

**HARMONISATION DES
MODALITÉS D'ACCÈS
AUX SOINS PALLIATIFS
À DOMICILE**

**HARMONISATION DES
MODALITÉS D'ACCÈS
AUX SOINS PALLIATIFS
À DOMICILE**

*Direction régionale des affaires médicales,
universitaires et hospitalières*

Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale

Mars 2012

Présidence :

M^{me} Danie Tourville

Rédaction et coordination :

M^{me} Régina Lavoie

Soutien administratif :

M^{me} Josée Laframboise

Ce document a été approuvé par le Comité régional de soins palliatifs le 21 mars 2012.

Il est disponible en version électronique à l'adresse Internet :
www.rrsss03.gouv.qc.ca, section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Pour en obtenir un exemplaire, veuillez adresser votre demande à :

**Centre de documentation
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
2400, avenue D'Estimauville
Québec (Québec) G1E 7G9
Tél : 418 666-7000, poste 217 ou 521
Télécopieur : 418 666-2776
Courriel : cdocagence03@ssss.gouv.qc.ca**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

ISBN: 978-2-89616-137-9 (version imprimée)
978-2-89616-138-6 (version électronique)

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM.

La reproduction en est permise, à condition que la source soit mentionnée.

Référence suggérée :

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2012).
Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile, 34 p. et annexes.

© Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

Groupe de travail

M^{me} Danie Tourville, présidente, chef de programme au Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale et membre du Comité régional de soins palliatifs

M^{me} Françoise Méthé, chargée de projet, jusqu'en mars 2011

M. Richard Miller, chef de programme, CSSS de Québec-Nord

M^{me} Odile Saint-Amant, chef de programme, CSSS de Portneuf, jusqu'en septembre 2011

M^{me} Nathalie Chabot, chef de programme par intérim, CSSS de Portneuf, à partir de septembre 2011

M. Yves Barreau, chef de programme, CSSS de Charlevoix, jusqu'en septembre 2011

M. Sébastien Lepage, chef de programme, CSSS de Charlevoix, à partir d'octobre 2011

M^{me} Régina Lavoie, répondante régionale du Programme de lutte contre le cancer, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

Remerciements

Le groupe de travail tient à remercier les personnes suivantes pour leur contribution :

M^{me} Michelle Ferland, chef de programmes régionaux, CSSS de Québec-Nord

M^{me} Caroline Dufour, travailleuse sociale, CSSS de la Vieille-Capitale

M^{me} Sylvie Avoine, infirmière au guichet, CSSS de la Vieille-Capitale

M^{me} Sylvie Shink, infirmière de liaison, Hôpital Saint-François d'Assise du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)

M^{me} Christiane Drouin, infirmière de liaison, Le Centre hospitalier de l'Université Laval du CHUQ

M^{me} Nicole Trudel, infirmière de liaison, L'Hôtel-Dieu de Québec du CHUQ

M^{me} Nancy St-Pierre, infirmière de liaison, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ)

M^{me} Chantale Normandeau, coordonnatrice des infirmières de liaison, Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec (*CHA*)

M^{me} Josée Arcand, infirmière au guichet, CSSS de Portneuf

M^{me} Chantale Savard, infirmière-pivot en oncologie, CSSS de Portneuf

M^{me} Martine Laberge, infirmière au guichet, CSSS de Québec-Nord

M^{me} Manon Demers, coordonnatrice clinico-administrative, Direction des soins et services à la clientèle, CSSS de Charlevoix

M^{me} Claire Savard, infirmière de liaison, CSSS de Charlevoix

M^{me} Sylvie-Agnès Laurin, infirmière de liaison, CSSS de Charlevoix

Le Comité régional pour l'organisation des soins et services pour les personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques

La Table régionale de concertation des gestionnaires des programmes soutien à domicile (SAD) de la région de la Capitale-Nationale

Table des matières

Groupe de travail	3
Remerciements	5
Liste des sigles et des acronymes	9
Introduction	11
1. Contexte	13
2. Mandat du groupe de travail	15
3. Démarche	17
3.1 Prémises de la démarche	17
3.2 Étapes de la démarche	17
3.3 Collecte de données	17
4. Détermination et harmonisation régionale des critères d'accès aux soins palliatifs à domicile	19
4.1 Situation régionale	19
4.2 Revue de certains outils d'évaluation utilisés en soins palliatifs	19
4.3 Critères pour repérer les personnes avec des besoins de soins palliatifs	20
5. Demande de services en soins palliatifs au Programme SAD	23
5.1 En provenance des centres hospitaliers de soins généraux spécialisés (CHSGS)	23
5.2 En provenance des médecins et des proches	23
5.3 Prise de contact/Accueil-Évaluation-Orientation	23
5.4 Recommandations	24
6. Détermination des orientations régionales en matière d'accès aux équipements	25
6.1 Situation régionale	25
6.2 Détermination des équipements gratuits pour la clientèle en soins palliatifs	26
6.3 Recommandations	27
7. Détermination des données à saisir et leur harmonisation	29
7.1 Cadre normatif du I-CLSC	29
7.2 Situation régionale	29
7.3 Recommandations	29
8. Suivi des recommandations	31
Conclusion	33
ANNEXE 1	35
ANNEXE 2	43
ANNEXE 3	45
ANNEXE 4	46
ANNEXE 5	47
ANNEXE 6	48
ANNEXE 7	49
ANNEXE 8	50
ANNEXE 9	51

Liste des sigles et des acronymes

AVQ	Activités de la vie quotidienne
CH	Centre hospitalier
CHA	Centre hospitalier <i>affilié</i> universitaire de Québec
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
DSIE	Demande de services interétablissements
HLM	Habitations à loyer modique
I-CLSC	Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PARC	Parc d'accès régional centralisé des aides techniques
SAD	Soutien à domicile
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
TED	Trouble envahissant du développement

Introduction

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)¹ : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

En 2010-2011, les CSSS de la région de la Capitale-Nationale ont offert des services à domicile à 2 070 usagers en soins palliatifs, pour un total de 48 232 interventions et une moyenne de 23,30 interventions par usager. On entend par domicile² le lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente. Ce lieu peut être sa propre résidence, un logement dans une habitation à loyer modique (HLM), une résidence privée pour personnes âgées ou une ressource intermédiaire.

Offrir des soins palliatifs à domicile comporte bien des défis³ :

- des fluctuations rapides, souvent imprévisibles, de l'état du patient;
- Les relations avec les proches qui sont les soignants;
- la multiplicité et la dispersion géographique des intervenants, qui complexifient la communication et la coordination.

Tout en reconnaissant une zone d'incertitude dans le passage des soins curatifs aux soins palliatifs pour atteindre l'équité dans l'accès aux soins palliatifs, le ministère de la Santé et des Services sociaux recommande, dans sa *Politique de soins palliatifs en fin de vie*⁴ :

- que les critères d'admissibilité soient fondés sur une évaluation professionnelle des besoins de l'usager et de ses proches, et non sur le pronostic;
- que l'accès aux équipements, aux fournitures et aux aides techniques soit gratuit et disponible dans un délai de 48 heures;
- qu'un système de reddition de comptes soit mis en place afin de mesurer l'atteinte des résultats définis dans les ententes de gestion.

Dans le contexte où les services de soins palliatifs à domicile sont offerts par le Programme SAD, dont les critères d'accès aux services sont à la fois déterminés par la *Politique de soutien à domicile* et la *Politique de soins palliatifs en fin de vie*, l'application de deux politiques constitue un défi majeur pour les CSSS.

Le document suivant présente le contexte, le mandat et la démarche qui ont conduit à retenir des critères autres que le pronostic pour orienter les personnes vers les soins palliatifs. Il traite également de l'accès aux équipements pour cette clientèle et, finalement, de la saisie de l'information dans le système d'information, I-CLSC.

¹ FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS, [EN LIGNE]. [www.soinspalliatifs.be/definition-des-soinspalliatifs-oms.html] (consulté le 12 août 2010).

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003), *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, Québec, p. 16.

³ GUIDE DES SOINS PALLIATIFS DU MÉDECIN VAUDOIS (2009), vol. n° 7, p. 5.

⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004), *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, p. 54-55.

1. Contexte

En 2009, le Comité régional de soins palliatifs déposait un rapport sur les conditions optimales des soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale- Nationale de la clientèle en soins palliatifs. L'analyse de la situation de l'offre de service a été réalisée sous différents angles. Les principaux constats, au regard de l'accès aux soins palliatifs à domicile, se résument comme suit :

- des critères d'accès aux soins palliatifs variables, selon les CSSS, s'appuyant sur le pronostic (sauf au CSSS de Charlevoix);
- la variabilité de l'accès aux équipements dans les délais requis et dans la gratuité;
- la non-disponibilité, la non-standardisation et l'imprécision des données statistiques.

Les recommandations qui en ont découlé sont que :

- l'accès aux soins palliatifs soit basée sur la condition et les besoins de l'utilisateur et non sur le pronostic vital;
- des critères opérationnels uniformes soient définis;
- l'accès aux équipements pour la clientèle en soins palliatifs soit gratuit, tout en respectant l'ordre de paiement suivant :
 - régime d'assurance de l'utilisateur;
 - organismes payeurs (ex. : ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, les Anciens Combattants);
 - Programme SAD, autres programmes, par exemple : déficience intellectuelle (DI), déficience physique (DP) et trouble envahissant du développement (TED);
- l'utilisation du système d'information I-CLSC soit optimisée;
- la documentation soit plus homogène et plus complète.

2. Mandat du groupe de travail

Afin de donner suite à ces recommandations, le groupe de travail a reçu le mandat du Comité régional de soins palliatifs de produire un état de la situation portant sur les trois volets suivants :

1. la détermination et l'harmonisation régionale des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile;
2. la détermination des orientations régionales en matière d'accès aux équipements;
3. la détermination des données à saisir et leur harmonisation.

3. Démarche

3.1 Prémisses de la démarche

Les prémisses qui ont soutenu la démarche sont les suivantes :

- l'équité;
- le jugement professionnel;
- la pérennité des ressources;
- l'accès uniforme, quel que soit le lieu de résidence.

3.2 Étapes de la démarche

Afin de s'acquitter de son mandat, le groupe de travail a réalisé les étapes suivantes :

- faire état de la façon de déterminer la clientèle en soins palliatifs à domicile;
- analyser la situation de l'accès actuel aux soins palliatifs à domicile;
- préciser les facteurs facilitants et les obstacles à la mise en place des recommandations formulées par le comité sur le SAD concernant l'accessibilité des équipements;
- analyser la façon dont sont compilées les données statistiques portant sur la clientèle en soins palliatifs;
- définir les écarts entre l'analyse de la situation actuelle et la *Politique de soins palliatifs en fin de vie*;
- émettre des recommandations pour réduire les écarts constatés.

3.3 Collecte de données

La collecte de données a débuté en septembre 2010 par une révision du rapport *Soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale* et une consultation auprès des autres agences, des chefs de programme, des infirmières à l'accueil, des ergothérapeutes, des archivistes, de la répondante régionale du I-CLSC et de la responsable du Parc d'accès régional centralisé des aides techniques (PARC).

Plus spécifiquement, les éléments suivants ont été abordés :

- la vérification auprès des autres agences de la santé et des services sociaux concernant les critères qu'elles utilisent pour déterminer les soins palliatifs de fin de vie;
- les critères utilisés par les infirmières de l'accueil pour définir le profil du client et pour l'orienter vers les services ambulatoires, les services réguliers du SAD ou vers l'équipe de soins palliatifs;
- la liste des fournitures, des équipements et des services qui sont requis pour les clients en soins palliatifs, la disponibilité de ces équipements, la contribution financière des établissements et la contribution financière demandée à l'utilisateur;
- la disponibilité et le coût des équipements fournis par le PARC à la clientèle en soins palliatifs;

Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile

- le moment à partir duquel l'établissement paie pour la clientèle en soins palliatifs (critères pour l'accès à la gratuité);
- la liste des nomenclatures utilisées par le personnel du Programme SAD;
- la vérification des consignes concernant l'utilisation du profil 121 et le suivi;
- le nombre d'interventions par type d'intervenant en soins palliatifs;
- le nombre moyen d'interventions effectuées pour un client par l'équipe de soins palliatifs spécialisée, par rapport au nombre de celles réalisées par l'équipe du SAD régulier pour le même type de clientèle;
- la façon dont sont compilées les interventions des professionnels autres que les infirmières pour les traitements interventions faits à domicile auprès de clients en soins palliatifs (ex. : ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes).

4. Détermination et harmonisation régionale des critères d'accès aux soins palliatifs à domicile

4.1 Situation régionale

Pour toute clientèle adulte, le pronostic vital (généralement six mois et moins) demeure le seul critère d'accès aux soins palliatifs à domicile, sauf au CSSS de Charlevoix, qui ne tient pas compte de ce critère.

Alors que certains points de services des CSSS acceptent les personnes atteintes de toute pathologie, d'autres se consacrent uniquement aux personnes atteintes de cancer.

4.2 Revue de certains outils d'évaluation utilisés en soins palliatifs

Pour soutenir sa démarche, le groupe de travail a examiné les critères de référence du CSSS de Gatineau et de celui des Laurentides et a effectué une revue des outils suivants :

- l'échelle de performance – Soins palliatifs (PPSv2) – (annexe1), mise au point par la *Victoria Hospice Society* de la Colombie-Britannique;
- l'échelle de Karnofsky (annexe 2);
- la grille de pertinence d'admission en unité de soins palliatifs (groupe de travail EPP GH diaconesses croix Saint-Simon/20 février 2008);
- une synthèse sur les principaux indicateurs de pronostic pour les trois trajectoires de soins, produite par le ministère britannique de la Santé⁵ (annexe 3).

Le groupe de travail a finalement fait le choix de s'inspirer du document du ministère britannique, en raison de ses indicateurs cliniques par type de pathologie, l'objectif demeurant que l'accès aux soins palliatifs soit basé sur une évaluation professionnelle des besoins de l'utilisateur et de ses proches et non sur le pronostic.

Ce document a été revu et adapté par des experts de la région, notamment :

- le D^r Louis Roy, médecin, CHA et CSSS de Québec-Nord;
- la D^{re} Hélène Douillard, médecin, CSSS de Portneuf;
- le D^r Denis Coulombe, cardiologue à l'IUCPQ et médecin-conseil à l'Agence;
- la D^{re} Lise Tremblay, pneumologue, IUCPQ;
- la D^{re} Linda Côté Brisson, médecin, unité de soins palliatifs, CHUQ;
- le Dr Hubert Marcoux, médecin, Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's.

⁵ Traduction du CSSS de la Vieille-Capitale à partir du site www.goldstandardsframework.nhs.uk, (consulté le 12 août 2010).

4.3 Critères pour repérer les personnes avec des besoins de soins palliatifs

CRITÈRES POUR REPÉRER LES PERSONNES AVEC DES BESOINS DE SOINS PALLIATIFS
Quatre axes d'analyse

- | | |
|--|---|
| 1. La question fondée sur l'intuition | « Si le patient mourrait au cours de la prochaine année, est-ce que cela vous surprendrait? » Il s'agit d'une question fondée sur l'intuition, d'après les facteurs de comorbidité, les facteurs sociaux et autres. |
| 2. Le choix de la personne | La personne chez qui la maladie est en phase avancée et qui décide de ne pas entreprendre ou de cesser un traitement à visée curative. |
| 3. Les besoins | La personne chez qui la maladie est en phase avancée et dont les besoins sont les suivants : |

<p>Besoins physiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation des symptômes; • Ajustement de traitements en fonction de l'évolution récente; • Contrôle de la douleur et soins de confort; • Contrôle des autres symptômes physiques majeurs (autres que la douleur); • Soins complexes; • Positionnement et adaptation du milieu selon l'évolution des symptômes; • Réassurance face aux nouveaux symptômes; • Prévention et gestion de certains risques (plaies, chutes, etc.); • Information, enseignement sur les soins prodigués; • Soins d'assistance; • Information sur les services de garde; • Troubles cognitifs. 	<p>Besoins sociaux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnement éthique (demande d'euthanasie, de sédation, d'arrêt des traitements vitaux ou ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins); • Épuisement ou dysfonction du réseau, souffrance de l'entourage; • Isolement, présence discontinue de l'entourage, perte d'autonomie de l'aidant principal; • Information, mise en place de services (coopérative de services, popote, ressources bénévoles, etc.); • Difficultés financières.
<p>Besoins psychologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Souffrance psychologique; • Dépression, angoisse majeure, expression du désir de mort; • Anxiété, tristesse, agressivité ou agitation; • Besoin de support face à cette étape de vie. 	<p>Besoins spirituels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnement sur le sens et leurs croyances; • Questionnement sur le sens de la maladie; • Relecture de vie; • Accompagnement spirituel.

Cette liste non exhaustive d'éléments déterminants pour les besoins permet une réflexion sur la pertinence d'orienter la demande en soins palliatifs. Les éléments susmentionnés ne sont pas exclusifs à la personne atteinte, mais s'adressent également aux aidants (information, soutien, accompagnement, ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins, souffrance psychologique et spirituelle).

- | | |
|-------------------------------------|--|
| 4. Les indicateurs cliniques | Les pathologies décrites ci-dessous sont les plus fréquentes, sans exclure toute maladie développée en fin de vie. Le tableau suivant présente les indicateurs particuliers de maladie en phase avancée pour chaque groupe de personnes en fin de vie, soit celles qui souffrent d'un cancer ou d'insuffisance organique, les personnes âgées, de santé fragile ou atteintes de démence. |
|-------------------------------------|--|

GUIDE D'INDICATEURS CLINIQUES

1. Patients atteints d'un cancer
<p>Cette catégorie comprend :</p> <ul style="list-style-type: none"> • tous les patients dont le cancer est incurable (ex. : cancer du poumon) ou métastatique, à quelques exceptions près (ex. : un cancer de la prostate ou du sein métastatique, dont le pronostic peut s'étaler sur plusieurs années); • certains patients atteints dès le diagnostic (ex. : cancer du poumon, dont l'évolution est rapide); • les patients en traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie palliative ; • les patients atteints de cancer qui présentent une diminution de l'autonomie fonctionnelle liée à la pathologie : échelle PPS (annexe 2); échelle de Karnofsky à 60 % et moins pour la clientèle de 16 ans et plus (annexe 3) ou échelle de Lansky pour la clientèle de 16 ans et moins (annexe 4).

2. Patients atteints d'insuffisance organique

a) Insuffisance cardiaque

- Insuffisance cardiaque de classe III ou IV, selon les critères de la NYHA (New York Heart Association) (annexe 5), essoufflement au repos ou au moindre effort;
- Hospitalisations fréquentes en raison de la présence de symptômes d'insuffisance cardiaque;
- Symptômes de fatigue physique et psychologique.

b) Insuffisance pulmonaire

Index BODE	0	1	2	3
VEMS (%)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
Distance en mètres marchée 6 minutes	≥ 350	250-349	150-249	≤ 149
MMRC (échelle de dyspnée)	0-1	2	3	4
IMC	≥ 21	≤ 21		

1. Index BODE entre 7-10
 2. Oxygénodépendance
 3. Hypercapnie (>50 mmHg)
 4. Hyperinflation pulmonaire
 5. Inactivité ou difficulté à faire de l'activité physique
 6. Exacerbations répétées (≥ 3/année)
- Autres critères
7. Perte de qualité de vie
 8. Facteurs de comorbidité
 9. Âge avancé
 10. Composante dépressive et anxiété
 11. Emploi du BIPAP, intubation
 12. Cœur pulmonaire

c) Insuffisance rénale

- Les patients qui sont au stade 5 (annexe 6) d'une maladie rénale, qui ne désirent pas continuer la dialyse et ne désirent pas non plus subir une transplantation rénale, que ce soit par choix, en raison de leur fragilité ou de la présence de maladies concomitantes;
- Les patients qui sont au stade 4 ou 5 d'une néphropathie chronique dont l'état se détériore;
- Indicateurs cliniques :
 - Les patients dont la clairance à la créatinine est inférieure à 15 ml/min. (taux pour dialyse);
 - Les patients qui présentent des symptômes d'insuffisance rénale (anorexie, nausée, prurit, diminution de l'indice fonctionnel, surcharge liquidienne réfractaire).

3. Patients atteints d'affections neurologiques

Pour l'ensemble des affections neurologiques, on doit porter une attention pour des critères répondant à la présence de problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, d'infections à répétition, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration.

a) Maladie des motoneurones (SLA)

- Troubles du sommeil liés à une faiblesse des muscles respiratoires, en plus de la présence de symptômes de dyspnée au repos;
- Perte de cohérence dans le discours;
- Difficulté à avaler (déglutition) qui compromet l'alimentation;
- Mauvais état nutritionnel;
- Besoin d'assistance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ);
- Complications médicales, par exemple pneumonie, sepsie (infection par un micro-organisme pathogène);
- Courte période entre l'apparition des symptômes et le moment du diagnostic;
- Faible capacité vitale (70 % inférieure au volume prévu à l'aide de la spirométrie courante).

b) Maladie de Parkinson

- Les traitements médicamenteux ne sont plus efficaces et deviennent de plus en plus complexes;
- Diminution de l'indépendance du patient. Il a besoin d'aide dans les AVQ;
- L'état est dorénavant moins bien maîtrisé et moins prévisible, avec des périodes « creuses »;
- Présence de dyskinésie, troubles de mobilité et chutes;
- Difficulté à avaler qui compromet l'alimentation;
- Signes de problèmes psychiatriques (dépression, anxiété, hallucinations, psychose);
- Stade 5 (confiné au lit ou au fauteuil roulant) de la maladie de Parkinson selon Hoehn et Yahr (annexe 7);
- Score < 30 % selon l'échelle d'activités de la vie quotidienne de Schwab et England (alité, totalement dépendant ou aide légèrement) (annexe 8);
- Présence de problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, d'infections à répétition, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration.

Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile

<p>c) Sclérose en plaques</p> <ul style="list-style-type: none">• Symptômes complexes importants, comme la douleur;• Difficultés à communiquer (ex. : présence de dysarthrie + fatigue);• Troubles cognitifs;• Difficultés à avaler et mauvais état nutritionnel;• Pneumonie d'aspiration;• Complications médicales (ex. : apparition de nouvelles infections, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration).	<p>d) Démence</p> <ul style="list-style-type: none">• Besoin d'aide à la marche et aux transferts;• Augmentation de l'incontinence urinaire et fécale;• La communication verbale devient insensée et incohérente (atteinte du langage compromettant la communication);• Index de Barthel inférieur à 30 (annexe 9);• Diminution de la capacité à effectuer les AVQ (hygiène, habillage, alimentation);• Perte de poids de 10 % dans les six derniers mois sans aucune autre cause;• Présence d'une pyélonéphrite ou d'une infection urinaire;• Albumine sérique de 25 g/l;• Anomalies importantes de la pression artérielle;• Fièvre récurrente, infections à répétition, épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration;• Réduction de l'alimentation par voie orale et perte de poids;• Pneumonie de déglutition.
<p>e) Accident vasculaire cérébral</p> <ul style="list-style-type: none">• État végétatif constant ou conscience minime, paralysie importante, incontinence;• Complications médicales;• Absence d'amélioration de l'état, trois mois après l'apparition des symptômes;• Troubles cognitifs, démence après un accident vasculaire cérébral;• Présence de problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, d'infections à répétition, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration.	
<p>4. Patients à santé fragile</p> <p>Présence de l'ensemble des indicateurs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">• plusieurs maladies concomitantes et signes de détérioration des capacités fonctionnelles de jour en jour;• détérioration récente de l'indice de Karnofsky pour la clientèle de 16 ans et plus ou de l'indice de Lansky pour la clientèle de moins de 16 ans;• au moins trois des symptômes suivants : faiblesse, marche lente, faible capacité fonctionnelle, perte de poids, épuisement;• problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, infections à répétition, épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration.	

5. Demande de services en soins palliatifs au Programme SAD

5.1 En provenance des centres hospitaliers de soins généraux spécialisés (CHSGS)

Le personnel de liaison du centre hospitalier (CH) détermine la clientèle à partir des critères d'analyse de repérage et en documente les besoins en fonction des quatre axes susmentionnés. De plus, il remplit la demande de services interétablissements (DSIE) pour ensuite la diriger vers le CSSS.

5.2 En provenance des médecins et des proches

La demande de service est reçue par le personnel de l'accueil du CSSS.

5.3 Prise de contact/Accueil-Évaluation-Orientation

Quelle que soit la provenance de la demande, le personnel de l'accueil du CSSS évalue la référence en fonction des critères d'analyse de repérage et priorise les interventions :

- à partir des informations apparaissant dans la DSIE;
- à partir des informations fournies par le médecin référent ou les proches;
- en complétant les informations manquantes :
 - auprès de la personne qui fait la référence;
 - auprès de l'utilisateur ou de son aidant, par téléphone.

En fonction du modèle de services adopté par chaque CSSS, le personnel de l'accueil orientera la demande de services, soit vers le SAD régulier ou vers l'équipe dédiée en soins palliatifs. S'il y a lieu, le suivi peut aussi être assuré par une collaboration entre le Programme SAD et d'autres programmes concernés par le type de clientèle.

Les équipes dédiées en soins palliatifs

La *Politique de soins palliatifs* reconnaît la nécessité de l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comme mode de prestation des services. Les membres de ces équipes dédiées en soins palliatifs qui travaillent en interdisciplinarité se distinguent par leur connaissance des pathologies, par leur expertise dans l'évaluation et le contrôle de la douleur et des symptômes, par leur connaissance du réseau de services en soins palliatifs, par leur capacité à accompagner les patients dans leur cheminement vers la mort, à soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et à repérer les deuils pathologiques et, finalement, par leurs habiletés relationnelles développées auprès des personnes en soins palliatifs.

Conséquemment, ces équipes devraient prioritairement prendre en charge les cas complexes qui demandent la contribution d'une équipe interdisciplinaire formée et qui exigent une intensité de services. Cette intensité de services peut se définir par la présence de plusieurs symptômes difficilement contrôlés, des interrogations sur le plan éthique, des difficultés d'ordre psychologique et social, de l'épuisement du réseau, des conflits familiaux et des besoins spirituels. Les équipes dédiées en soins palliatifs peuvent aussi agir à titre consultatif.

5.4 Recommandations

Le groupe de travail recommande que :

- les infirmières de liaison et les infirmières de l'accueil soient informées des critères d'accès adoptés, afin qu'elles appuient leur évaluation des besoins sur des paramètres d'analyse clairs;
- tous les intervenants du SAD soient informés des critères d'accès, afin qu'ils soient en mesure de repérer, dans leur charge de cas, la clientèle ayant des besoins en soins palliatifs et que cette clientèle soit reconnue en soins palliatifs dans l'offre de services. ;
- le modèle régional commun de DSIE – Soins palliatifs soit adopté afin de s'assurer que tous les éléments permettant de bien circonscrire les besoins de la clientèle soient pris en compte;
- les infirmières de liaison des CH et les infirmières à l'accueil des CSSS soient formées à la DSIE – Soins palliatifs;
- le rôle des équipes dédiées en soins palliatifs soit revu afin d'optimiser leur expertise auprès de la clientèle et des autres équipes;
- le personnel du SAD qui intervient auprès de la clientèle en soins palliatifs soit formé afin d'augmenter ses compétences.

6. Détermination des orientations régionales en matière d'accès aux équipements

6.1 Situation régionale

Pour la clientèle en soins palliatifs de la région, l'accès gratuit aux équipements, conformément à la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (p. 55), est accordé différemment et en fonction des budgets disponibles. Certains CSSS offrent gratuitement les équipements, sans évaluation de la capacité financière, tandis que d'autres exigent cette évaluation au préalable.

Pour la Capitale-Nationale, l'accès au service de prêt des aides techniques pour la clientèle vivant à domicile est géré régionalement par le PARC. Le CSSS de Québec-Nord en est le fiduciaire depuis la centralisation de ces aides techniques en un seul endroit en 2003.

Les demandes de services à domicile ne cessent d'augmenter et, parallèlement, les besoins en aides techniques pour les différentes clientèles, incluant celle en fin de vie. En raison de l'augmentation importante du volume d'activités de la banque régionale des aides techniques disponibles pour la région de la Capitale-Nationale, une révision du *Guide de gestion des aides techniques au soutien à domicile* (datant de 2003) s'est avérée nécessaire. Un nouveau guide est entré en vigueur en septembre 2011. Un des objectifs poursuivis est d'assurer la saine gestion et la pérennité du programme, ainsi que le respect du budget alloué annuellement par l'Agence. Le guide précise notamment les différentes clientèles du SAD admissibles, soit la clientèle en perte d'autonomie temporaire ou permanente, en convalescence ou en soins palliatifs et la clientèle avec déficience, de même que les modalités d'application de l'offre des aides techniques.

La *Politique de soutien à domicile* (p. 31) stipule qu'en matière d'aides techniques et d'équipements, le réseau public doit assumer tous les frais. Toutefois, depuis la mise en œuvre de cette politique, certaines aides techniques ont cessé d'être fournies par le programme, dont celles servant à assurer la sécurité, comme les tapis de bain, les barres d'appui murales pour le bain et les douches-téléphones. En fait, tout appareil servant à assurer le confort et la détente ainsi que la surveillance de l'état de santé est maintenant exclu. Les aides techniques non fournies sont, pour la très grande majorité, disponibles dans différents magasins spécialisés ou à grande surface.

Quant aux autres aides techniques disponibles par l'entremise du programme, une évaluation de la capacité financière de l'utilisateur est faite pour certaines clientèles, à l'exception de celle avec déficience, et ce, à partir d'une grille d'évaluation financière adoptée régionalement. Les aides techniques accessibles doivent être le plus fonctionnelles possible, tout en étant le moins coûteuses possible, de manière à répondre aux besoins d'un très grand nombre d'utilisateurs. Il est convenu que le CSSS fiduciaire du programme met à la disposition des usagers les équipements le plus généralement utilisés et en fait l'attribution selon des critères particuliers, à l'exception de certains, destinés à la clientèle des soins palliatifs (qui fait l'objet d'une annexe spécifique dans le guide).

La complémentarité avec les autres programmes payeurs, à l'échelle nationale ou fédérale (ex. : le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, les Anciens Combattants et les assurances privées), doit être considérée en ce qui a trait au paiement des frais.

6.2 Détermination des équipements gratuits pour la clientèle en soins palliatifs

La *Politique de soutien à domicile* et la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* ont associé au principe de gratuité celui de la neutralité. D'une part, dans la *Politique de soutien à domicile*, on explique qu'en vertu de ce principe, l'utilisateur recevant des services à domicile ne peut en retirer aucun avantage financier en évitant d'assumer des dépenses qu'il ferait autrement. D'autre part, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* stipule qu'exception faite des médicaments, le choix des fournisseurs ou des sites, qu'il s'agisse du domicile ou du CH, devrait être neutre quant à la contribution de l'utilisateur.

En vertu du principe de neutralité, qui concorde avec les critères du nouveau *Guide de gestion des aides techniques du PARC*, et par souci d'une distribution équitable des ressources pour l'ensemble de la clientèle du SAD, le groupe de travail a opté pour la détermination d'un panier de base d'équipements gratuit, sans évaluation de la capacité financière pour toute personne en soins palliatifs, à condition que l'évaluation des besoins soit réalisée selon les critères retenus et qu'un plan d'intervention soit élaboré, l'objectif étant de favoriser le SAD en toute sécurité le plus longtemps possible. Cette décision a été prise pour une période de transition⁶, en concertation avec les directeurs du SAD.

Tableau 2 : Panier de base d'équipements et d'aides techniques gratuit

Panier de base d'équipements et d'aides techniques gratuit
Chaise d'aisance avec roues
Lit 36 po avec côtés de lit
Table de lit
Matelas préventif
Marchette
Matelas spécialisé*
Matelas curatif*
Fauteuil autosouleveur*
Coussins spécialisés*

* Sur autorisation du chef de programme

Si les équipements et les aides techniques du panier de base d'équipements et d'aides techniques gratuit, sans évaluation financière, ne sont pas disponibles au PARC et que la location doit se faire au privé, les frais sont assumés par le CSSS, toujours sans évaluation financière.

En dehors du panier de base d'équipements et d'aides techniques gratuit, l'utilisateur paie les frais administratifs déterminés dans le *Guide de gestion des aides techniques du PARC*. Si le CSSS n'est pas en mesure de payer l'ensemble des frais, il se chargera des coûts en fonction de l'évaluation de la capacité financière de l'utilisateur qui aura été effectuée.

⁶ La décision finale sera prise à la suite d'une analyse régionale de l'offre de service globale en matière de fournitures et d'équipements, qui sera effectuée au cours de l'année 2013 par les directeurs du SAD.

6.3 Recommandations

Le groupe de travail recommande que :

- chaque CSSS offre gratuitement, sans évaluation financière, le panier de base d'équipements et d'aides techniques en fonction des besoins des personnes;
- un budget distinct soit accordé au CSSS pour le financement des équipements;
- l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et les établissements du réseau mettent en place, des modalités administratives permettant d'isoler les dépenses relatives à la location et à l'achat des équipements et des aides techniques.

7. Détermination des données à saisir et leur harmonisation

7.1 Cadre normatif du I-CLSC

Selon le cadre normatif du I-CLSC : « Les services en soins palliatifs sont des services offerts aux personnes dont le traitement en vue de récupérer la santé ou de guérir a été interrompu et dont le pronostic de vie est limité. Ces services ne sont pas exclusifs aux usagers en phase terminale de cancer. Ces soins visent à apaiser la souffrance par le soulagement des symptômes et par des soins de base dispensés avec assiduité et à accompagner le mourant dans un cheminement vers la mort, incluant les soins postchirurgie (palliatifs et traitement) et excluant les services psychosociaux généraux (profil 420) et les services liés au sida (profil 131)⁷. »

7.2 Situation régionale

Tous les établissements de la région utilisent le profil d'intervention 121 pour désigner la clientèle en soins palliatifs, et quelques CSSS offrent une formation au nouveau personnel sur le cadre normatif et son application.

Le roulement du personnel dans les CSSS ainsi que l'utilisation de personnel d'agence privée qui, en général, n'a aucune formation sur le cadre normatif, ont des conséquences sur la détermination de la clientèle en soins palliatifs. On note également que même si la condition de l'utilisateur se modifie en soins palliatifs au cours de l'épisode de soins, le changement pour le profil 121 n'est pas nécessairement effectué par les intervenants concernés. De plus, les interventions téléphoniques ne sont pas toujours notées au dossier, conformément aux directives du cadre normatif.

Selon les intervenants consultés, le cadre normatif ne permet pas d'ouvrir de dossier pour les proches aidants. Les interventions liées au soutien des proches sont inscrites dans le dossier de l'utilisateur. L'utilisation du code de cessation de l'épisode de services « Cessation reliée au décès à domicile » n'est pas encore généralisée. Actuellement, mis à part, le code de cessation de l'épisode de services indiquant le transfert d'un usager vers la Maison Michel-Sarrazin aucun code ne permet d'indiquer le transfert vers les lits communautaires.

7.3 Recommandations

Pour une compréhension commune du cadre normatif et une harmonisation des données en soins palliatifs, le groupe de travail recommande que :

- les directions des CSSS prennent les mesures nécessaires pour l'utilisation optimale du cadre normatif et pour en assurer le suivi;
- le code de cessation de l'épisode de services « Cessation reliée au décès à domicile » puisse être inscrit aux dossiers dans tous les CSSS;
- l'on ajoute le code de cessation de l'épisode de services, « Transfert dans les lits de soins palliatifs communautaires » dans le système d'information I-CLSC, ».

⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre normatif Système d'information sur les clientèles et les services des CLSC (I-CLSC)*, avril 2009, p. 194.

8. Suivi des recommandations

Comme dispensateurs de soins et de services, les CSSS doivent assurer le suivi de ces derniers. Pour ce faire, le groupe de travail propose que chaque CSSS dépose au Comité régional de soins palliatifs, un bilan annuel des activités réalisées portant sur :

- la diffusion des critères;
- l'application des critères d'accès aux soins palliatifs à domicile (informations conformes aux directives du guide d'analyse);
- le développement des compétences du personnel en soins palliatifs;
- la saisie des données dans le I-CLSC;
- les dépenses liées aux équipements.

Ce bilan aurait avantage à être intégré au rapport annuel que présente le Comité directeur régional de lutte contre le cancer aux autorités de l'Agence. Les décideurs seront ainsi mieux informés des défis que comportent les soins palliatifs à domicile.

Conclusion

Les attentes face à la détermination des critères d'accès aux soins palliatifs à domicile sont élevées. Le défi d'en arriver à des recommandations qui font consensus tant de la part des intervenants des CH que de ceux des CSSS est tout aussi grand.

Dans la vision d'une distribution équitable des ressources à la clientèle du SAD, le groupe de travail a maintenu son objectif d'assurer, à toute personne en soins palliatifs à domicile, l'accès aux mêmes soins et services, que le suivi soit fait par le personnel du SAD régulier ou par celui d'équipes dédiées en soins palliatifs et quel que soit le lieu de résidence. C'est donc sur ces fondements que le groupe de travail a défini des critères d'accès aux soins palliatifs à domicile, déterminé un panier d'équipements et d'aides techniques de base gratuit, sans évaluation au préalable de la contribution financière, et proposé une harmonisation des données en soins palliatifs.

Le passage du critère « **pronostic** », pour accéder aux services de soins palliatifs à domicile, à des critères fondés sur « **l'évaluation des besoins** », comme il est préconisé dans la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* exigera un changement de pratique. L'application des recommandations formulées dans le présent document repose sur le jugement professionnel d'intervenants ayant les compétences requises pour le faire. Pour le bénéfice de toutes les personnes qui ont besoin de soins palliatifs à domicile, ce changement doit s'opérer en concertation avec les CHSGS et les CSSS et recevoir l'appui des décideurs.

ANNEXE 1

Indicateurs de pronostic

visant à faciliter le repérage des patients adultes atteints d'une maladie rendue au stade terminal, pour qui il ne reste que quelques mois, voire une année, à vivre et qui ont besoin de soins de soutien et de soins palliatifs.

Version 2.25 Juillet 06

Introduction et utilisation des indicateurs de pronostic

Environ 1 % de la population meurt chaque année. Cependant, il est difficile de prévoir ou de repérer les patients pour qui il reste peut-être moins d'un an à vivre. S'il nous était possible de mieux repérer ces patients, nous pourrions leur offrir de meilleurs soins de fin de vie. Le nombre de patients est actuellement sous-estimé, particulièrement chez les personnes en phase terminale, atteintes d'autres maladies que le cancer. Par conséquent, il nous est parfois impossible d'offrir les meilleurs soins en fonction de leurs besoins et de l'évolution probable de la maladie ou d'assurer les soins palliatifs et les soins de soutien favorables aux patients en phase terminale et à leur famille. Le présent document vise à favoriser le **repérage** des patients qui sont rendus vers la fin de leur vie, par exemple lorsqu'il ne leur reste que de 6 à 12 mois à vivre, dans le but de réaliser une meilleure **évaluation** et une meilleure **planification** des soins en fonction de leurs besoins. Bien qu'il soit difficile de prévoir précisément le temps qu'il leur reste et qu'il soit possible de le faire seulement de façon approximative, nous sommes convaincus que certaines mesures visant à préciser ce temps permettront une meilleure prestation de soins aux patients. Voici trois éléments utiles pour repérer les patients qui sont rendus vers la fin de leur vie.

Trois façons de repérer les patients qui ont besoin de soins palliatifs ou de soins de soutien

1. La question fondée sur l'intuition

« Si le patient mourait au cours des 6 à 12 prochains mois, est-ce que cela vous surprendrait? » Il s'agit d'une question fondée sur l'intuition, d'après les facteurs de comorbidité, les facteurs sociaux et autres.

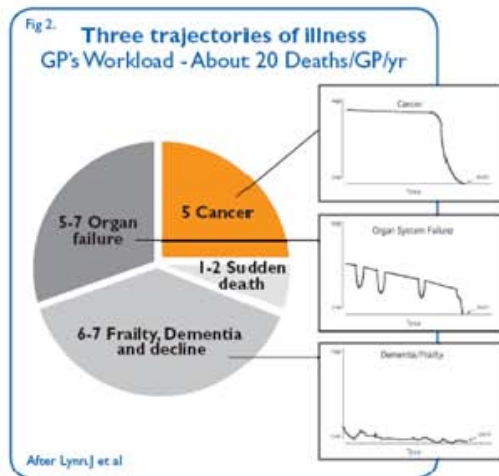
2. Le choix ou les besoins

Le patient chez qui la maladie est rendue en phase terminale **choisit** de ne recevoir que des soins de confort, et non un traitement curatif, ou **a besoin** particulièrement de soins de soutien et de soins palliatifs.

3. Les indicateurs cliniques

La présence d'indicateurs particuliers de maladie rendue au stade terminal pour chaque groupe de patients rendue en fin de vie, soit ceux qui souffrent d'un cancer, d'insuffisance organique, les personnes âgées de santé fragile ou atteintes de démence (voir ci-dessus).

En d'autres termes, environ un tiers des décès est causé par l'insuffisance d'un organe, par exemple de l'insuffisance cardiaque, une MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique), environ un tiers des décès se produit chez les personnes de santé fragile et atteintes de démence, un quart est dû au cancer et un douzième correspond aux morts subites, imprévues. Tous les patients qui sont rendus vers la fin de leur vie peuvent bénéficier de soins palliatifs et de soins de soutien et devraient recevoir les soins qui répondent à leurs besoins. Cependant, ce n'est pas toujours ce qui se produit, et il peut y avoir un écart de prestation de soins selon les diagnostics. C'est ce à quoi nous tentons de remédier.



Three trajectories of illness : Les trois trajectoires de l'évolutions de la maladie
GP's Workload – About 20 Deaths/GP/yr : Charge de travail des omnipraticiens - environ 20 décès par année par omnipraticien (proportions approximatives)

Cancer : Cancer
Organ failure : Insuffisance organique
Frailty, Dementia and decline : Personnes de santé fragile et atteintes de démence
Sudden death : Mort subite

Death : Décès
High : Fonctionnement élevé
Low : Fonctionnement faible

- 1) **Mme X** a 54 ans et elle est atteinte d'un cancer du côlon entraînant des métastases au foie. Une endoprothèse est donc nécessaire pour faire disparaître sa jaunisse. Mme X se sent de plus en plus faible.
- 2) **M Y** a 76 ans et souffre d'insuffisance cardiaque. Il éprouve de plus en plus de difficulté à respirer lorsqu'il marche et il ne se sent plus capable de sortir de chez lui. Il a été hospitalisé deux fois au cours de la dernière année et il a dorénavant peur des situations de détresse dans lesquelles il pourrait se retrouver.
- 3) **Mme Z** a 81 ans et souffre de MPOC, d'insuffisance cardiaque, d'arthrose et elle a de plus en plus de pertes de mémoire. Mme Z vit seule et elle s'est fracturé la hanche en faisant une chute. Elle mange peu et éprouve des difficultés de mobilité. Mme Z souhaite continuer à vivre chez elle, mais elle est de moins en moins en mesure de se débrouiller seule. Elle semble jouer avec le feu.

Élément 3 – Indicateurs de pronostic clinique

A l'aide de ces indicateurs de pronostic clinique, nous tentons de déterminer si le patient est rendu en phase avancée de la maladie ou à la dernière année de sa vie. Ces indicateurs ont été recueillis à partir d'un grand nombre de sources, notamment de centres spécialisés du Royaume-Uni et des environs, mais vont toutefois être mis à jour régulièrement. Certaines personnes dans d'autres pays, par exemple aux États-Unis, utilisent ces indicateurs quotidiennement, pour déterminer les besoins des patients en matière de soins de soutien et de soins palliatifs. Bien qu'il soit le seul guide existant en matière de pronostic, cet ensemble d'indicateurs cliniques peut être un guide efficace pour ceux qui fournissent des soins primaires et secondaires spécialisés afin de les aider à repérer les patients qui ont besoin de soins palliatifs ou de soins de soutien.

Dans les hôpitaux, il est possible d'indiquer, dans le formulaire d'autorisation de sortie, que le patient est inscrit au registre de soins palliatifs et de soins de soutien d'un omnipraticien, si cela est approprié.

Prédicteurs de décès chez les patients en phase terminale^{1/2}

• Présence de maladies concomitantes

- Perte de poids de plus de 10 % en 6 mois
- Augmentation de la fatigue physique
- Taux d'albumine sérique inférieur à 25 g/l
- Diminution de l'indice fonctionnel; indice de performance de Karnofsky inférieur à 50 %. Besoin d'aide dans la plupart des activités de la vie quotidienne (AVQ)

1. Patients atteints d'un cancer

Cancer³

Cette catégorie comprend tous les patients dont le cancer est métastatique ou simplement incurable, à quelques exceptions près. Elle peut aussi comprendre certains patients atteints, par exemple, d'un cancer du poumon. « Le prédicteur le plus important dans un cas de cancer est l'indice fonctionnel. » Si le patient passe plus de 50 % de son temps au lit, le pronostic sera d'environ 3 mois ou moins.

2. Patients atteints d'insuffisance organique

2.1 Maladie du coeur – Fondation canadienne des maladies du coeur⁴

Présence d'au moins deux des indicateurs suivants :

- Insuffisance cardiaque de classe III ou IV selon les critères de la NYHA (New York Heart Association) (annexe I). Essoufflement au repos ou au moindre effort.
- L'équipe de soins croit que le patient est rendu à la dernière année de sa vie (la question fondée sur l'intuition).
- Hospitalisations fréquentes en raison de la présence de symptômes d'insuffisance cardiaque
- Symptômes de fatigue physique et psychologique malgré l'efficacité du traitement.

2.2 Maladie pulmonaire obstructive chronique – MPOC⁵

- Maladie considérée comme grave, par exemple lorsque le VEMS (volume expiratoire maximal par seconde) est 30 % inférieur à celui qui était prévu (questions sur la qualité de l'examen).
- Hospitalisations fréquentes (plus de 3 hospitalisations en 12 mois en raison de l'exacerbation d'une MPOC).
- L'état du patient requiert des traitements d'oxygénothérapie à long terme.
- Dyspnée de grade 4/5 : le patient doit s'arrêter sur une distance de 100 mètres ou après quelques minutes sur un terrain plat.
- Présence de signes et de symptômes d'insuffisance cardiaque droite;
- Présence d'autres facteurs comme l'anorexie, résistance aux traitements de ventilation mécanique (PEEP) non effractive (« non invasive ») administrés par l'unité de soins intensifs, dépression.

2.3 Affection rénale⁶

- Les patients qui sont au stade 5 d'une maladie rénale et qui ne désirent pas continuer la dialyse et ne désirent pas non plus subir une transplantation rénale. Que ce soit par choix, en raison de leur fragilité ou de la présence de maladies concomitantes.
- Les patients qui sont au stade 4 ou 5 d'une néphropathie chronique dont l'état se détériore, et pour qui on peut répondre « oui » à la question fondée sur l'intuition, c'est-à-dire que cela ne vous surprendrait pas que le patient en question meure au cours de la prochaine année.
- Indicateurs cliniques :
 - Les patients qui sont au stade 5 d'une néphropathie chronique, et dont la clearance à la créatinine est inférieure à 15 ml/min (taux pour dialyse).
 - Les patients qui présentent des symptômes d'insuffisance rénale (anorexie, nausée, prurit, diminution de l'indice fonctionnel, surcharge liquidienne réfractaire)

2.4 Affection neurologique - a) Maladie des motoneurones (SLA) ⁷

Les patients atteints d'une maladie des motoneurones devraient être inscrits au registre dès le moment du diagnostic, puisqu'il s'agit d'une maladie à évolution rapide.

Les indicateurs d'une maladie à progression rapide sont :

- Troubles du sommeil lié à une faiblesse des muscles respiratoires, en plus de la présence de symptômes de dyspnée au repos
- Perte de cohérence dans le discours
- Difficultés à avaler
- Mauvais état nutritionnel
- Besoin d'assistance dans les AVQ (activités de la vie quotidiennes)
- Complications médicales, par exemple pneumonie, sepsie (infection par un microorganisme pathogène)
- Courte période entre l'apparition des symptômes et le moment du diagnostic
- Faible capacité vitale (70 % inférieure au volume prévu à l'aide de la spirométrie courante)

b) Maladie de Parkinson ⁸

La présence de deux des facteurs liés à la maladie de Parkinson devrait suffire pour inscrire un patient au registre des soins palliatifs.

- Les traitements médicamenteux ne sont plus efficaces et deviennent de plus en plus complexes.
- Diminution de l'indépendance du patient. Il a besoin d'aide dans les AVQ
- L'état est dorénavant moins bien maîtrisé, moins prévisible avec périodes « creuses ».
- Présence de dyskinésie, troubles de mobilité et chutes
- Difficultés à avaler
- Signes de problèmes psychiatriques (dépression, anxiété, hallucinations, psychose)

c) Sclérose en plaques ⁹

Les indices de détérioration qui entraînent l'inscription au registre sont :

- Symptômes complexes importants, comme la douleur.
- Difficultés à communiquer, par exemple présence de dysarthrie + fatigue.
- Troubles cognitifs
- Difficultés à avaler et mauvais état nutritionnel
- Pneumonie d'aspiration
- Complications médicales, par exemple apparition de nouvelles infections

3. Patients de santé fragile et qui présentent des signes de confusion

Santé fragile ¹⁰

- Présence de maladies concomitantes et de signes de détérioration des capacités fonctionnelles de jour en jour.
- Détérioration de l'indice de Karnofsky.
- Présence d'au moins 3 des symptômes suivants : faiblesse, marche lente, faible capacité fonctionnelle, perte de poids, épuisement.

Démence ¹¹

- Besoin d'aide pour marcher
 - Plus l'incontinence urinaire et fécale
 - Plus la communication verbale insensée et incohérente
 - Plus le besoin d'aide pour se vêtir
 - Inférieur à 3 selon la cotation de Barthel
 - Diminution de la capacité à effectuer les AVQ
- Plus la présence de l'un des indicateurs suivants :
- Perte de poids de 10 % dans les 6 derniers mois sans aucune autre cause, présence d'une pyélonéphrite ou d'une infection urinaire, albumine sérique de 25 g/l, anomalies importantes de la pression artérielle (par exemple de stade III ou IV), fièvres récurrentes, réduction de l'alimentation

par voix orale et perte de poids, pneumonie de déglutition (voir annexe I).

Accident vasculaire cérébral (AVC)¹²

- État végétatif constant ou conscience minime, paralysie importante, incontinence.
- Complications médicales.
- Absence d'amélioration de l'état 3 mois après l'apparition des symptômes.
- Troubles cognitifs, démence après un AVC.

Indice de performance de Karnofsky

Les indices de performance de Karnofsky permettent de mesurer la capacité du patient en ce qui a trait aux AVQ

Indices :

- 100 Normal, aucun signe de maladie
- 90 Activité normale, quelques symptômes peu importants
- 80 Activités normales avec effort, présence de quelques symptômes
- 70 Autonome, incapable d'activité physiquement fatigante
- 60 Besoin d'aide parfois, presque autonome
- 50 Besoin de beaucoup d'aide et de soins médicaux fréquents
- 40 Confiné au lit, besoin de soins médicaux fréquents
- 30 Très handicapé
- 20 Très malade, besoin d'un traitement complexe
- 10 Moribond (mourant) (Voir annexe II pour obtenir l'échelle plus détaillée)

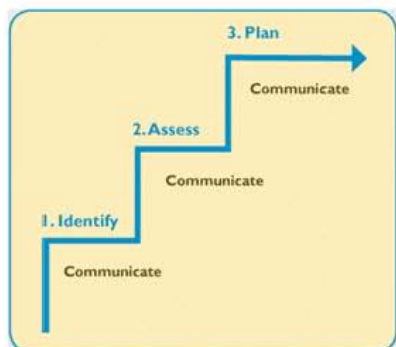
NB other Prognostic Scores include PPS, PaP – see Prognostic Scores Paper and the Glossary to Terms in PIG on website

References

- 1 Others from Community Hospices: www.communityhospices.org/_assets/TWH_indicator_crds6.pdf
- 2 Hospice Referral Guidelines adapted from AMJ of Hospice and Palliative Care; Sept/Oct 1997, NHO guidelines
- 3 Weissman, MD. Determining prognosis in advanced cancer. Fast Fact and Concept #13; 2nd Edition, July 2005. End-of-Life Palliative Education resource Center
- 4 NHS Modernisation Agency- Coronary Heart Disease Collaborative (December 2004) Palliative and Supportive Care in Heart Failure: www.heart.nhs.uk/serviceimprovement/1338/4668/Palliative%20Care%20Framework.pdf www.heart.nhs.uk
- 5 Chronic obstructive pulmonary disease: Management of broncho-pneumopathie chronique obstructive in adults in primary and secondary care. National Institute for Clinical Excellence. London.
(February 2004) British Thoracic Society Long term Oxygen Therapy Criteria www.britthoracic.org.uk/cgi-bin/showpage.fcgi
- 6 Communication from the broad renal multi professional team and nominated by the renal association, renal advisory group of the NSF, British Renal Society, and British Transplant Society.
www.britishrenal.org
- 7 Communication from Tricia Holmes, Director of Care Development at Motor Neurone Disease Association: www.mndassociation.org
- 8 Communication from The Just Invisible Report on Parkinsons disease:
www.parkinsons.org.uk/Templates/Internal.asp?NodeID=97403&int1stParentNodeID=89590&int2ndParentNodeID=89612
- 9 MS and Palliative Care A guide for health and Social Care Professionals Chapter 2 pg 12 (2006)
- 10 Gaub, Mary Gunter, Prost, Evan, Bomar, Marilee, Farid, Reza, Et al., 2004. Efficacy of Balance and Flexibility Intervention in a Frail Female Centenarian, Journal of Geriatric Physical Therapy, Available from: www.findarticles.com/p/articles/mi_qa4055/is_200301/ai_n9465425
- 11 Barthel Score: Barthel's index of activities of daily living (BAI), <http://www.patient.co.uk/showdoc/40001654/>
- 12 Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I (2005) Oxford Handbook of Palliative Care: Oxford University Press

Guide d'utilisation des indicateurs et description des prochaines étapes

Le présent document vise à clarifier les façons de repérer les patients qui ont besoin de soins palliatifs ou de soins de soutien. Les principales étapes sont le **repérage**, l'**évaluation**, la **planification** et, par-dessus tous, la **communication** des besoins et des préférences des patients. Une fois que le repérage des patients en vue des soins palliatifs et de soins de soutien a été fait, on peut procéder à d'autres évaluations ou d'autres plans de soins, par exemple une évaluation holistique des besoins, l'élaboration d'un plan de soins détaillé et une bonne gestion du plan de soins.



Communicate : communication

1. Identify : repérage

2. Assess : évaluation

3. Plan : planification

Équipes de soins primaires – Il s'agit de la première étape nécessaire à l'élaboration d'un registre de soins de soutien et de soins palliatifs, qui fait maintenant partie des objectifs de soins palliatifs du *Quality of Outcomes Framework* (QOF) en vertu de l'accord de services de médecine générale. Pour connaître les objectifs et les modèles du QOF, visitez le site Web www.goldstandardsframework.nhs.uk/omnipraticien_contract.php. Ceux qui utilisent le *Gold Standards Framework* (GSF) (le présent document) pourront remarquer une augmentation du nombre de personnes atteintes d'une autre maladie que le cancer, admises dans les registres de soins de soutien et de soins palliatifs. Bien entendu, ces indicateurs ne sont pas tous observés dans le cadre des soins primaires. En effet, les omnipraticiens et les infirmières font la collecte de renseignements dans les hôpitaux, et tentent, avec l'aide de leurs propres évaluations holistiques, de développer une vue d'ensemble du pronostic possible d'un patient. N.B : Déterminer si une personne âgée de santé fragile (troisième catégorie) approche la fin de sa vie peut être beaucoup plus difficile, puisque celle-ci est plus vulnérable et son état est plus complexe que celui des patients des autres catégories et présente une évolution de la maladie plus variable. Notre suggestion n'est pas d'inscrire tous les patients de la troisième catégorie dans le registre de soins palliatifs, sauf s'ils présentent d'autres indices pouvant montrer ce besoin ou autres preuves du dépérissement, en effet, ils peuvent être évalués dans d'autres contextes. Notre suggestion est d'inclure plus de patients qui souffrent d'insuffisance organique, c'est-à-dire ceux qui souffrent d'insuffisance cardiaque ou d'une MPOC, dans les prévisions de prévalence.

Équipes hospitalières – En plus d'évaluer l'importance des mesures de soutien, il serait avantageux d'avertir l'omnipraticien ou l'équipe de soins primaires que la maladie du patient en question est au stade terminal et que celui-ci peut être inscrit dans leur registre de soins palliatifs et de soins de soutien.

Équipes spécialisées en soins palliatifs et équipes dans des centres de soins palliatifs –
 Bien que principalement concentrés sur les patients atteints de cancer, les spécialistes en soins palliatifs peuvent maintenant offrir leurs services aux patients atteints de maladies autres que le cancer. De ce fait, il existe une grande collaboration avec les autres équipes, comme les infirmières qui s'occupent des patients qui souffrent de l'insuffisance d'un organe, dans le but d'offrir les meilleurs services aux patients. Ces indicateurs peuvent donc aider à clarifier les demandes de consultation.

En ce qui concerne les groupes de soins primaires (GSP), conseillers, gestionnaires, etc :
 ce document peut être utilisé comme planification stratégique des soins de fin de vie, et améliorer la qualité des soins administrés aux patients qui sont rendus vers la fin de leur vie. N.B. Maladies chroniques. Il existe un important chevauchement en ce qui concerne les soins et les prévisions d'hospitalisations imprévues entre les patients atteints de maladies chroniques et les patients chez qui la maladie est au stade terminal et qui sont rendus à leur dernière année de vie. C'est le cas particulièrement pour les patients qui souffrent d'insuffisance cardiaque ou d'une MPOC. La collaboration avec les responsables des cas est très importante afin d'assurer la qualité des soins de fin de vie.

En ce qui concerne les établissements de soins : on a remarqué que l'utilisation de certains indicateurs de pronostic généraux aidait le repérage des patients qui ont le plus besoin de soins palliatifs dans certains établissements de soins, et qu'elle aidait à centraliser les soins et à enclencher des actions clés (voir ci-dessous et consulter les établissements de soins du GSF sur les sites Web)

Exemples d'indicateurs de pronostic utilisés dans le cadre de l'évaluation des besoins d'un patient
 Les patients ont des besoins différents selon le stade de leur maladie. Certains omnipraticiens classent les patients qui sont inscrits dans leur registre de soin palliatif selon le pronostic attribué et les besoins du patient en leur attribuant un code de couleur. Les établissements de soins qui utilisent les indicateurs du présent document ont aussi trouvé que le classement de leurs patients selon l'intuition était très utile. Bien qu'il ne s'agisse que d'un aperçu, ce guide aide à sensibiliser les équipes de soins aux besoins variés des patients, à concentrer les soins pour assurer que les bons soins sont administrés au bon moment, à assurer un suivi régulier et à enclencher des actions clés à tous les stades de la maladie. Un plan de soutien selon les besoins dorénavant créé. Les catégories de pronostics suggérées peuvent être :

A - Bleu partout	B - Admissible selon le nombre d'indicateurs présents Vert	C - Soins prolongés Jaune	D - Jours Rouge
Pronostic de plus d'un an	Pronostic de quelques mois	Pronostic de quelques semaines	Pronostic de quelques jours
L'utilisation de moyens pour déterminer les pronostics et les besoins approximatifs, par exemple, la question fondée sur l'intuition, les soins selon les besoins et les choix, et ces indicateurs cliniques, peuvent aider à assurer aux patients dont la maladie est au stade terminal des soins et un soutien de qualité supérieure en matière de soins proactifs pendant la fin de vie.			

Élaboration du présent document. Le document a été élaboré suite à la consultation de divers groupes de spécialistes et divers groupes d'intérêt spécial, comme le Royal College of Physicians et le Royal College of General practitioners, des associations ayant comme intérêt les maladies à l'échelle nationale, par exemple, le Heart Improvement Programme, des omnipraticiens qui ont un intérêt spécial, des manuels de soins palliatifs, etc. Il a aussi été élaboré selon divers indicateurs de pronostic utilisés aux États-Unis et qui permettent les patients atteints d'une maladie autre que le cancer d'obtenir des soins palliatifs (voir ci-dessous). Ce document est le premier résultat d'un processus continu, et sera mis à jour tous les 6 mois. Bien que toute pronostication soit essentiellement inexact, l'objectif est de contribuer au développement d'indicateurs, pour les patients qui sont rendus vers la fin de leur vie, qui soit acceptée à l'échelle nationale, ce qui favorisera le repérage de ces patients et assurera une excellente qualité en matière de soins de fin de vie.

Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile

Pour avoir des exemples d'autres indicateurs de pronostic, veuillez consulter les sites Web suivants :

- Community Hospices: www.communityhospices.org/assets/TWH_indicator_crds6.pdf
- University of Pennsylvania / Genesis Eldercare: www.mywhatever.com/cifwriter/library/41/pe6010.html
- Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I (2005) Oxford Handbook of Palliative Care: Oxford University Press xxx-xxxiii
- Long Term Conditions patients at risk of hospital admissions - King's Fund: Predictive Risk Project www.kingsfund.org.uk/health_topics/patients_at_risk/predictive_risk.html

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec la GSF Central Team ou visiter le site www.goldstandardsframework.nhs.uk

GSF fait partie du NHS End of Life Care Programme, Angleterre

Dr Keri Thomas, Amanda Free et des membres de la GSF central team

ANNEXE 2



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

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSV2) version 2

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

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

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

- Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
- Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.
- Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « préséance par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
- L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Droits d'auteur © 2001 Victoria Hospice Society

Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile

Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories «**surtout assis/couché**», «**surtout alité**» et «**toujours au lit**» sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre «**assis/couché**» et «**alité**» est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

«**mobilité réduite**» se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes «**Certains signes**», «**évidente**» et «**avancée**», réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, «**certains signes**» peut vouloir dire le passage du VIH au sida, «**évidente**» signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible. «**Avancée**» signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un «**par 3**» ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

«**Aide nécessaire occasionnellement**» signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

«**Beaucoup d'aide nécessaire**» signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

«**Assistance requise la plupart du temps**» est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

«**Soins complets**» signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, «**l'alimentation normale**» signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. «**Réduite à des gorgées**» réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

«**Conscience normale**» signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. «**Confus**» est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. «**Somnolence**» peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort, cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le «**coma**» dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSV2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org, edu.hospice@vlha.ca. Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.

ANNEXE 3

ÉCHELLE DE PERFORMANCE DE KARNOFSKY

- 100 % État physique normal • Pas de plainte • Pas de signe de maladie
- 90 % Activités normales, mais avec efforts • Symptômes mineurs • Signes mineurs de maladie
- 80 % Activités normales, mais avec difficultés • Symptômes de la maladie
- 70 % Incapable de travailler • Prend soin de lui-même • Ne peut pas faire ses activités habituelles
- 60 % Requiert une assistance occasionnelle • Capable de prendre soin de lui-même
- 50 % Besoin constant d'une assistance • Aide considérable • Soins médicaux fréquents
- 40 % Invalide • Besoins de soins spécifiques et d'assistance
- 30 % Complètement invalide • Hospitalisation indiquée lorsque problème • Mort non imminente
- 20 % Complètement invalide • Très malade • Traitement intensif de support, quel que soit le lieu de soins
- 10 % Moribond, en phase terminale
- 0 % Mort

<http://www.palli-science.com/protocoles/miniguide/bottin2011.pdf>

ANNEXE 4

Échelle de performance de Lansky¹ (moins de 16 ans)

Traduction libre

- 100 % Pleinement actif, normal
- 90 % Restrictions mineures à une activité physique intense
- 80 % Actif, mais se fatigue plus rapidement
- 70 % À la fois plus grande restriction et moins de temps passé dans les jeux actifs
- 60 % Circule, mais temps de jeu actif minimal, s'occupe avec des activités plus calmes
- 50 % S'habille, mais traîne une grande partie de la journée, aucun jeu actif, capable de participer à tous les jeux et aux activités calmes
- 40 % Alité la plupart du temps, participe à des activités calmes
- 30 % Alité, besoin d'assistance, même pour les jeux calmes
- 20 % Dort souvent, jeu entièrement limité à des activités très passives
- 10 % Aucun jeu, ne sort pas du lit
- 0 % Aucune réponse

¹ LANSKY, S.B., M.A. LIST, L. LESTER, L.L. LANSKY, C. RITTER-STERR et D. MILLER (1987). "The Measurement of Performance in Childhood Cancer Patients", *Cancer*, vol. 60, p. 1651-56.

ANNEXE 5

Classification de la *New York Heart Association*¹ (NYHA)

Classe fonctionnelle	Symptômes
Classe I	Le patient est porteur d'une cardiopathie qui ne lui impose aucune limitation lors des activités ordinaires (ex. : la marche ou monter des escaliers). Ces activités n'entraînent aucun symptôme (ex. : angine, dyspnée, fatigue ou troubles du rythme).
Classe II	Les activités physiques ordinaires peuvent produire des symptômes légers. La cardiopathie lui impose des restrictions légères peu invalidantes.
Classe III	Le patient expérimente des symptômes à l'effort léger. Il est confortable au repos. La maladie est invalidante.
Classe IV	Le patient expérimente des symptômes au repos. Il est fortement invalidé par la maladie. Il est confiné au lit la majorité du temps.

¹THE CRITERIA COMMITTEE OF THE NEW YORK HEART ASSOCIATION (1994). *Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels*, 9^e éd., Boston, Massachusetts, Little Brown and Co, p. 253-256.

Traduction : D^r Denis Coulombe, cardiologue

ANNEXE 6

Classification maladie rénale

Stades d'évolution des maladies chroniques

Maladie rénale

- Stade 1 : Fonction rénale légèrement diminuée avec clairance de la créatinine ≥ 90 ml/min
- Stade 2 : Maladie rénale chronique avec clairance de la créatinine > 60 ml/min
- Stade 3 : Insuffisance rénale modérée avec clairance de la créatinine entre 30 et 59 ml/min
- Stade 4 : Insuffisance rénale sévère avec clairance de la créatinine entre 15 et 29 ml/min
- Stade 5 : Insuffisance rénale terminale avec clairance de la créatinine < 15 ml/min

Calcul de la clairance estimée de la créatinine :

$$eC_{Cr} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{Poids (Kg)} \times (0.85 \text{ si femme})}{\text{Créatinine sérique (mg/dl)} \times 72}$$

$$eC_{Cr} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{Poids (Kg)} \times (1.04 \text{ si femme}) \text{ ou } \times (1.23 \text{ si homme})}{\text{Créatinine sérique } (\mu\text{mol/l})}$$

<http://www.rein.ca/Page.aspx?pid=930>

ANNEXE 7

Score global de HOEHN et YAHR

Stade I : Atteinte unilatérale sans déficit fonctionnel

Stade II : Atteinte bilatérale sans trouble de l'équilibre

Stade III : Premiers signes de modifications de la posture : instabilité dans le demi-tour ou à la poussée, les yeux fermés. Il y a une certaine restriction de l'activité. Le travail reste le plus souvent possible. Les patients ont une vie indépendante et le handicap est léger à modéré.

Stade IV : Maladie pleinement développée et handicapante. La marche est possible sans tierce personne

Stade V : Confiné au lit ou au fauteuil roulant

<http://www.ccr.fr/sites/parkinson/assurance.html> (Consulté le 22 juillet 2011)

ANNEXE 8

Échelle de Schwab et England (1969)

Échelle d'évaluation fonctionnelle pour les parkinsoniens

- 100 % totalement indépendant
- 90 % indépendant, mais plus lent
- 80 % indépendant, conscient de sa lenteur
- 70 % pas tout à fait indépendant
- 60 % partiellement dépendant
- 50 % aidé dans 50 % de ses activités
- 40 % très dépendant
- 30 % peu d'activités effectuées seul
- 20 % ne fait rien seul, aide légèrement
- 10 % alité, totalement dépendant
- 0 % alité, troubles végétatifs

http://www.alzheimer-adna.com/Lexique/E_dossier/Echelles.html (Consulté le 22 juillet 2011)

ANNEXE 9

Index de Barthel

- Il est surtout utilisé pour les pathologies neurologiques et plus particulièrement les hémiplegiques.
- Il est simple d'emploi et mesure 10 activités avec un score allant de 0 (dépendance totale) à 100 (aucune dépendance).
- Il donne rapidement une indication sur la situation fonctionnelle : état grabataire de 0 à 20, dépendance permettant d'envisager un retour à domicile au-dessus de 60. Un score à 100 signifie que le sujet est indépendant (sur les items mesurés), mais ne signifie pas pour autant que le sujet n'a plus de déficience.
- L'index de Barthel a l'inconvénient de ne pas prendre en compte les fonctions cognitives et comportementales.

Alimentation	
Indépendante et normale	10
Aide pour couper	5
Impossible	0
Toilette	
Peut se baigner seul	10
Se rase, se peigne, se lave le visage	5
Impossible	0
Habillage	
Indépendant	10
Avec aide modérée	5
Impossible	0
Vessie	
Parfaitement contrôlée	10
Problèmes occasionnels	5
Troubles constants	0
Selles	
Parfaitement contrôlées	10
Problèmes occasionnels	5
Troubles constants	0
Utilisation des WC	
Indépendante	10
Aide partielle	5
Totalement dépendante	0
Ambulation	
Indépendante 50 m	15
Avec aide pour 50 m	10
50 m en fauteuil roulant	5
Impossible	0
Transferts lit-chaise	
Indépendante	10
Aide minimale ou surveillance	5
Peut s'asseoir, mais doit être installé	0
Escaliers	
Indépendant	10
Aide ou surveillance	5
SCORE TOTAL	/ 100

D'après Mahoney FI. 1965 ; 14 : 61-5

http://www.cofemer.fr/rubrique.php?id_rubrique=473 (Consulté le 22 juillet 2011)

**Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale**

Québec 

**Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale**

555, boulevard Wilfrid-Hamel Est

Québec (Québec) G1M 3X7

Téléphone : 418 525-1500

418 525-1502 (ATS)

Ligne Info-Agence : 418 525-1495

Télécopieur : 418 529-4463

www.rsss03.gouv.qc.ca