

# Pour une approche palliative intégrée

Optimiser la communication entre les intervenants de première ligne et les équipes hospitalières



Hôte et Modérateur: Jeffrey B. Moet

Présentateurs: Dr. Andréanne Côté, Audrey-Jane Hall et Geneviève Fraser

Date: 15 decembre 2021

# Reconnaissance du territoire



# Le projet ECHO en soins palliatifs

Le projet ECHO en soins palliatifs est une initiative nationale de cinq ans visant à cultiver des communautés de pratique et à établir un développement professionnel continu parmi les fournisseurs de soins de santé du Canada qui s'occupent de patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie.

**Inscrivez-vous : [www.echopalliatif.com](http://www.echopalliatif.com)**

# Merci

Le projet ECHO en soins palliatifs est soutenu par une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



Les webinaires francophones sont soutenus par une contribution financière de La Caisse de dépôt et placement du Québec (CDPQ). Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de CDPQ.



# Bienvenue et rappels

- Vos micros sont en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion pendant la session.
- Vous pouvez utiliser la fonction Q et R pour poser des questions.
- Utilisez la fonction de clavardage si vous avez des commentaires ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites
- Rappel: ne divulguez pas d'informations personnelles sur la santé (IPS) pendant la session.

# Introductions

## Hôte et Modérateur

**Jeffrey B. Moat, CM**

Président-Directeur Général, Pallium Canada

## Conférenciers

**Andréanne Côté MD**

Médecin en soins palliatifs CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Professeure adjointe de clinique au DMFMU, Université de Montréal

**Audrey-Jane Hall Bacc. Sc. inf.**

Directrice des soins Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)

**Geneviève Fraser Bacc. Sc. Inf., CON (C)**

Infirmière pivot en soins palliatifs

Centre intégré de cancérologie du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

# Déclaration de conflits

## **Pallium Canada**

- Organisme à but non-lucratif
- Génère des fonds pour soutenir les opérations et la R&D à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche palliatif.
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

## **Présentateurs**

- Jeffrey B. Moat
- Dre Andréanne Côté
- Audrey-Jane Hall
- Geneviève Fraser

# Objectifs de la présentation

Cette formation est conçue à l'intention des intervenants de première ligne et des équipes hospitalières. Au terme de cette conférence, les participants pourront:

- dépister les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs;
- entamer une discussion sur les objectifs de soins avec les patients;
- communiquer ces informations de manière efficace;
- améliorer la trajectoire de soins des patients.



Société de  
**soins palliatifs  
à domicile**  
du Grand Montréal

« *Accompagner la vie* »



#### MISSION

La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) est un organisme de santé à but non lucratif dont la mission est de dispenser gratuitement, à domicile, des soins palliatifs et de fin de vie de haute qualité.



#### PUBLIC CIBLE

Toute personne malade atteinte de cancer ou de toute autre pathologie en phase avancée de la maladie et qui désire vivre à domicile la dernière étape de sa vie.

**Soins et services gratuits - 24/7 - Sans attente**

#### TERRITOIRE



La Société intervient sur toute l'île de Montréal

#### CHIFFRES CLÉ



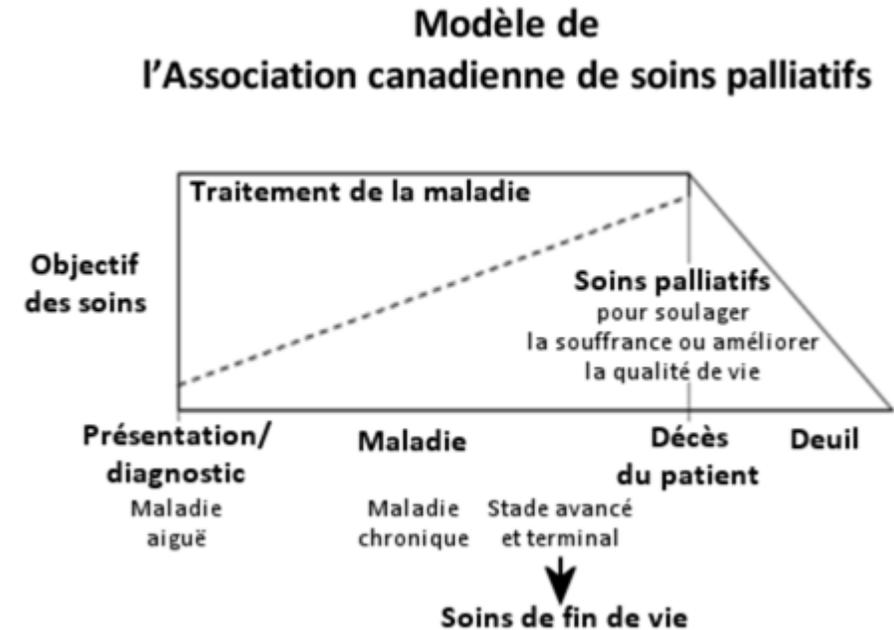
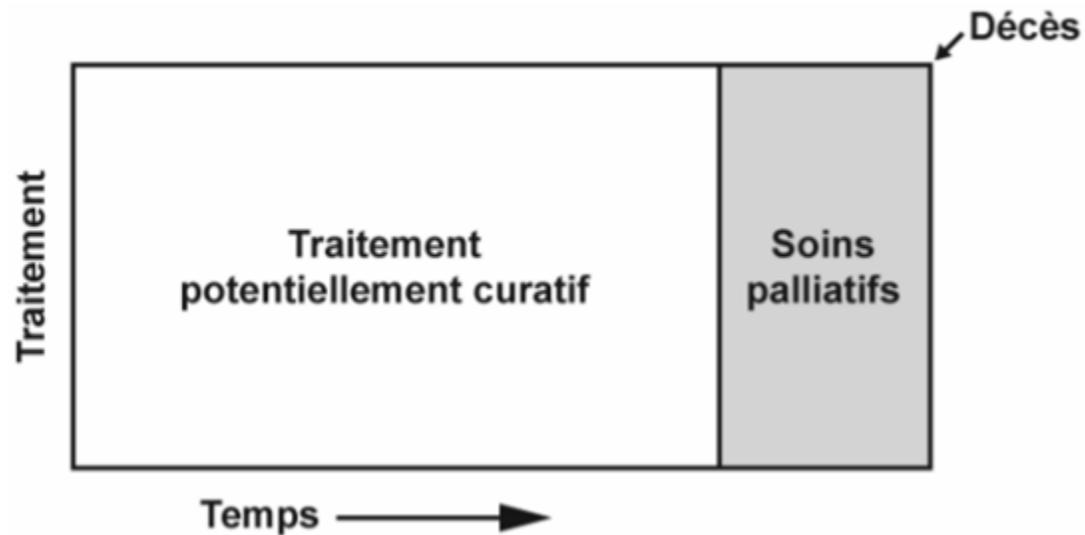
1200 patients / an en moyenne  
+ de 60 000 patients soignés depuis 1973  
70% des patients reçoivent nos soins moins de 3 mois  
85% des patients sont atteints de cancer  
25% n'ont pas de proche aidant et vivent seuls  
80% des patients ont 65 ans et +  
+ de 60% des patients décèdent à domicile

# Approche palliative intégrée

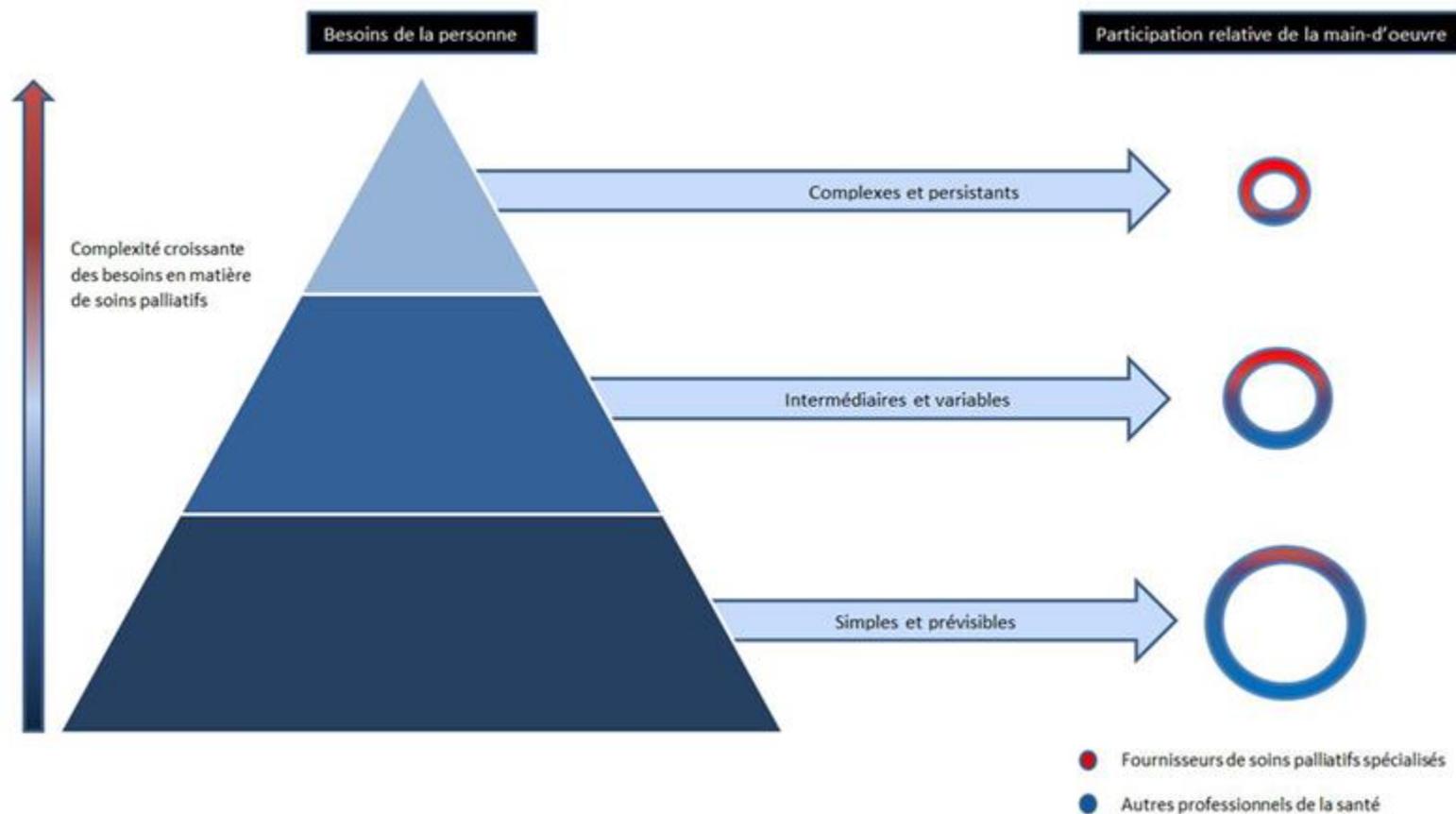
- Offrir des soins palliatifs tout au long de la trajectoire de soins (en amont de la toute fin de vie);
- Gestion de la douleur et autres symptômes;
- Discussion ouverte sur l'évolution naturelle de la maladie;
- Aborder la planification préalable des soins;
- Offrir du soutien psychosocial;
- Référer aux fournisseurs spécialisés les personnes avec symptômes complexes et graves.



# Modèle ancien et récent d'intégration



# Modèle d'intégration



## Séjours hospitaliers, visites à l'urgence et séjours aux soins intensifs

Parmi les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs :



Environ **2,5/10**  
passent au moins  
**14 jours hospitalisés**  
dans le dernier mois de vie.



Plus de **4/10**  
visitent l'**urgence**  
au cours des deux  
dernières semaines de vie.



**1/10** séjourne  
dans des **soins intensifs** au  
cours du dernier mois de vie.

➔ Pour les maladies de l'appareil circulatoire, pulmonaire et autres organes, on observe :

- de soins palliatifs lors de l'hospitalisation
- + de visites à l'urgence
- + de séjours aux soins intensifs

En conséquence, le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs demeure un enjeu important.

# Un article PHARE

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

## Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

From Massachusetts General Hospital, Boston (J.S.T., J.A.G., A.M., E.R.G., V.A.J., C.M.D., J.J., W.F.P., J.A.B.); the State University of New York, Buffalo (S.A.); Adult Palliative Medicine, Department of Anesthesiology, Columbia University Medical Center, New York (C.D.B.); and Yale University, New Haven, CT (T.J.L.). Address reprint requests to Dr. Temel at Massachusetts General Hospital, 55 Fruit St., Yawkey 7B, Boston, MA 02114, or at [jtemel@partners.org](mailto:jtemel@partners.org).

N Engl J Med 2010;363:733-42.

Copyright © 2010 Massachusetts Medical Society.

- Patients avec néo pulmo métastatique
- Amélioration de la qualité de vie
- Diminution des Sx dépressifs
- Diminution des tx agressifs
- Amélioration de la survie médiane

# Effets délétères du repérage tardif

- Interventions agressives dans les dernières semaines de vie
- Visite à l'urgence ; Admission à USI
- Coûts humains et sociaux
- Durée de séjour brève en USP
- Impossibilité de faire ses adieux
- Deuil pathologique chez les proches
- Souffrance des soignants qui dispensent des soins inappropriés et disproportionnés

# Madame Jasmin

- Patiente de 70 ans.
- Souffre d'une **néoplasie du poumon métastatique** (multiples lignes de chimiothérapie) avec **drain pleural**.
- **Déclin fonctionnel** secondaire à asthénie. Inappétence, désintérêt.
- L'infirmière chargée de faire ses drainages et les soins de POC détecte que la patiente est **fatiguée des traitements**.
- Elle veut éviter les hospitalisations et les interventions.
- Mais n'ose pas ouvrir le sujet de l'arrêt de traitement pcq sa fille unique a des enjeux de santé mentale. Elle lui demande de se **battre à tout prix**.



© Neil Moralee 2017

"Aches and Pains" by Neil. Moralee is licensed under CC BY-NC-ND 2.0

# Dépistage précoce des patients

**Question surprise :**  
 Seriez-vous surpris si ce patient  
 décédait au cours de la prochaine  
 année?

## 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	ÉTAPE 2 ÉVALUATION	ÉTAPE 3 PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS
<p>Utiliser les questions suivantes afin d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ La question surprise : « Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année? »</li> <li>✓ Le patient présente-t-il des indicateurs généraux du déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs spécifiques relatifs à certaines conditions chroniques ou psychosociales?</li> <li>✓ Ce patient a-t-il indiqué le désir de recevoir des soins palliatifs ou en a-t-il exprimé le besoin?</li> </ul>	<p>✓ <b>Symptômes</b>          Évaluer 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 décrire les symptômes/besoins du patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anxiété</li> <li>- Douleur</li> <li>- Manque d'appétit</li> <li>- Somnolence</li> <li>- Essoufflement</li> <li>- Nausées</li> <li>- Dépression</li> <li>- Fatigue</li> <li>- Symptômes digestifs</li> <li>- Troubles du sommeil</li> </ul> <p>✓ <b>État fonctionnel</b>          Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS) (2) pour savoir quand évaluer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'adéquation entre les besoins du patient et les soins dont il bénéficie</li> <li>- L'inventaire et le besoin de ressources à la maison pour le patient</li> <li>- Le niveau de charge de travail/déresse de la personne aidante</li> </ul> <p><b>Principales caractéristiques des scores de PPS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- PPS = 70 : ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps</li> <li>- PPS = 60 : quelques fois par semaine, à besoin d'aide pour effectuer ses activités au-delà de son activité - sortir du lit, marcher, se lever, aller aux toilettes ou manger</li> <li>- PPS = 50 : est assis ou couché la majorité du temps, à besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches quotidiennes à PPS=60</li> <li>- PPS = 40 : est alité la majorité du temps</li> </ul> <p>✓ <b>Compréhensions</b>          Assurez-vous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Que le patient et ses proches comprennent son mandat/son engagement le caractère incurable et progressif de la maladie</li> <li>- Que vous comprenez les valeurs, croyances et objectifs de soins du patient. Soyez prêt à répondre à cette question : À quel point se sent-il attendu?</li> <li>- De bien documenter votre discussion avec le patient et ses proches</li> </ul>	<p>✓ <b>Gestion des symptômes</b>          Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides standard disponibles (disposés par l'Alliance, Action Cancer Ontario, CCDC)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC</li> </ul> <p>✓ <b>Planification des soins : SUPPS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- &gt; 70 : Planifiez généralement des soins avec le patient et son mandataire</li> <li>- &lt; 60 : Révisitez la planification préalable des soins et commencez la planification des soins de fin de vie avec le patient et son mandataire</li> <li>- &lt; 50 : Débuter 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</li> </ul> <p>✓ <b>Consultations et références</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si PPS &lt; 60 : Faites une référence au CLSC pour des soins à domicile</li> <li>- Pensez à une consultation en soins palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes</li> <li>- Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel</li> </ul>

## 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 <b>Aucune manifestation de maladie</b>	Autonome	Normale	Normal
	90 %	1/1		Activité normale avec effort <b>Certains signes de maladie</b>		Normale ou diminuée	
	80 %						
Phase transitoire	70 %	2/2	Réduite	Incapable de travailler normalement <b>Maladie évidente</b>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
	60 %			Incapable d'accomplir passetemps/tâches ménagères <b>Maladie évidente</b>	Aide nécessaire occasionnellement		
	50 %	3/3	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <b>Maladie avancée</b>	Beaucoup d'aide nécessaire		Normal ou somnolence +/- confusion
	40 %		Surtout alité	Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités <b>Maladie avancée</b>	Assistance requise la plupart du temps		
Phase de fin de vie	30 %	4/4	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <b>Maladie avancée</b>	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.

# 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
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



ACTUALITÉS  
**LES LEÇONS D'UN MÉDECIN  
DEVENU PATIENT**

« La seule personne qui peut comprendre les effets secondaires, c'est celle qui les subit », témoigne le docteur montréalais Philip Gordon.



VIEWPOINT

## Chemotherapy: A Senior Surgeon's Personal Challenge

Philip H. Gordon, M.D.

Montreal, Quebec, Canada

It has been a long time since I have put pen to paper. This is different from my many years as an academic surgeon, when abundant writing was part of my daily life, whether writing a manuscript for a peer-reviewed journal, a research protocol, or a book chapter or book. I believed that when I received my diagnosis of metastatic pancreatic cancer 1 year ago, my writing days were over. However, I have been prodded by colleagues and friends to document from the other side of the fence, if you will, about my personal experience of the nature of this ever-so-common chemotherapy. With considerable reluctance, I have been persuaded to tell my story from the receiving rather than treating side. Surgeons are used to being in control of most situations, but this is no longer true when one is the patient. Of course, this

My perceptive 3-year-old grandson even asked his mother, "Is Zaidie sick? He is sleeping all the time."

The major thrust of this missive is to encourage physicians who are managing patients on any kind of chemotherapeutic protocol to familiarize themselves with the active agents so that they can accurately and more completely explain them to their patients and thus provide a more informed consent. Words do matter. I believe that it is imperative for physicians to inform themselves so that they may be positioned on how to best advise treatment.

During my years in practice, I placed many patients on protocols. I spoke to the patient, but in retrospect, I did not do a very good job. This was not because I had no compassion for the patient, because I did. This was not because I was

« Évidemment, on ne peut pas demander aux médecins d'attraper le cancer pour qu'ils comprennent leurs patients. Mais je les incite à mettre le temps, ce temps en extra, pour s'informer et mieux comprendre », dit-il.

Il invite par exemple les médecins à parler aux infirmières, qui « sont dans les tranchées et voient directement les réactions des patients aux médicaments ». Les diététistes et les pharmaciens sont aussi des sources précieuses, dit-il.

Selon lui, des médecins qui comprennent réellement les effets secondaires de traitements comme la chimiothérapie seront mieux à même de bien conseiller leurs patients et de savoir quand le temps est venu de cesser un traitement.

# Trajectoires des demandes

Envoi de la demande du CH (Hospit ou CE)



Réception au Guichet d'accès du CLSC: demande traitée selon le degré de priorité



Assignation du dossier à un/une pivot au CLSC



Transmission de la demande à la SSPAD/NOVA (si applicable, sur le territoire de MTL)

# Territoire couvert par la SSPAD

## CIUSSS de l'Est de l'Île de Montréal

- CLSC St Michel
- CLSC St Léonard
- CLSC Hochelaga-Maisonneuve
- CLSC Olivier-Guimond
- CLSC Rosemont
- CLSC de l'Est de l'île
- CLSC Mercier-Est-Anjou
- CLSC Rivière-Des-Prairies

## CIUSSS du Nord de l'Île de Montréal

- CLSC Villeray
- CLSC Petite-Patrie
- CLSC Ahuntsic
- CLSC Montréal-Nord
- CLSC Bordeaux-Cartierville
- CLSC Saint-Laurent

# Territoire Couvert par NOVA

## **CIUSSS Centre Sud :**

- Verdun & Île des Sœurs
- Ville Émard
- St Henri
- St Louis du Parc
- Plateau Mt Royal
- St Catherine (Faubourgs)

## **CIUSSS Centre Ouest :**

- Benny Farm
- Côte des Neiges & Outremont
- Metro
- Parc Extension
- René Cassin

## **CIUSSS Ouest de l'île de MTL :**

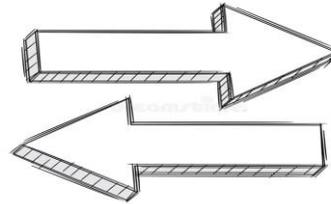
- CLSC Lasalle

# Bien se connaître... pour mieux se comprendre

En milieu hospitalier



À domicile



# Des défis... Pareils, pas pareils



Expertise



Ressources



Accessibilité

# Passer le flambeau... en gardant la flamme bien vive



COMMUNICATION...COMMUNICATION...COMMUNICATION

SANS OUBLIER...La communication!



Références



# Je mets dans ma valise...Oups! Plutôt dans ma demande de service inter-établissement(DSIE)

## AIDE MÉMOIRE POUR UNE RÉFÉRENCE AU CLSC

- Référence complète et personnalisée
- Notes médicales et professionnelles
- Pathologie, laboratoires et imageries
- Niveau de soins et pronostic
- Évaluation infirmière (infirmière pivot en oncologie/soins palliatifs, suivi systématique)
- Feuille sommaire et prescriptions de départ



Personnes ressources			
Nom	Prénom	Lien	Préciser si cette personne est
Téléphone (résidence)	Téléphone (travail)	épouse	
	No de poste :	Cellulaire/Téléavertisseur	Langue de communication
		Courriel	

Nom	Prénom	Lien	Préciser si cette personne est
Téléphone (résidence)	Téléphone (travail)	Cellulaire/Téléavertisseur	Langue de communication
	No de poste :	Courriel	

**Type de résidence**

Permanente (lieu de résidence) : Domicile

Maison
  Chambre  
 Logement/appartement
  Condominium  
 HLM

Temporaire (lieu de séjour):

Situation de vie : Couple sans enfant

Occupation : Retraité

## Étude de la demande

**Nature de la demande**  Suivi

**Aide à domicile :**  
 svp offrir aide à domicile pour compenser les activités que Mme et M. ne sont plus en mesure de faire dans ce contexte de fin de vie qui approche  
 Je n'ai pas encore évalué si de l'aide / assistance pour l'hygiène était nécessaire mais peut être à venir

**Évaluation du domicile et sécurité de l'environnement :**  
 Pt qui est à risque de devenir confus et somnolent très prochainement  
 Il a déjà de la difficulté à se déplacer / marcher  
 SVP adaptation salle de bain et offrir équipement pour sécurité et faciliter AVQ et AVD considérant aussi que Mme a 75 ans

**Inscription 24/7 :** à faire svp, dans un contexte

Numéro téléphone donné? :  Oui  Non

- Suivi soins palliatifs :**
- SUIVI INFIRMIER :**
- Suivi EG, AVD, AVQ, sécurité du maintien à domicile, incluant sécurité des déplacements
  - Capacité à rester seul et compenser les incapacités. Inscription 24/7
  - Offrir équipements ergo ou aide d'un auxiliaire familial si requis
  - Gestion de la douleur et des narcotiques : pour le moment le pt n'est pas complètement soulagé malgré tylenol 1 gr tid et dilaudid 1 mg q 3 hr pm
  - Consolider enseignement si changement de dose, de molécule ou de voie d'administration
  - Gestion de la constipation et des laxatifs : pt mange très très peu et constipation s'installe
  - Gestion de l'anxiété
  - Suivi des symptômes notamment : ictère, confusion, DEG, somnolence, signe de fin de vie
- Évaluation régulière du PPS (Kamofsky).
- Dépister avec Mr et sa conjointe quand il sera temps de considérer USP
  - Soutien psychologique à Mr et Mme.
  - Considérer avec Mr et Mme les options de milieu de fin de vie (domicile? USP ?...)
  - Planifier les démarches requises au besoin lorsque le moment sera venu

- SUIVI PSYCHOSOCIAL**
- Suivi de la stabilité et sécurité à domicile.
  - Soutien au cheminement vers la fin de vie
  - Considérer relocalisation en milieu de fin de vie lorsque sera pertinent
  - Évaluer si besoin d'aide pour démarches de fin de vie

**SUIVI MEDICAL**

- Référer à un médecin de soins palliatifs à domicile car la situation est à risque de devenir instable et nécessitera des ajustements pharmaco fréquents  
 M. et Mme ne souhaite pas de décès à domicile mais je pense qu'on peut tout de même tenter d'explorer le sujet surtout s'ils sont mieux équipés et renseignés  
 La disponibilité d'un md à domicile est déterminante pour la gestion des symptômes et les prescriptions

Prescription médicale

## Problèmes ou facteurs menant à la demande (d'ordre bio-psychosocial - préciser le diagnostic et les antécédents - ou liés aux habitudes de vie, aux activités de la vie quotidienne (AVQ), aux tâches domestiques (AVD), etc.)

Préciser la situation actuelle: 

Monsieur est âgé de 81 ans et est un médecin retraité, il est anglophone et est marié depuis 18 ans à Mme 74 ans

Il a 4 enfants d'unions précédentes ( )  
 Sa conjointe a aussi une fille d'une union précédente : Stéphanie, qui habite à Montréal et qui est proche au couple

Le couple habite à ( ) et était très actif : golf et ski  
 Peu de contact avec les filles de M. ( )  
 Par contre, depuis le diagnostic du cancer du pancréas /cholangiocarcinome métastatique au foie, des liens ont été recréés.  
 Il devait parler avec ( ) hier soir après une absence de contact en 20 ans  
 Ses filles ( ) sont venues le visiter cette semaine, ( ) repart ce jour pour Toronto mais ( ) révoit rester pour 2 semaines

Ces retrouvailles sont très significatives pour M. et son épouse dans les circonstances d'une fin de vie prochaine  
 Le pt a aussi fait des lectures dans la dernière année sur la mort et il s'est senti bien interpellé par ce livre, ouverture à parler de la mort et de l'âme (fabulous learning experience sont ses mots)  
 Se dit surpris d'être touché par ce sujet car il est médecin et a une approche scientifique

Le pt a été référé au CHUM par Dre ( ) suite à une investigation  
 Il était ictérique avec selles pâles et urines foncées  
 Une CPRE avec dilatation des voies biliaires avec une endoprothèse métallique a été faite par Dre ( ) chirurgienne hépato-biliaire  
 Sa dernière bilirubine (avant l'installation de la prothèse) était à 262  
 Une prise de sang de contrôle est prévue le 3 novembre au CLSC  
 Un rapport de scan abdo-pelvien vient de sortir et le pt devrait être contacté sous peu pour les résultats par Dre ( )

- Son pronostic est estimé < 3 mois si pas de chimio  
 D'ailleurs, il n'est pas vraiment éligible pour un traitement et n'en veut pas  
 Le pt sent qu'il va décéder dans 3 semaines  
 Il a certains symptômes comme :
- douleur abdominales avec irradiation au dos et maux de tête malgré dilaudid 1 mg q 3 hr pm, (prend entre 6 et 8 mg / 24 hr. douleur 3-4 / 10 avec pic ad 7/10
  - il est ictérique, urines foncées +++.
  - a consommée 3 boost, 2 soupes et céréales avec lait en 5 jours, boit très peu d'eau
  - ralenti et confus par intermittence (désorienté dans le temps). À noter que lors de notre entretien, M. était alerte et lucide par contre, discours un peu tangentiel, doit être recadré
  - constipation, inappétence, nausées occasionnelles,
  - difficulté à marcher
  - dort 20 h / 24

Son épouse est très préoccupée et a besoin qu'on mette en place des filets de sécurité pour l'aider à domicile autant pour la gestion des symptômes que pour trouver les bonnes ressources  
 Selon le couple, un décès à domicile n'est pas envisageable  
 Aucune demande en maison de soins palliatifs n'a été faite

Nous demandons une prise en charge rapide à domicile pour soutenir le couple et soulager les symptômes dont la douleur qui est pour le moment mal contrôlée

Type d'épisode de soins :

Date visite : (aaaa-mm-jj)

Antécédents : pancréatite ROH x 1 en 2019, HBP, accouphène, MPOC  
 Antécédents supplémentaires : PTH droite en 2018, fuslon C5-C6, obésité

Diagnostic principal : adénocarcinome modérément différencié et infiltrant du pancréas /voies biliaires métastatique au foie 

Autre(s) diagnostic(s) : 

Préciser :

Complication(s) :

Chirurgie(s)

Examen(s) diagnostique(s)

### Informations médicales

Hospitalisation (date de la plus récente) : de (aaaa-mm-jj) à (aaaa-mm-jj) Nombre de fois depuis 1 an :

Nom de l'établissement :

Raisons : le pt n'a pas été hospitalisé , il a été vu en clinique externe

Inscription au système SIURGE Date :

Suivi			
Nom	Spécialité	CH / Clinique / Adresse	Prochain rendez-vous
Dre	chirurgienne hépato -biliaire		

Préciser :

▶ Médecin traitant : Spécialité : No. permis :  
Télécopieur :

▶ Médecin consultant : Spécialité : No. permis :  
Adresse : Téléphone : Cellulaire :  
Télécopieur :

▶ Médecin de famille : Dr Téléphone : No. permis :  
Adresse : clinique du grand Mont-Tremblant Cellulaire :  
Avisé le : (aaaa-mm-jj) Télécopieur :

Endroit du suivi :

Médicaments au départ (nom, dose et fréquence) : M. 'a pas été hospitalisé mais a été en clinique externe

Nom de la pharmacie : Pharmacie Jean Couto

Téléphone de la pharmacie :

Allergie(s) (médicament - alimentation - environnement)  Aucune

Intolérance(s) :

Première bactérie multirésistante

Pronostic : < 3 mois. Pt aurait dû à sa femme qu 'il ressentait qu 'il allait mourir dans 3-4 semaines

Pronostic connu de l'usager :  Oui  Non

Profil nutritionnel

Diète :

Dénutrition

Fournitures médicales ,aides techniques , équipement remis etc . : à fournir svp en fonction des besoin à domicile suite à votre évaluation

### Ressources actuelles (aids, services, ressources financières )

Famille, entourage (implication effective ou potentielle) : vit avec épouse (3e mariage). Mme Pédemay est âgée de 74 ans

Services communautaires, publics et privés :

Régime de protection :

Parent ayant la garde :

Agent payeur :

### Remarques et autres informations

L'usager est suivi dans le cadre d'un projet

DSIE (Exp) - '

OEMC complété

Autres documents acheminés :

### Délaï d'intervention suggéré

Immédiatement  Moins de 48 heures  Moins d'une semaine  Moins de 2 semaines  Date approximative

Préciser : svp, prise en charge rariée à domicile pour soins palliatifs et prévoir admission en maison de soins palliatifs par contre Mme trouve oue trop loin (voir avec eux si alternatives )

Message laissé à inf au SAD pour discuter de la situation

J'attends son retour d 'appel

Je prévois une relance téléphonique auprès du patient et de sa conjointe demain midi pour suivi douleur , labo

Guichet unique

Gestionnaire de cas / Intervenant :

Établissement :

Téléphone : No de poste :

Télécopieur :

Cellulaire/Courriel/Téléavertisseur :

### Identification des facteurs de risques

Incapacités concernant :

- La mobilité
- La communication
- Les activités de la vie quotidienne (AVQ)
- Les tâches domestiques (AVD)

Problèmes connus :

- Surconsommation de médicaments
- Toxicomanie
- Alcoolisme
- Autre

Problèmes de santé :

- Aggravant les incapacités ou la situation
- Devant être résolu par des soins à court terme

Situation psychosociale :

- Isolement - insécurité
  - Absence de ressources communautaires ou publiques
  - Soutien naturel faible ou inexistant
  - Aidant tendu - fatigué - épuisé
  - Autre
- Préciser: Mme est émotiva et sent qu 'elle en a bcp à gérer

Éléments de vulnérabilité ou de danger :

- Âge avancé
- Exploitation
- Deuil ou perte
- Faibles conditions socioéconomiques
- Risque de suicide
- Violence
- Abus
- Autre

Capacité de l'usager à rester seul :

- Oui
  - Non
- Préciser: le pt dort bcp et commence à se tromper dans ses médicaments

Raisons :

je suis disponible pour discuter de la situation avec vous  
Geneviève Fraser , infirmière pivot en soins palliatifs au CHUM  
cell pour vous :

Il a peu de documents au CHUM : je vous envoie tout ce que j 'ai sous la main , merci

Commentaires :

Prendre son temps...  
un investissement qui vaut la peine

## 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 prévues 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.**

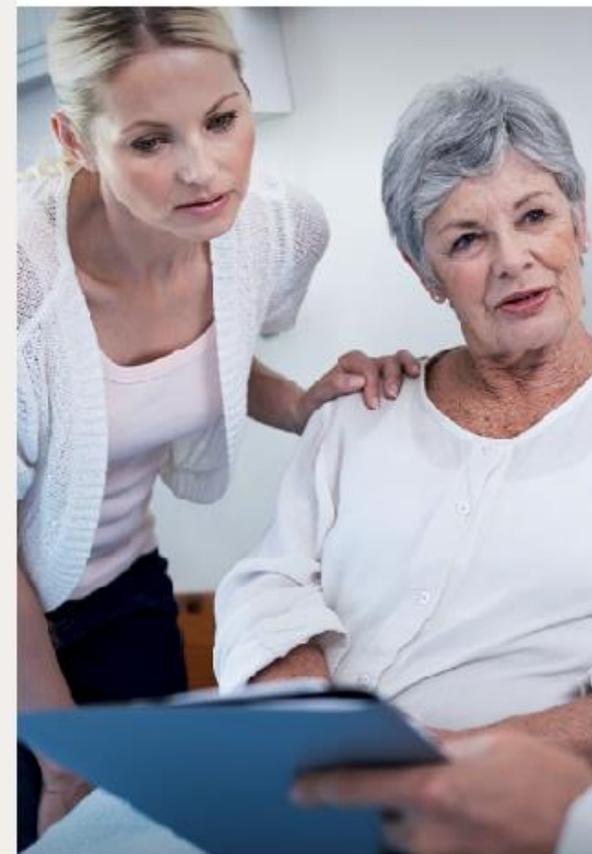


## POUR ENGAGER LA DISCUSSION :

- 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





Quantité de vie  
Prolonger à tout prix  
Traitement maximal

Qualité de vie  
Ne pas prolonger  
Soins de confort uniquement

- Qu'est-ce qui est important pour vous?
- Quelles sont vos craintes pour l'avenir?
- Jusqu'où êtes-vous prêt à aller pour gagner du temps?
- Qu'est-ce que vous n'êtes pas prêt à sacrifier?
- Qu'est-ce qui vous donne du courage?

# Accessibilité: mythes et réalités

## Les bénéfices de la prise en charge précoce

- “ 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”
- Facilite la collaboration entre les professionnels impliqués et favorise la mise en place des services nécessaires de manière progressive.

-Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada, 2019

- La loi concernant les soins de fin de vie
  - a pour but d’assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie.
  - précise les droits pour que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

# Accessibilité : mythes et réalités

## Critères d'admission USP/MSP

- Px moins de 3 mois
- Niveau d'intervention médical: 4 (D)
- Fin des traitements actifs

## Accès aux soins palliatifs intégrés

- Le pronostic n'est pas un critère d'admission
- Niveau d'intervention médical 4 (D) n'est pas obligatoire
- Approche palliative a été discuté avec le patient/ses proches.  
Objectif commun
- Traitements actifs peuvent se poursuivre

# Accès aux soins palliatifs pour différentes clientèles

Les soins palliatifs sont souvent associés à la clientèle oncologique en phase terminale

Les patients souffrant de conditions médicales non-cancéreuses et dont le déclin est attendu peuvent aussi bénéficier d'une approche palliative intégrée

- MPOC
- Insuffisance cardiaque
- maladie hépatique (cirrhose avancée)
- IRC
- Maladies neurologiques (parkinson, sclérose en plaques, maladie du neurone moteur, etc.)
- Fragilité gériatrique
- AVC avec séquelles importantes
- Démence

# Accessibilité aux SP - clientèles variées

## 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

# Mme Jasmin - Fin de vie

Patiente **vit seule** chez elle. Fille non disponible pour gestion du dernier parcours de vie.

**DEG** de jours en jours. **Alitée, risque de chute.**

**Apparition de confusion.** PPS 20.

Ne s'alimente plus. **Médication po plus difficile** et douleur thoracique récidivante.

**Infirmière du domicile** communique avec son **infirmière pivot** qui demande à l'unité de soins palliatifs de réserver un prochain lit pour admission.



# Monsieur Martel

Patient de 78 ans. Hospitalisé pour pneumonie.

**Insuffisant rénal chronique dialysé.** Maladie vasculaire périphérique (**douleurs** soulagées par méthadone).

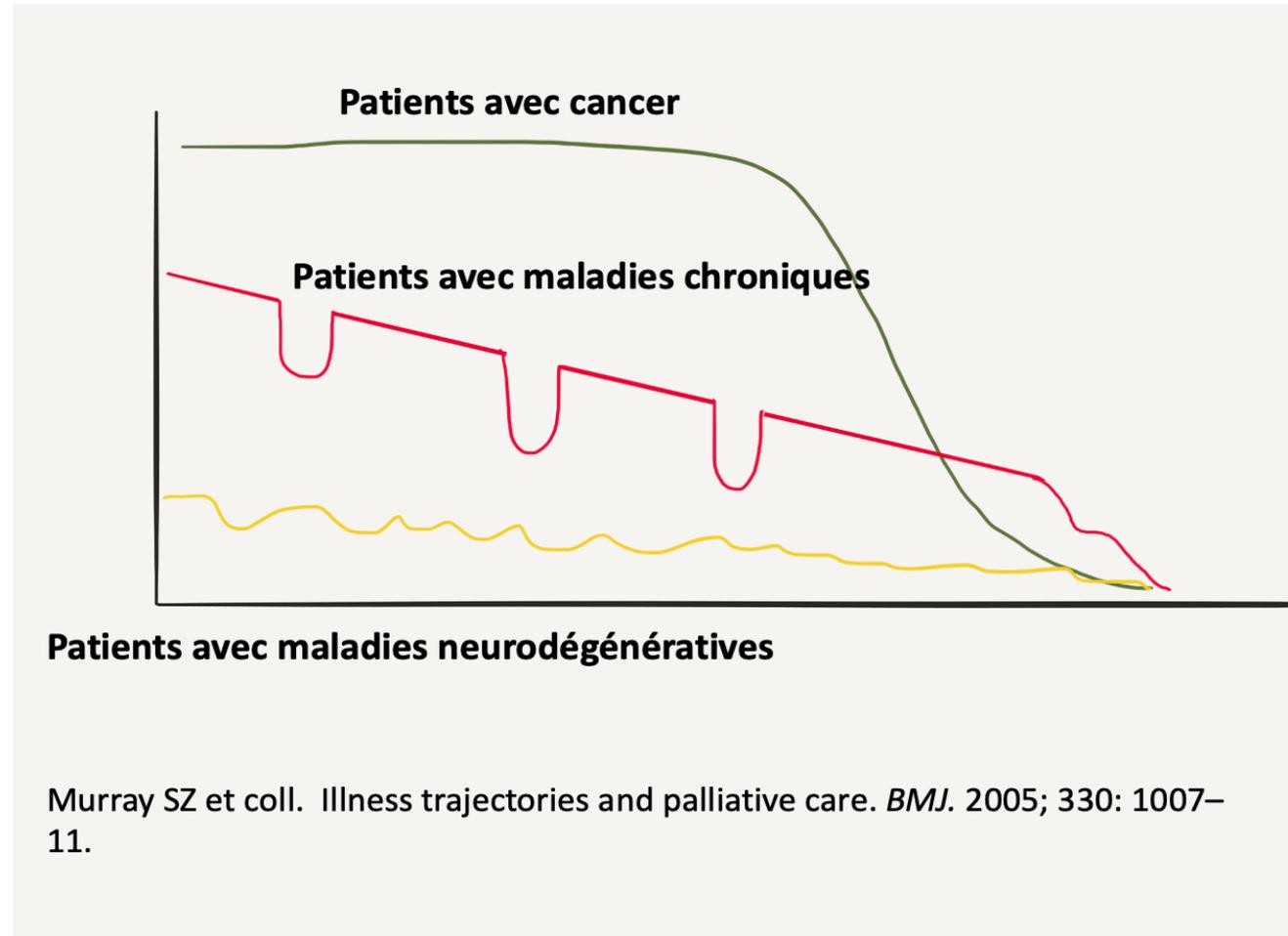
Vit avec épouse et les deux enfants sont disponibles pour soutenir leurs parents. M. Martel songe à l'arrêt de la dialyse depuis un moment.

Monsieur informe son infirmière qu'il est **prêt à cesser** et qu'il voudrait mourir chez lui. **Un pronostic est estimé < 4 semaines.**

L'équipe des soins palliatifs est interpellée par le néphrologue pour un soutien au congé.



# Trajectoire des patients



# Points-clé



# Bibliographie

Santé Canada (2018). Cadre sur les soins palliatifs au Canada.

Partenariat contre le cancer et Santé Canada (2019). Approche palliative intégrée: Quand et comment.

INSPQ (2021). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016).

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). L'offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2019). L'approche palliative intégrée: quand et comment.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2020). Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité - Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe: Task force.

# Questions

- Utiliser la fonction Q et R pour poser des questions.

# Merci



[www.echopalliatif.com](http://www.echopalliatif.com)