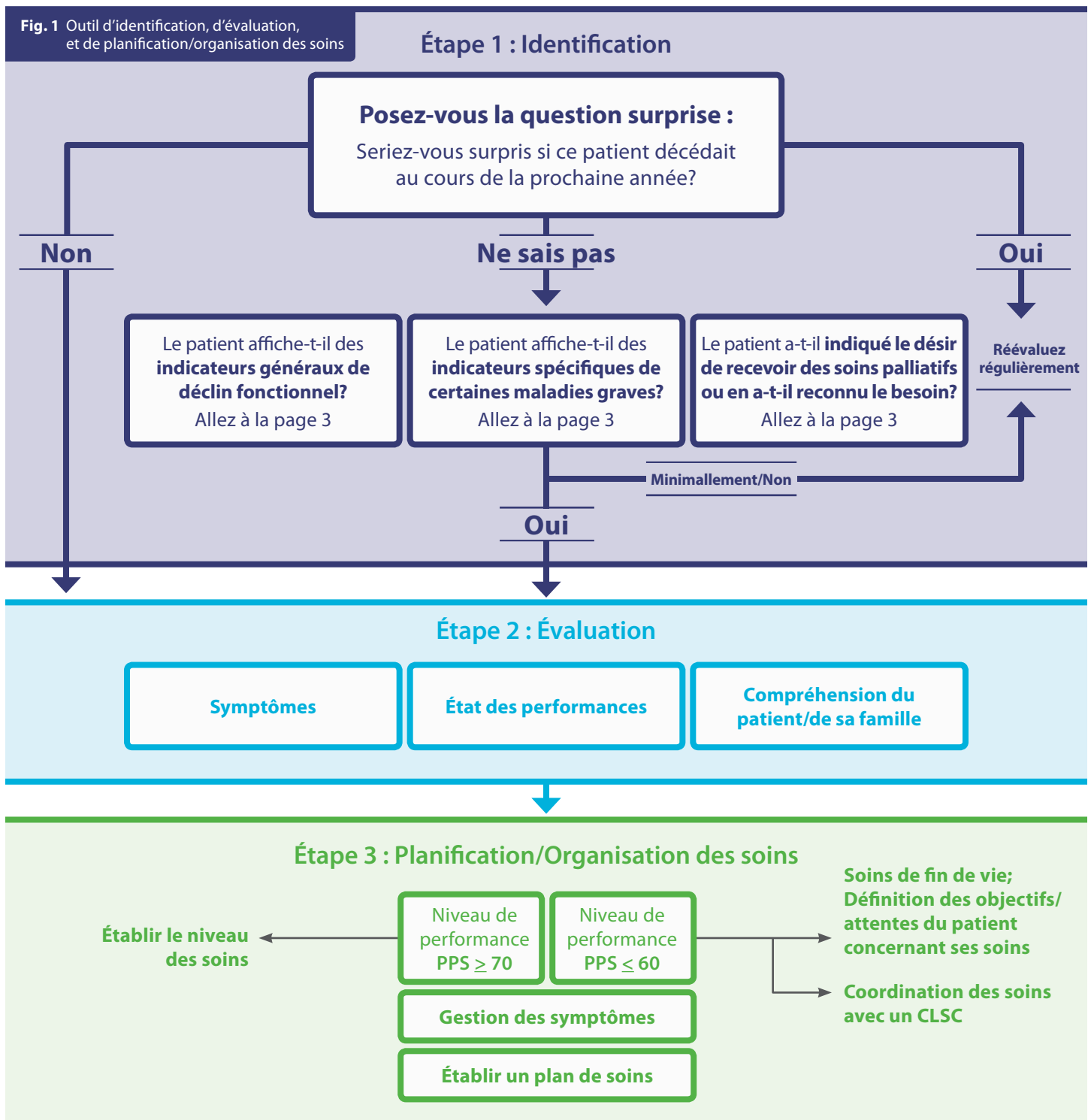
Références

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

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?



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
- Moins bonne réponse au traitement de chimiothérapie; chimiothérapie palliative
- Refus de tout traitement anti-tumoral supplémentaire
- Perte progressive et importante de poids (>10% au cours des 6 derniers mois)
- Admissions répétées pour des crises imprévues
- Évènements dits « signaux d'alarme »
- Taux d'albumine <25g/l

Indicateurs cliniques particuliers du déclin de l'état fonctionnel

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.

Défaillance d'un organe – Déclin imprévisible

Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

- État de la maladie jugé grave (p. ex. VEF1 < 30%)
- Hospitalisations fréquentes (Au moins 3 hospitalisations dues à une MPOC au cours des 12 derniers mois)
- Satisfait aux 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 (p. 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 stades 4 ou 5 dont l'état se détériore.
- Le patient choisit l'option «Pas de dialyse» ou discontinue la dialyse (par choix du patient ou en raison d'une fragilité croissante ou de co-morbidités)
- Symptômes physiques ou psychologiques importants dans un contexte de traitement optimal de l'insuffisance rénale chronique
- 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
- Troubles 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 (p.ex. Dysarthrie + 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, p. ex. niveau de l'état fonctionnel
- Combinaison d'au moins trois des symptômes suivants :
 - Faiblesse
 - Ralentissement marquée de la vitesse de marche
 - Perte de poids significative
 - Épuisement
 - Niveau d'activité physique minimal
 - Dépression

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 systématique
- Incapacité à accomplir des activités quotidiennes

Plus n'importe lequel des éléments suivants :

- Perte de poids
- Infection urinaire
- Ulcères de pression sévères– stades 3 ou 4
- Fièvre récurrente
- Absorption orale réduite
- Pneumonie d'aspiration.

Il est primordial de discuter avec la personne présentant des manifestations cliniques de démence afin de déterminer- pendant que c'est encore possible - la manière dont elle préférerait que sa démence soit gérée lors des stades plus avancés.

Symptômes

- Évaluez en détails les symptômes et les besoins du patient, en considérant tous les aspects pertinents (p.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 neuf 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 en soins palliatifs (PPS) ou l'échelle d'état des performances du Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).
- Pour évaluer l'état fonctionnel du patient, vous pouvez aussi recourir à d'autres échelles; notamment, vous pouvez évaluer la fragilité à l'aide de l'échelle clinique de fragilité.
- Évaluer les performances et l'état fonctionnel d'un patient peut vous aider à établir un plan de soins adéquat jusqu'au derniers moments de sa vie.

	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	—

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) traduction adaptée de celle du Victoria Hospice Society

Compréhension

- Lorsque vous identifiez un patient pouvant bénéficier de soins palliatifs, discutez avec lui afin de déterminer sa compréhension de sa maladie.
- Vous devez établir avec le patient le degré d'informations qu'il désire connaître, avec qui cette information devrait 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 et sa famille 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 concernant les raisons pour lesquelles les traitements n'ont pas réussi à enrayer complètement votre cancer seraient utiles ou importantes pour vous?

Progressif: À quoi vous attendez-vous, pour la suite? Avez-vous des inquiétudes? Quelles informations à propos de l'impact de votre maladie seraient utiles ou importantes pour vous?

2. Confirmez que les soins se poursuivront comme prévu

3. Collaborez avec l'équipe pour débiter la planification préalable des soins

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 (p. ex. des heures aux jours, des jours aux semaines, etc.)

Symptômes

- ✓ Guide de prise en charge des symptômes d'Action Cancer Ontario :
- Appli mobile disponible pour téléphones intelligents
- Guide du site Fraser
- Livre de poche Pallium – livre électronique disponible
- Guide des pratiques disponible 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: Commencer 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 faire une **référence au CLSC** pour des soins à domicile.

✓ Planification préalable des soins

- La planification préalable des soins est un processus fait de continues 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, leur famille et le personnel soignant
- Améliore la communication entre les patients et leur famille 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.
- Référez le patient à Parlons-en : Le Manuel sur la planification préalable des soins pour aider la patient 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 ait 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 les sites web de Parlons-en www.planificationprealable.ca ou d'Action cancer Ontario <https://fr.cancercare.on.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 complémente.

✓ Considérez également le checklist suivant :

- Recommandation d'interventions thérapeutiques complémentaires
- Obtenez le consentement du patient pour ses traitements
- Considérez la consultation ou la référence aux soins palliatifs pour la prise en charge des symptômes complexes
- Si vous devez transférer le patient vers un autre médecin, assurez-vous de choisir celui que vous jugez le plus responsable,
- Facilitez la communication du plan de soins lorsque le patient doit être transféré vers une autre spécialiste / établissement.

✓ Planification des soins de fin de vie

- Discutez et documentez les objectifs de soin avec le patient et son mandataire si cela n'a pas encore été fait
- Réexaminez la planification préalable des soins et discutez du retrait ou du maintien des 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 juste au cours des 2-4 dernières semaines) en vous assurant que les ressources nécessaires sont disponibles, considérez une trousse d'urgence à la maison
- Guidez le patient aussi précisément que possible vers les outils appropriés fournis par Action Cancer Canada

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 les membres de leur famille

- Référence aux Centres locaux de services communautaires (CLSC).
- Nutritionnistes/Diététistes
- Ergothérapeutes/Physiothérapeutes
- Services spirituels
- Psychologues/Psychiatres
- Services de soins palliatifs.
- Travailleurs sociaux
- Considérez cette option pour les évaluations fonctionnelles et des besoins avec PPS \leq 60
- Hospices
- Considérez cette option s'il y a des problèmes de symptômes complexes
- Ressources en milieu communautaire

Pour plus d'information et des outils à utiliser dans cette étape, allez à cancercare.on.ca/toolbox/pallcaretools. La production de cet outil a été rendue possible grâce à l'appui financier du Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada

An initiative of / Une initiative du