

# S

## SOINS EN FIN DE VIE: MALADIE CHRONIQUE ET TRANSITION DES NIVEAUX DE SOINS

Les soins en fin de vie visent à soulager la douleur et la souffrance chez les personnes qui ont une maladie évolutive menaçant leur vie. De plus, ils permettent de soutenir les membres de leur famille. Les études montrent que les patients ayant une maladie chronique exigent des soins palliatifs équivalents à ceux qui ont un cancer; toutefois, les soins reçus sont souvent bien en deçà de ce qui est requis. En effet, une meilleure qualité de soins de ces patients demande d'établir, au bon moment, qui de ces patients doit passer de la prise en charge d'une maladie chronique avancée, à des soins en phase terminale de leur maladie, en plus de recevoir des soins de confort.

### **Objectifs du module**

Ce module:

- soulignera l'importance de bien identifier les patients ayant une maladie chronique qui devraient «passer» à des soins avancés pour la phase terminale de leur maladie
- présentera une approche pour la prise en charge de la transition des soins chez les patients qui souffrent de maladies chroniques avancées et qui sont en fin de vie
- révisera les défis de la communication ainsi que les stratégies et ressources qui peuvent être utiles pour les patients et leur famille.

*Remarques:*

- Ce module N'ABORDERA PAS la prise en charge spécifique des symptômes palliatifs; par contre, il fera référence aux modules PGBP existant sur les soins palliatifs lorsqu'approprié.
- Les preuves de haut niveau portant sur les soins en fin de vie de maladies chroniques sont limitées. En effet, la plupart des preuves disponibles proviennent d'études comparatives ou d'études de cas-témoins, et d'études qualitatives. Les références aux articles publiés dans ce module indiqueront lorsqu'une intervention est recommandée si elle se fonde sur une bonne compréhension théorique et une opinion d'expert.

**Pratique réflexive**

Avant de lire ce module, demandez-vous:

- À combien de patients par année, fournissez-vous des soins palliatifs? Quel est le diagnostic sous-jacent le plus fréquent?
- Combien de vos patients actuels ayant une maladie chronique exigent des soins palliatifs?

**HISTOIRES DE CAS****Cas numéro 1: Hélène R., âgée de 76 ans**

Hélène a reçu un diagnostic de MPOC, il y a 16 ans. Au cours de l'évolution de sa maladie, elle a été hospitalisée à plusieurs reprises en raison d'exacerbations de sa MPOC; quatre d'entre elles sont survenues durant la dernière année. Elle reçoit le traitement médical optimal. À sa dernière hospitalisation, on a organisé l'oxygène et les soins à domicile.

Hélène vit seule avec son chat, Moustache. Ses voisins sont de bons amis, mais les membres de sa famille demeurent à l'extérieur. Même si elle est extrêmement indépendante, elle a maintenant besoin d'aide à domicile pour plusieurs de ses AVQ parce qu'elle est toujours essoufflée. Elle a appelé à votre bureau pour demander une visite à domicile, car elle se sent particulièrement faible aujourd'hui, et encore plus essoufflée. Hélène ne sait pas si elle doit se rendre ou non à l'hôpital. Elle pense avoir encore une infection, mais elle ne croit pas que l'hôpital fera grand chose pour elle à part lui donner des antibiotiques. Vous avez noté qu'elle vous semble de plus en plus faible à chaque fois que vous la voyez.

À l'examen, elle est très amaigrie. Son rythme respiratoire est de 28, mais elle n'est pas cyanosée. Autrement, ses signes vitaux sont normaux. Elle a une légère détresse respiratoire; l'auscultation des poumons révèle une diminution de l'entrée d'air et des sibilances diffuses bilatérales. Il n'y a pas de différence marquée par rapport à son examen antérieur. Il n'y a pas de distension des jugulaires et elle ne présente pas d'œdème périphérique.

Vous avez l'impression qu'elle semble avoir une exacerbation aiguë de sa MPOC.

**Quelle serait votre approche lors de cette exacerbation aiguë?**

**Deuxième partie**

Hélène a été hospitalisée pendant une courte période et a été traitée avec des antibiotiques. Son état s'est amélioré quelque peu, mais vous réalisez, tous les deux, qu'elle n'est pas «complètement revenue» à son niveau habituel de fonctionnement. Son score à l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs se situe maintenant à 40%. Hélène veut à tout prix rester à la maison, mais elle admet qu'elle est parfois plus essoufflée durant la nuit et que cela l'inquiète.

**Quel plan de traitement de soins avancés pourriez-vous mettre en place pour optimiser les soins d'Hélène et l'aider à rester à la maison?**

**Cas numéro 2: J. Harvey, âgé de 68 ans**

Monsieur Harvey a une sclérose en plaques évolutive et son état s'est progressivement détérioré au cours des dernières années. Il communique maintenant avec sa femme et sa famille à l'aide d'un tableau de communication. Il est alimenté par un tube nasogastrique et exige beaucoup de soins de la part de sa femme et de l'infirmière qui le visite à domicile. Il y a six mois, il a été hospitalisé pour une pneumonie. Ce problème a exigé son admission aux soins intensifs et une intubation; il est resté hospitalisé pendant plus d'un mois. Il sait que sa maladie progresse; il ne veut pas être intubé à nouveau et désire recevoir surtout des soins de confort comme il l'a exprimé dans ses directives préalables.

Récemment, Monsieur Harvey s'est présenté à l'urgence avec de la fièvre, une toux productive et de la dyspnée. On l'a retourné à domicile avec des antibiotiques. Durant la nuit, son état s'est soudainement détérioré. En dépit du fait qu'il ne voulait pas retourner à l'hôpital, sa difficulté respiratoire a tellement inquiété sa femme qu'elle l'a convaincu d'y retourner. Monsieur Harvey a été hospitalisé et on a commencé des antibiotiques I.V. Sa saturation en oxygène a continué à décliner. On a fait un essai thérapeutique avec une ventilation BIPAP (biphasic intermittent positive airway pressure), mais il n'a pas très bien répondu à ce traitement.

Madame Harvey a demandé un rendez-vous avec vous parce qu'elle a besoin de vous parler. Elle a l'impression que le personnel hospitalier pense que son mari va mourir. Elle est confuse car il semble avoir eu une meilleure journée aujourd'hui même si hier il n'allait pas vraiment bien. Elle s'inquiète que les gens qui le soignent «le laissent aller» d'autant plus, qu'elle l'a déjà vu revenir de loin, il y a quelques mois à peine.

**Si vous étiez le médecin traitant de Monsieur Harvey, comment pourriez-vous déterminer s'il est en train de passer à la phase terminale de sa maladie?**

**Comment pourriez-vous répondre aux inquiétudes de Madame Harvey?**

### **Cas numéro 3: R. Landry, âgé de 86 ans**

Monsieur Landry est votre patient depuis plusieurs années. Il a commencé à avoir un léger déclin cognitif, il y a environ 10 ans. Depuis, on lui a diagnostiqué de la démence. Ses autres problèmes médicaux incluent du diabète de type 2, de l'hypertension modérée, de l'arthrose, une insuffisance rénale légère et une hyperplasie bénigne de la prostate. En dépit de ses multiples comorbidités, l'état de santé de Monsieur Landry a été raisonnablement stable au cours des dernières années. Il vient vous voir environ tous les quatre mois. Au cours de la dernière année, vous avez noté qu'il était un peu plus confus et qu'il ne s'est pas présenté à plusieurs rendez-vous.

Monsieur Landry vient vous voir aujourd'hui avec sa femme. Madame Landry semble épuisée et au bord des larmes. Apparemment, il est de plus en plus difficile pour elle de laisser Monsieur Harvey seul à la maison. À trois occasions dans le dernier mois, Monsieur Landry est sorti à l'extérieur au milieu de la nuit et les voisins l'ont ramené à la maison. Madame Landry s'excuse de la tenue de Monsieur Landry. «Il avait l'habitude d'être un homme tellement fier et digne.» Elle veut savoir pourquoi «il se laisse aller comme cela» et vous informe qu'il porte maintenant des couches pour adulte. Monsieur Landry a perdu neuf kilos (20 lbs) au cours de la dernière année. Dans les faits, il ne s'alimente plus seul et Madame Landry doit maintenant l'aider à manger à la cuillère. Elle dit que parfois elle a peur qu'il s'étouffe.

**Quelle serait votre approche dans cette situation?**

**Que serait-il important d'envisager pour les soins de Monsieur Landry?**

## **RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX**

1. Les maladies chroniques avec des conditions qui impliquent des défaillances organiques et une fragilité autant physique que cognitive constituent maintenant la principale cause de décès et d'incapacité dans les pays développés. «En 2005, le cancer constituait un très petit pourcentage des causes de décès à travers le monde (13%) alors

que les autres problèmes de santé à long terme comptaient pour 47%»<sup>2</sup>.

2. La similarité des besoins en soins palliatifs entre les patients qui ont un cancer et ceux qui ont une maladie chronique recoupe l'incertitude face au pronostic, l'incapacité à prendre soin de soi, la détresse émotionnelle, la malnutrition et la prévalence de symptômes comme la douleur et la dyspnée<sup>3,4</sup>. Par contre, il y a aussi des différences notamment, une trajectoire plus longue de la maladie chronique, l'identification du moment où le traitement passe à une approche de soins palliatifs, ainsi qu'un accès limité à la prestation de soins (p.ex., les spécialistes en soins palliatifs, les services communautaires et les centres de soins prolongés)<sup>1:2;4;5</sup>.
3. Les études qui ont comparé les soins en fin de vie chez les patients qui ont un cancer et ceux qui ont des problèmes cardiorespiratoires ont révélé des écarts importants<sup>6-9</sup>.
  - a) Une étude qualitative qui comparait les expériences vécues par les patients qui sont décédés d'une insuffisance cardiaque congestive par rapport aux patients qui sont décédés d'un cancer du poumon a rapporté que la trajectoire du cancer était plus prévisible alors que la prise en charge de l'insuffisance cardiaque avait été marquée par l'incompréhension des patients au sujet de leur maladie et un manque de coordination des intervenants pour assurer la continuité des soins<sup>10</sup>.
  - b) Les études comparatives des patients ayant une MPOC à un stade avancé et ceux ayant un cancer du poumon ont montré des lacunes dans les soins dont le soulagement des symptômes, le fardeau psychologique (p.ex., l'anxiété et la dépression) et l'accès aux soins palliatifs pour ceux qui souffraient de MPOC [preuves de niveau II-3]<sup>5;11;12</sup>.
  - c) On a aussi rapporté que les cohortes de patients souffrant d'insuffisance cardiaque congestive chronique et de MPOC recevaient plus de traitements pour les maintenir en vie que les patients ayant la même espérance de vie, mais qui avaient un cancer du poumon métastatique [preuves de niveau II-2 à II-3]<sup>13;14</sup>.

Des écarts de soins en fin de vie ont aussi été constatés chez les patients qui avaient d'autres maladies chroniques prolongées, par exemple, de l'insuffisance rénale en phase terminale<sup>15;16</sup>, une maladie neurodégénérative<sup>17-19</sup> et de la démence<sup>20</sup>,

**IDENTIFIER LES PATIENTS**

4. «Il y a un argument convaincant pour offrir des soins palliatifs à quiconque qui, selon toute probabilité, est *susceptible* de décéder dans la prochaine année; de plus, on doit envisager l'approche des soins palliatifs sur la base des «besoins» plutôt que sur le «diagnostic»<sup>21-23</sup>. Toutefois, le moment où un individu arrive à cette transition et commence à se détériorer, en dépit des meilleurs soins de la maladie sous-jacente, varie beaucoup chez les patients qui ont une maladie chronique.
- a) La planification des soins en fin de vie ou la discussion des objectifs de soins devrait commencer très tôt, souvent en «parallèle» du traitement visant à améliorer le cours de la maladie de base<sup>24;25</sup>.
  - b) Une étude comparative randomisée chez les patients qui avaient un cancer du poumon métastatique a montré que ceux qui avaient reçu des soins palliatifs précoces et intégrés à leurs soins oncologiques réguliers avaient eu une meilleure qualité de vie, souffraient moins de dépression et, en réalité, ont vécu plus longtemps (environ 2,5 mois) que ceux qui avaient uniquement reçu les soins oncologiques standards [preuves de niveau I-2]<sup>26</sup>.
5. Le fait de bien identifier les patients qui arrivent à la phase de transition entre les soins actifs d'une maladie chronique et les soins palliatifs est bénéfique pour le patient, le médecin, l'équipe de soins et le système de santé au sens large, car cette approche permet à tous de mettre l'accent sur les besoins en soins palliatifs de cette période<sup>27;28</sup>.

*Patients:* le patient est plus conscient de l'évolution de sa maladie; il est soulagé lorsque le médecin aborde «les non-dits»; cette approche permet au patient d'avoir un certain contrôle et une liberté de choix; elle atténue la peur et l'anxiété; elle favorise l'établissement d'une bonne relation thérapeutique avant que ne surviennent «des crises» ou que les symptômes deviennent si sévères que le patient n'est plus capable de participer à la planification de ses soins<sup>27</sup>.

*Médecins:* cette approche soulage le sentiment d'incapacité des dispensateurs de soins; elle permet une pratique médicale plus satisfaisante pour le médecin; les soins planifiés, préventifs, proactifs et continus évitent les appels dans les périodes de «crises» et les soins «chaotiques»; cette approche peut renforcer la relation thérapeutique entre le médecin et les proches du patient.

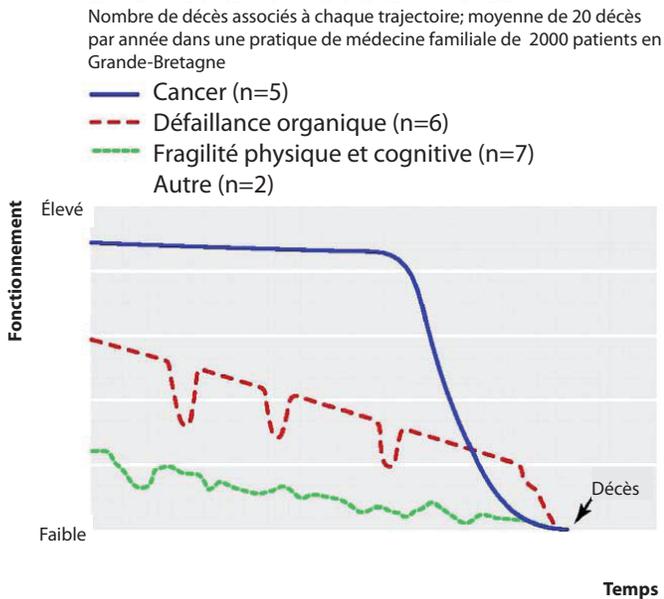
*Système de santé/ équipe de soins:* une identification précoce des besoins et des inquiétudes permet un meilleur soutien à domicile; minimise les visites aux urgences et les hospitalisations pour soulager les symptômes<sup>29</sup>; diminue les admissions aux soins intensifs<sup>28</sup>; favorise la coordination des soins donnés par tous les membres de l'équipe interprofessionnelle traitante.

6. Des études pour soutenir le développement d'un cadre de travail ou d'un modèle de soins palliatifs sont nécessaires pour les patients ayant une maladie chronique pour mieux définir les événements décisifs ou les étapes critiques où une approche de soins palliatifs doit être entreprise<sup>2</sup>. L'approche présentée dans l'annexe 1 (Soins de transition: lorsque la maladie chronique exige des soins palliatifs) peut vous aider à identifier le moment et la façon de dispenser des soins en fin de vie aux patients qui ont une maladie chronique à un stade avancé.

**Trajectoires des maladies**

7. Les trajectoires de maladies fournissent un concept élargi de cadre de travail pour tenter de décrire le déclin de fonctionnement général des patients. Le fait de connaître l'évolution naturelle d'une maladie peut aider à identifier le modèle probable de soins. Il y a trois trajectoires principales de maladie qui ont été identifiées dans la littérature médicale (voir la figure 1)<sup>30-32</sup>:
- *maladie terminale:* progression constante de la maladie avec une phase terminale évidente (p.ex., cancer).
  - *défaillance organique:* déclin progressif ponctué d'épisodes de détérioration aiguë avec rémission partielle, suivi d'un décès qui semble soudain et inattendu (p.ex., insuffisance respiratoire et cardiaque).
  - *Fragilité* (déclin physique et cognitif progressif): typique chez les personnes âgées fragilisées ou chez celles qui présentent de la démence.

Même si elle est utile, l'approche des trajectoires de maladie ne suit pas toujours un patron identique en cours de soins. Les patients qui ont de multiples problèmes de santé peuvent avoir plus d'une trajectoire ou des trajectoires concomitantes, une manifestation qu'on retrouve fréquemment chez les patients plus âgés ayant une autre comorbidité, un AVC, et chez ceux qui ont des cancers à évolution lente<sup>30</sup>. De plus, une étude prospective réalisée chez des patients autonomes souffrant d'insuffisance cardiaque a révélé que les trajectoires individuelles peuvent varier énormément<sup>33</sup>.

**Figure 1. Trajectoires théoriques vers le décès**

Palliative Care Beyond Cancer. Care for all at the end of life. Murray SA, Sheikh A., BMJ 2008;336:958-959. Reproduit avec la permission du BMJ Publishing Group Ltd.

8. Des indicateurs cliniques spécifiques qui suggèrent la transition vers la phase terminale de la maladie ont été rapportés pour différentes maladies chroniques. L'annexe 2 résume les indicateurs cliniques d'une phase terminale de certaines maladies chroniques cardiaques, respiratoires, hépatiques et rénales, ainsi que de la démence et de la sclérose en plaques.
9. Les modèles de soins généraux suivants peuvent aussi aider à reconnaître qu'un patient entre dans la phase terminale de sa maladie: <sup>27;34</sup>
  - la prise en charge médicale (de la maladie sous-jacente) a atteint son maximum
  - le déclin du fonctionnement et les symptômes continuent en dépit de la meilleure prise en charge
  - consultations aux urgences et hospitalisations fréquentes
  - le patient a exprimé son intention de ne recevoir que des soins de confort.

**Truc pratique numéro 1**

Le patient a-t-il atteint la phase de transition de sa maladie <sup>35</sup>?

Envisager les questions suivantes:

- Est-ce que je serais surpris d'apprendre que cette personne décède dans les prochains 6 à 12 mois?
- Est-ce que cette personne a des symptômes inquiétants ou des problèmes psychologiques liés à une maladie qui entre dans sa phase terminale?

Chez les patients pour lesquels la réponse est «non» à la première question. et «oui» pour la seconde, il faut réévaluer l'état actuel du patient et son espérance de vie dans un futur immédiat tout comme la prestation de soins centré sur le patient et les soins de confort, au besoin <sup>35;36</sup>.

**PRONOSTIC**

10. L'établissement d'un pronostic vise à prédire ou à évaluer le temps de survie. Les évaluations du pronostic sont aussi utiles dans la planification des soins avancés et la mise en place des soins de confort pour les patients et du soutien pour leur famille <sup>36;37</sup>.
  - a) En dépit des modèles actuels qui visent à prédire la survie à une maladie grave, la mort demeure un «événement imprévisible» <sup>38</sup>. En général, on rapporte que les médecins sont des prédicteurs imprécis et «globalement trop optimistes» lorsqu'ils tentent d'estimer les probabilités de survie <sup>39;40</sup>.
  - b) Un pronostic imprécis ne devrait pas empêcher une discussion avec les patients sur leur espérance de vie puisqu'on s'attend à ce que certains auront un décès soudain <sup>34;35;39;40</sup>. «Les patients et leur famille reconnaissent que les médecins ne savent pas la réponse exacte à la question: «Combien de temps me reste-t-il?» La plupart d'entre eux veulent une approximation raisonnable, basée sur l'expertise du médecin, de ce qui surviendra d'ici à la fin de leur vie <sup>34</sup>».
11. Plusieurs maladies chroniques, par exemple, l'insuffisance cardiaque et la MPOC suivent une trajectoire de maladie qui est imprévisible. Il est donc difficile d'évaluer un pronostic raisonnable puisque chaque exacerbation peut mener à une rémission ou à un décès <sup>36</sup>.
  - a) Dans la cohorte SUPPORT (Study to Understand Prognoses for Preferences and Outcomes and Risks of Treatments) <sup>41</sup>, les évaluations fondées

sur des critères de probabilités de survie à six mois après le congé hospitalier de patients souffrant d'insuffisance cardiaque congestive, de MPOC et de maladie hépatique en phase terminale ont été établies pour déterminer l'éligibilité à être transférés dans un centre de soins prolongés. Plus de 75% des patients ont survécu plus longtemps que les six mois prédits [preuves de niveau II-3].

- b) Les données de pronostic avéré de mortalité dans les 6 à 12 mois suite à une insuffisance cardiaque demeurent problématiques en raison de l'incidence élevée de décès soudains (25 à 50%)<sup>42</sup>.
- c) Les variables du pronostic dans les cas de MPOC n'ont pas été bien définies ce qui complique encore plus les décisions de traitement. Chez les patients qui ont une maladie sévère (VEMS de < 35%), on estime qu'environ 25% d'entre eux mourront en moins de deux ans et 55% en moins de quatre ans<sup>43</sup>.

12. Les facteurs de risque liés au pronostic ont été établis pour les patients qui souffrent de démence même s'il n'existe pas de standard de référence pour aider les médecins à évaluer avec certitude un pronostic de moins de six mois<sup>44</sup>. L'étude d'une cohorte regroupant 323 patients souffrant de démence et vivant dans un centre de soins prolongés a révélé un taux de mortalité à six mois était de 25% avec un temps de survie moyen de 1,3 an. La survenue d'une maladie fébrile, en particulier, la pneumonie et les difficultés à s'alimenter ont été associées à un pronostic plus sombre [preuves de niveau III]<sup>45</sup>.

### Truc pratique numéro 2

Prendre soin des patients qui sont en transition vers des soins de fin de vie<sup>38;46</sup>

- Donner la meilleure évaluation du pronostic. Utiliser des termes simples: jours à quelques jours, semaines à quelques mois, etc.
- Reconnaître l'incertitude du pronostic et vérifier les effets de vivre dans l'incertitude.
- Identifier les situations où les soins palliatifs peuvent remplacer le désir d'un traitement agressif, lorsque c'est possible.
- Revoir les intentions de traitement: donner parfois la permission au patient ou à l'aidant naturel de refuser un traitement.

### Outils pour établir un pronostic

13. Même si plusieurs facteurs influencent le pronostic, celui qui a été le plus étudié et qu'on considère comme le plus important est le *niveau de*

*fonctionnement* du patient ou son score à l'échelle de performance. Une tendance à la baisse ou un déclin soudain du fonctionnement reflète souvent une durée de survie diminuée<sup>32;34;47</sup>.

- a) On a développé plusieurs outils ou critères cliniques de prédiction pour évaluer la durée de la survie, à la fois, pour les cancers et les maladies non cancéreuses. Toutefois, des études additionnelles sont nécessaires pour valider ces outils (p.ex., pour raffiner leur degré de précision de prédiction du risque), en particulier, pour la population qui souffre de maladie chronique<sup>48-50</sup>.
- b) L'échelle de performance pour patients en soins palliatifs<sup>51</sup> est un des outils qui a été validé. de plus, il a été utilisé dans plusieurs études pour documenter le déclin fonctionnel et évaluer la survie<sup>49;52-54</sup>. Un observateur établit le score du patient selon une échelle de pourcentage allant de 100% à 0% par intervalles de 10% en se fondant sur les cinq champs d'observation suivants: mobilité; activité et intensité de la maladie; autonomie pour les soins personnels; alimentation et niveau de conscience. Même si la durée de la survie est fortement associée au score obtenu avec cette échelle, il est difficile d'établir un pronostic précis puisque d'autres facteurs comme l'âge, le sexe, le type de soins et l'endroit où ils sont dispensés auront des répercussions sur l'espérance de vie<sup>54</sup>.

L'échelle de performance pour patients en soins palliatifs est présenté dans l'annexe 3 et sur le site Web de la Victoria Hospice: <http://www.victoriahospice.org> (disponible en plusieurs langues). Cliquer sur l'onglet «Health Professionals», puis sur «Clinical tools». Accès vérifié en décembre 2010.

### COMMUNICATION et ESPOIR

14. «Fournir des occasions de discuter des problèmes en fin de vie est un processus évolutif qui exige des périodes de temps variables afin de permettre aux patients et à leurs familles de réfléchir sur l'information donnée et les répercussions sur leurs vies»<sup>55</sup>. Des moments opportuns surviennent et permettent de commencer une discussion sur les soins de transition et de planifier les soins en fin de vie avec les patients et leurs familles<sup>56</sup>.

- a) Un scénario typique dans la trajectoire d'une défaillance organique, par exemple, une hospitalisation pour une insuffisance cardiaque aiguë ou une exacerbation de MPOC peut très bien déclencher une évaluation globale et un plan de soins pour le prochain stade de la maladie<sup>2</sup>.

- b) D'autres événements sentinelles peuvent inclure une visite récente aux urgences, une chute, une aggravation évidente des symptômes, des changements au traitement (p.ex., commencer l'oxygène), un déficit fonctionnel notable ou des changements après une crise de n'importe quel type <sup>27</sup>.
15. La communication en fin de vie peut être difficile un peu comme annoncer une «mauvaise nouvelle», en particulier, lorsqu'on aborde, à la fois, les besoins du patient et de sa famille <sup>34;56;57</sup>. Une discussion ouverte a semblé bénéfique chez les patients qui la désiraient <sup>58</sup>. Par contre, certains patients ou membres de leur famille peuvent hésiter à discuter des soins en fin de vie <sup>56</sup>. Lorsque la situation du patient est complexe ou qu'elle affecte beaucoup la famille, l'aide d'un spécialiste en soins palliatifs peut être utile, si ce service est disponible.
16. Au fur et à mesure que la maladie évolue, il y a une perte progressive de contrôle et d'indépendance tout comme d'espoir. «La clé pour favoriser l'espoir est de reconnaître les peurs auxquelles nous faisons tous face quand nous nous débattons dans des moments difficiles ou que nous approchons de la fin de notre vie» <sup>59</sup>.
- Discuter des peurs avec les patients et leurs familles peut aider à recadrer et favoriser l'espoir <sup>59;60</sup>. La vérité présentée de façon délicate ne vise pas à éliminer l'espoir mais plutôt à le redéfinir avec le temps <sup>61;62</sup>. Ainsi, l'espoir profond peut demeurer jusqu'en fin de vie si la personne est capable de redéfinir ce que l'espoir signifie pour elle, au fur et à mesure que sa situation change (c'est-à-dire, établir des objectifs plus réalistes, par exemple, atteindre un bon contrôle des symptômes, passer du temps en famille et faire ses adieux à la famille et aux amis) <sup>57;63;64</sup>.
17. Des stratégies clés de communication qui favorisent l'autonomie et la sensibilité autant des patients que de leurs familles sont primordiales. L'outil FIFE (Feelings-Ideas-Functions-Expectations) est utile pour donner des soins centrés sur le patient et faciliter encore plus la discussion sur les objectifs de soins des patients en fin de vie (voir le tableau 1) <sup>65;66</sup>.

### PLANIFICATION

18. La planification des soins avancés ou l'élaboration d'un plan d'action est un processus de réflexion et de communication entre le patient, la famille et le personnel des soins de santé. Ce processus vise à identifier une personne appelée à décider au nom

**Tableau 1. Outil FIFE** <sup>35;65;66</sup>

	<b>Considérations du médecin</b>	<b>Considérations du patient et de sa famille</b>
<b>FEELINGS (SENTIMENTS)</b> liés à la maladie, surtout les peurs	Les personnes ont souvent des peurs qu'elles gardent pour elles-mêmes et dont elles ne parlent pas à leur médecin. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment, en général, cette personne réagit ou a déjà réagi émotionnellement face à un défi ou à une crise?</li> <li>• Que signifient les symptômes pour le patient? Pour les autres?</li> </ul>	J'imagine que vous avez eu différents types de sentiment au fur et à mesure que votre maladie a évolué. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avez-vous actuellement des peurs ou des inquiétudes particulières?</li> <li>• Quel est votre plus grande inquiétude maintenant?</li> <li>• Vous sentez-vous déprimé?</li> </ul>
<b>IDEAS (IDÉES)</b> et explications de la cause	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'est-ce que le patient pense qu'il lui arrive?</li> <li>• Quelles sont les répercussions sur sa vie, son travail et sa famille?</li> <li>• Qu'est-ce que je pense qui va arriver au patient?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Que pensez-vous que cela signifie?</li> <li>• Que pensez-vous qu'il vous arrive?</li> </ul>
<b>FUNCTIONS (FONCTIONNEMENT)</b> les répercussions de la maladie sur les AVQ	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De quelle manière le fonctionnement quotidien normal est-il affecté?</li> <li>• Quels changements sont nécessaires pour maintenir/rétablir le fonctionnement?</li> <li>• Qu'est-ce que le patient vous dit de sa vie/ de son travail?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'avez-vous dû abandonner en raison de votre maladie?</li> <li>• Dans les circonstances, quels sont les objectifs importants à ce stade de votre vie?</li> <li>• De quelle façon votre maladie affecte-t-elle les personnes importantes dans votre vie?</li> </ul>
<b>EXPECTATIONS (ATTENTES)</b> par rapport au médecin et à la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'est-ce qui serait maintenant le plus utile pour le patient?</li> <li>• Qu'est-ce que le patient attend de vous, et des services de soins de santé?</li> <li>• Quel est le rôle que le patient pense qu'il devrait avoir?</li> <li>• De quel soutien émotionnel/spécial le patient dispose-t-il?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qu'attendez-vous ou qu'espérez-vous que je puisse faire pour vous aujourd'hui?</li> <li>• Avez-vous des attentes sur comment les médecins pourraient vous aider?</li> <li>• Qu'espérez-vous que ce traitement fera pour vous?</li> <li>• Compte tenu de la situation, qu'est-ce qui est important pour vous maintenant?</li> </ul>

du patient et à préciser les valeurs du patient, ses croyances, ses objectifs de soins et ses préférences de traitement lorsqu'il arrive en fin de vie <sup>67</sup>.

Les objectifs de la planification des soins avancés incluent: <sup>55</sup>

- perfectionner la connaissance du patient et de la famille sur la maladie (p.ex., inclure le pronostic et les résultats probables des autres plans de soins).
- établir les priorités pour définir les soins pour prolonger la vie et(ou) les soins de confort, et rechercher l'équilibre entre les préférences de soins de santé désirés par le patient et ce qui est médicalement approprié de faire.
- planifier les soins cliniques à venir qui correspondent le mieux aux préférences et aux valeurs du patient. Il faut donc déterminer le lieu des soins (maison, hôpital, centre de soins prolongés) tout comme les décisions au sujet de la ventilation assistée, les perfusions, les manoeuvres de réanimation, l'alimentation, etc.
- aider les patients à trouver espoir et sens à leur vie tout en recherchant une paix spirituelle
- renforcer les relations avec les proches
- demeurer sensible à la maladie, au sexe et à l'âge du patient, de même qu'à ses contextes sociaux et culturels.

(voir les modules PGBP suivants: Testament biologique, 2001 et NPR: Quelle en est la signification réelle?, 2009.

### Soutien aux patients et à leurs familles

19. Même s'il est reconnu qu'une personne qui meurt d'une maladie chronique a tendance à avoir de fréquentes exacerbations qui peuvent exiger une hospitalisation, la grande majorité des soins seront donnés à la maison. Il est donc nécessaire d'établir une collaboration efficace entre les ressources pour assurer les meilleurs soins au patient <sup>1,68</sup>. Si la décision est de planifier des soins à domicile, il faut organiser à l'avance les besoins en soins de façon à éviter les scénarios de crise et les consultations fréquentes aux urgences, en particulier, pour les patients qui vivent seuls et(ou) qui ont un cercle de soutien limité.

20. Il sera alors important de faire la revue des services disponibles dans la communauté autant pour le médecin que pour le patient, en plus du réseau de soutien familial. Il faudra de plus déterminer où et comment le patient sera pris en charge.

Envisager la disponibilité des ressources suivantes:

- services de soins à domicile - intervenant-pivot, infirmière des soins à domicile, travailleuse sociale
- pharmaciens
- nutritionnistes
- services sociaux
- ressources spirituelles et de soutien au deuil
- organismes bénévoles (p.ex., Popote roulante, différents groupes d'entraide pour le patient et la famille)
- possibilités de congés payés pour soutenir les membres de la famille en fin de vie
- oxygène: l'accès varie en fonction des provinces. Plusieurs patients qui ont un niveau d'oxygène normal n'ont pas besoin d'O<sub>2</sub> et peuvent soulager leurs symptômes en utilisant de l'air poussé (avec un ventilateur ou des lunettes nasales). [Voir le module PGBP Détresse respiratoire (dyspnée) en fin de vie, 2008].
- possibilités de séjours de répit et de soins en centre de soins prolongés.

### LES ÉLÉMENTS CLÉS:

- Pour vous aider à identifier si le patient avec une maladie chronique avancée passe dans la phase terminale de sa maladie, posez-vous la question: «Serai-je surpris si ce patient décédait au cours des 6 à 12 prochains mois?».
- Les trajectoires de maladie, les indicateurs cliniques, les modèles généraux de soins et les outils d'évaluation du déclin fonctionnel peuvent aider à formuler un pronostic et à guider la planification des soins futurs.
- La communication qui est à la fois ouverte et sensible est l'élément clé pour planifier les soins centrés sur le patient et sa famille pour tous ceux qui ont une maladie chronique avancée et évolutive.



**Sources d'information et outils en ligne pour les dispensateurs de soins, les patients et leurs familles**  
Accès aux sites Web vérifié en décembre 2010.

End of Life/ Palliative Education Resource Center (EPERC)	<a href="http://www.mcw.edu/display/router.aspx?docid=67983">http://www.mcw.edu/display/router.aspx?docid=67983</a> (en anglais seulement)
Association canadienne de soins palliatifs	<a href="http://www.chpca.net/">http://www.chpca.net/</a> (en anglais et en français)
The Victoria Hospice	<a href="http://www.victoriahospice.org/">http://www.victoriahospice.org/</a> (nombreux documents disponibles en plusieurs langues)  Plusieurs outils cliniques utiles pour évaluer et traiter les patients qui arrivent au stade terminal d'une maladie, qui sont en fin de vie ou qui vivent un deuil (p.ex., Échelle de performance pour patients en soins palliatifs, Victoria Respiratory Congestion Scale, Bowel Performance Scale, etc...) Cliquer sur l'onglet «Health Professionals», puis sur «Clinical Tools».
Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care, University of Toronto	<a href="http://www.cme.utoronto.ca/endoflife/default.htm">http://www.cme.utoronto.ca/endoflife/default.htm</a> (en anglais seulement)  Série de modules dont un intitulé <i>End of Life Decision Making</i> (ce programme de formation n'est plus offert mais l'information est toujours disponible en ligne et GRATUITE).
Outil de planification de soins avancés pour les patients	«My Voice – Planning Ahead» Document de travail GRATUIT disponible en ligne (en anglais seulement)  Fraser Health: <a href="http://www.fraserhealth.ca/your_care/planning_for_your_care/my_voice_workbook">http://www.fraserhealth.ca/your_care/planning_for_your_care/my_voice_workbook</a> (en anglais et en français)  Alberta Health Services: <a href="http://www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/index.htm">www.calgaryhealthregion.ca/programs/advancecareplanning/index.htm</a> (en anglais seulement)

## COMMENTAIRES DES HISTOIRES DE CAS

### Cas numéro 1: Hélène R., âgée de 76 ans

#### Quelle serait votre approche lors de cette exacerbation aiguë?

Évaluer et identifier où se situe Hélène sur la trajectoire de la MPOC: une défaillance organique avec un déclin graduel ponctué d'épisodes de détérioration aiguë et de rémission partielle (voir la section Renseignements généraux, point 7 et la figure 1). Les indicateurs cliniques comme la perte de poids et une dyspnée augmentée au repos tout comme de multiples hospitalisations au cours de la dernière année aident à déterminer qu'Hélène est tout près de la phase terminale de sa maladie (voir la section Renseignements généraux, points 8 et 9, et l'annexe 2). Le fonctionnement global d'Hélène a aussi décliné au cours des derniers mois comme le montre son score à l'échelle de performance pour les patients en soins palliatifs qui est passé de 70% à 50% (voir la section Renseignements généraux, point 13, et l'annexe 3).

Il serait important de préciser les préférences d'Hélène pour ses soins actuels et si d'autres exacerbations surviennent. De plus, il faut déterminer si elle veut être traitée à la maison ou dans un contexte de soins aigus. Le traitement médical d'Hélène pourrait inclure des antibiotiques, de l'oxygène, des corticostéroïdes et des bronchodilatateurs en nébulisation. Si sa détresse respiratoire ne répond pas aux traitements, on pourrait commencer une faible dose d'opioïdes en même temps que d'autres stratégies de prise en charge de ses symptômes (voir le module PGBP Détresse respiratoire (dyspnée) en fin de vie, 2008).

Avec cette dernière exacerbation, il serait peut-être temps de se demander: «Serai-je surpris si Hélène décédait au cours des 12 prochains mois?» (truc pratique numéro 1). Son déclin fonctionnel en plus de la possibilité d'une mort subite suite à une exacerbation semblable à celle-ci (voir la section Renseignements généraux, point 11 et l'annexe 3) pourraient vous donner l'occasion d'aborder les objectifs de traitement futur si cette discussion n'a pas déjà été faite (voir la section Renseignements généraux, point 14).

## Deuxième partie

### **Quel plan de traitement de soins avancés pourriez-vous mettre en place pour optimiser les soins d'Hélène et l'aider à rester à la maison?**

Il serait important de commencer par une conversation avec Hélène sur sa compréhension de son pronostic. Il faudrait aussi discuter de la décision à prendre entre recevoir des soins de confort ou des soins pour la maintenir en vie (truc pratique numéro 2 et le tableau 1).

L'élaboration d'un plan d'action fondé sur les objectifs de soins pourrait permettre à Hélène de rester dans sa maison; ainsi sa prochaine exacerbation pourrait être moins stressante (voir la section Renseignements généraux, points 18 et 20).

Ce plan d'action pourrait inclure:

- établir un formulaire de NPR (voir la section Renseignements généraux, point 18 et consulter le module PGBP NPR: Quelle en est la signification réelle?, 2009).
- organiser des soins supplémentaires de soutien à domicile (voir la section Renseignements généraux, point 19), par exemple, des visites additionnelles en urgence effectuées par une infirmière des soins à domicile, au besoin, et une référence aux services sociaux. On devrait encourager Hélène à appeler l'infirmière plutôt que le 911.
- poser des questions pour en savoir plus sur son réseau informel de soutien (famille et amis, groupes d'entraide bénévole, soutien spirituel, etc.)
- puisqu'elle s'inquiète de rester seule, il serait raisonnable d'envisager les autres choix possibles, par exemple, un centre de soins prolongés, comme solution de rechange (voir la section Renseignements généraux, point 18).

Il sera important de revoir ce plan de soins de temps en temps car la maladie d'Hélène progressera (voir l'annexe 1).

## Remarque pratique

Souvent les personnes choisissent de rester à domicile en dépit du fait qu'elles vivent seules et que leurs chances de ne pas être hospitalisées demeurent minces. Tant qu'Hélène a toutes ses capacités pour prendre ses décisions, elle a le droit de vouloir rester chez elle tout au long de sa maladie (en autant qu'elle comprend aussi les risques encourus). Même si c'est difficile, votre soutien à la décision d'Hélène sera important en dépit que vous ayez le sentiment qu'Hélène, ultimement, «n'y arrivera pas». Son succès ne sera pas mesuré en fonction «de l'endroit où elle mourra» mais plutôt sur la façon dont ses souhaits ont été respectés jusqu'à la fin. Comme c'est le cas dans plusieurs maladies chroniques, elle peut passer la majorité de son agonie à la maison et mourir à l'hôpital. L'objectif pourrait être de la garder le plus longtemps possible à la maison. Ce sera encore un succès dans la situation d'Hélène.

## Cas numéro 2: J. Harvey, âgé de 68 ans

### **Si vous étiez le médecin traitant de Monsieur Harvey, comment pourriez-vous déterminer s'il est en train de passer à la phase terminale de sa maladie?**

Aborder cette situation en vous demandant s'il s'agit ou non d'un déclin lié à sa maladie qui progresse. Les changements notés dans le temps, tout comme le fait de vous demander si «vous seriez surpris si Monsieur Harvey décédait dans les 12 prochains mois» pourraient vous aider à déterminer si Monsieur Harvey a atteint l'étape de transition de sa maladie et de ses soins (voir la section Renseignements généraux, points 8 et 9, et truc pratique numéro 1). Ainsi, vous pourrez avoir une conversation plus informée/précise avec Monsieur et Madame Harvey sur les futurs objectifs de traitement et plans de soins (voir l'annexe 1).

- La maladie de M. Harvey a suivi une trajectoire combinée de défaillance organique et de fragilité. De plus, il y a eu un long déclin graduel marqué d'exacerbations puis d'un déclin plus rapide au cours des six derniers mois (voir la section Renseignements généraux, point 7 et la figure 1).
- Il a vécu un déclin significatif de son score de performance qui se situe tout près de 10% suite à sa dernière hospitalisation (voir la section Renseignements généraux, point 13 et l'annexe 3). En tenant compte de ses pneumonies récurrentes, des complications médicales et de ses difficultés de communication (voir l'annexe 2), il est arrivé au stade terminal de la sclérose en plaques et il n'y a plus de traitement à lui offrir pour sa maladie (voir la section Renseignements généraux, point 9). M. Harvey semble

reconnaître lui-même que son temps est compté, puisqu'il a demandé un traitement moins agressif et de mettre l'accent sur les soins de confort (voir la section Renseignements généraux, point 9).

### **Comment pourriez-vous répondre aux inquiétudes de Madame Harvey?**

La communication avec l'approche FIFE peut être utile lors des discussions avec les patients et les membres de leur famille pour les soins en fin de vie (voir la section Renseignements généraux, point 17 et le tableau 1). Avant d'entreprendre cette conversation, il serait important de bien comprendre les attentes de M. Harvey en ayant une discussion ouverte et franche à moins que cette discussion a déjà été faite auparavant.

Demander la permission de parler librement avec Madame Harvey. Il peut être utile de discuter de la trajectoire de la maladie de son mari en lui demandant si elle a noté un gros changement au cours des derniers mois/dernières semaines. En parlant de sa compréhension de ce changement, elle peut révéler qu'elle se demande si son mari va mourir. Il serait alors approprié de discuter de sa difficulté à accepter cette transition et de comprendre ce que cela signifie pour elle (voir le tableau 1).

Poser des questions pour savoir si elle et son mari ont discuté d'objectifs de soins en fin de vie. Revoir les soins qui ont été donnés jusqu'à date pour s'assurer qu'ils correspondent toujours aux attentes. Vérifier ses sentiments et demander si elle a besoin d'information supplémentaire (voir la section Renseignements généraux, point 18 et le tableau 1).

Il est important de dire la vérité à Madame Harvey avec toute la délicatesse possible pour lui permettre de garder espoir et de le redéfinir au fur et à mesure des événements (voir la section Renseignements généraux, point 16). Ainsi, elle pourra commencer à raccrocher son espoir à des objectifs plus réalistes (p.ex., espérer un meilleur contrôle des symptômes ou espérer qu'elle soit à son chevet lorsqu'il décèdera, etc.).

### **Cas numéro 3: R. Landry, âgé de 86 ans**

#### **Quelle serait votre approche dans cette situation?**

Se référer à l'approche de l'annexe 1 peut aider à établir un cadre au plan de soins de cette situation. Parce que le fonctionnement physique et cognitif de Monsieur Landry décline et que sa femme est vraiment inquiète, il serait important de réfléchir pour vérifier si sa maladie est rendue à l'étape de transition, et s'il pourrait décéder dans les

prochains 6 à 12 mois (voir la section Renseignements généraux, points 8, 9 et 12, et truc pratique numéro 1).

- La démence de M. Landry progresse; il a besoin d'aide pour pratiquement toutes ses AVQ; il est incontinent; et il a eu une perte de poids significative (voir l'annexe 2).
- Son score actuel à l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs est entre 30 et 40% (voir la section Renseignements généraux, point 13 et l'annexe 3). À première vue, il n'est pas clair si M. Landry survivra plus ou moins 12 mois parce que la trajectoire de son type de maladie est, en général, assez lente (voir la section Renseignements généraux, point 7 et la figure 1). Par contre, son incapacité à se nourrir seul pourrait augmenter la vitesse de déclin de son fonctionnement au cours des prochains mois et diminuer sa survie globale (voir la section Renseignements généraux, point 12).

### **Que serait-il important d'envisager pour les soins de Monsieur Landry?**

Cette visite est l'occasion de réfléchir sur ce qui arrive à M. Landry (voir la section Renseignements généraux, point 14). En fonction de la situation, vous pourriez envisager de demander à Madame Landry de revenir vous voir pour une discussion franche et ouverte lorsque vous aurez plus de temps disponible (voir la section Renseignements généraux, point 17 et tableau 1).

Des explications délicates sur la trajectoire de la maladie et à quoi s'attendre au fur et à mesure de sa progression peuvent donner un plus grand sentiment de contrôle à Madame Landry. Elle peut être réconfortée de savoir que ce qui se passe est connu dans les cas de démence avancée; et que M. Landry ne le fait pas consciemment (voir la section Renseignements généraux, point 10). Commencer à formuler des objectifs de soins avec Monsieur et Madame Landry (voir la section Renseignements généraux, point 18 et l'annexe 1).

Planification des soins avancés:

- Il sera utile de vérifier s'il existe déjà des directives préalables ou si on en a déjà discuté auparavant. Il faudra établir les soins cliniques futurs incluant un formulaire de NPR (voir le module PGBP NPR: Quelle en est la signification réelle?, 2009).
- Déterminer si Madame Landry est capable de gérer seule la situation. Les éléments à aborder peuvent inclure «l'endroit où les soins seront donnés», si elle continue à lui fournir des soins à domicile et quelle serait le seuil/l'élément déclencheur qui pourrait changer son idée de continuer à le faire. Demander s'il y a des membres de la famille disponibles pour aider (voir la section Renseignements généraux, points 19 et 20).

- il serait important d'organiser les soins de soutien à domicile. Communiquer avec toutes les ressources disponibles dans votre communauté, par exemple, les services de répit ou les groupes de bénévoles (voir la section Renseignements généraux, points 19 et 20).
- Pour ce qui est de l'alimentation, Madame Landry a besoin de soutien parce que son mari perdra sa capacité à s'alimenter par voie orale. Même si elle peut avoir l'impression qu'il est «en train de mourrir de faim», en réalité, il mourra du déclin inexorable de sa démence. Ses craintes qu'il s'étouffe en mangeant pourraient être soulagées en lui donnant la permission de l'alimenter uniquement s'il est d'accord et qu'il ne montre aucun signe d'aspiration possible (truc pratique numéro 2). Une évaluation de sa capacité à avaler pourrait être utile pour choisir la consistance des aliments/liquides qui seraient les plus sécuritaires de lui donner.

#### Note pratique

Il serait aussi utile d'informer Madame Landry que les études montrent que l'alimentation/l'hydratation avec des moyens artificiels dans les cas de démence avancée n'augmentent pas la survie ni la qualité de vie<sup>69,70</sup>.

Tenter d'aider Madame Landry à redéfinir ses objectifs (voir la section Renseignements généraux, point 16). Essayer de rediriger ses inquiétudes et sa volonté à alimenter Monsieur Landry vers d'autres façons de démontrer son amour à son mari (p.ex., être avec lui, lui faire la lecture, lui donner de bons soins d'hygiène, etc.).

Il sera important d'avoir une communication ouverte et continue en plus d'un suivi serré au fur et à mesure que progresse la maladie de Monsieur Landry (voir l'annexe 1).

© La Fondation pour l'éducation médicale continue  
Vol. 19(2), Février 2011

**Auteurs:** **D<sup>re</sup> Kate Lafferty, CCFP**  
Médecin de famille  
Corner Brook, Terre-Neuve

**D<sup>re</sup> Samantha Winemaker, CCFP**  
Palliative Care Specialist  
Hamilton, Ontario

**Réviseurs:** **D<sup>r</sup> Michael Downing,**  
Palliative Care Specialist  
Victoria, Colombie-Britannique

**D<sup>re</sup> Jessica Simon, FRCPC**  
Internist, Palliative Care  
Calgary, Alberta

**Rédactrice médicale en chef:** **D<sup>re</sup> Elizabeth Shaw, CCFP, FCFP**  
Médecin de famille  
Hamilton, Ontario

**Rédactrice/rechercheur:** **Wendy Leadbetter, RN, BScN**  
Hamilton, Ontario

**Traduction:** **Biograph**

L'élaboration de ce module a été rendue possible grâce au soutien financier de la Division of Palliative Care, Department of Family Medicine, McMaster University.

L'équipe de rédaction de La Fondation tient à remercier John Beamish et David Ross qui ont participé à la table ronde initiale de ce module. De plus, La Fondation remercie les groupes-pilotes PGBP facilités par Jeff Pockock (Sooke, Colombie-Britannique) et Regina Becker (Carbonear, Terre-Neuve) qui ont testé ce module de formation et proposé des améliorations.

#### Divulgaration de conflits d'intérêts:

Kate Lafferty, Samantha Winemaker, Elizabeth Shaw, Wendy Leadbetter, Michael Downing et Jessica Simon n'en ont déclaré aucun.

*Même si le plus grand soin a été apporté à la préparation des informations contenues dans ce module, le Programme ne peut en garantir la pertinence dans des cas cliniques particuliers ou chez certains patients. Les médecins et les autres professionnels de la santé doivent utiliser leur propre jugement clinique, fondé sur les circonstances particulières de chaque cas, pour décider de la prise en charge et du traitement de leur patient.*

*Quiconque utilise ces renseignements, le fait à ses risques, et ne peut tenir pour responsable La Fondation pour l'éducation médicale continue ni le Programme d'apprentissage en petit groupe basé sur la pratique d'aucun incident ou dommage qui pourrait découler de cet usage.*

## NIVEAUX DE PREUVES

### Catégories de preuves et recommandations

- I-1 Preuves obtenues dans le cadre de méta-analyses, revues systématiques ou études comparatives randomisées d'envergure.
- I-2 Preuves obtenues dans le cadre d'au moins une étude comparative convenablement randomisée.
- II-1 Preuves obtenues dans le cadre d'études comparatives non randomisées bien conçues.
- II-2 Preuves obtenues dans le cadre de cohortes ou d'études analytiques cas-témoins bien conçues, réalisées de préférence dans plus d'un centre ou par plus d'un groupe de recherche.
- II-3 Preuves découlant de comparaisons à différents moments ou selon qu'on a recours ou non à une intervention. Résultats de première importance obtenus dans le cadre d'études non comparatives.
- III Opinions exprimées par des sommités dans le domaine, fondées sur l'expérience clinique, études descriptives ou rapport de comités d'experts.

### Recommandations

- A Preuves suffisantes pour recommander d'inclure l'intervention clinique.
- B Preuves acceptables pour recommander d'inclure l'intervention clinique.
- C Preuves existantes contradictoires qui ne permettent pas de faire une recommandation pour inclure ou exclure l'intervention clinique; toutefois, d'autres facteurs peuvent influencer la prise de décision.
- D Preuves acceptables pour recommander d'exclure l'intervention clinique.
- E Preuves suffisantes pour recommander d'exclure l'intervention clinique.
- I Preuves insuffisantes (en quantité ou en qualité) pour faire une recommandation d'inclure ou d'exclure l'intervention clinique; toutefois, d'autres facteurs peuvent influencer la prise de décision.

**Adapté de:** The Canadian Task Force on the Periodic Health Examination. [www.ctfphc.org/ctfphc&methods.htm](http://www.ctfphc.org/ctfphc&methods.htm) Accès vérifié en décembre 2010.

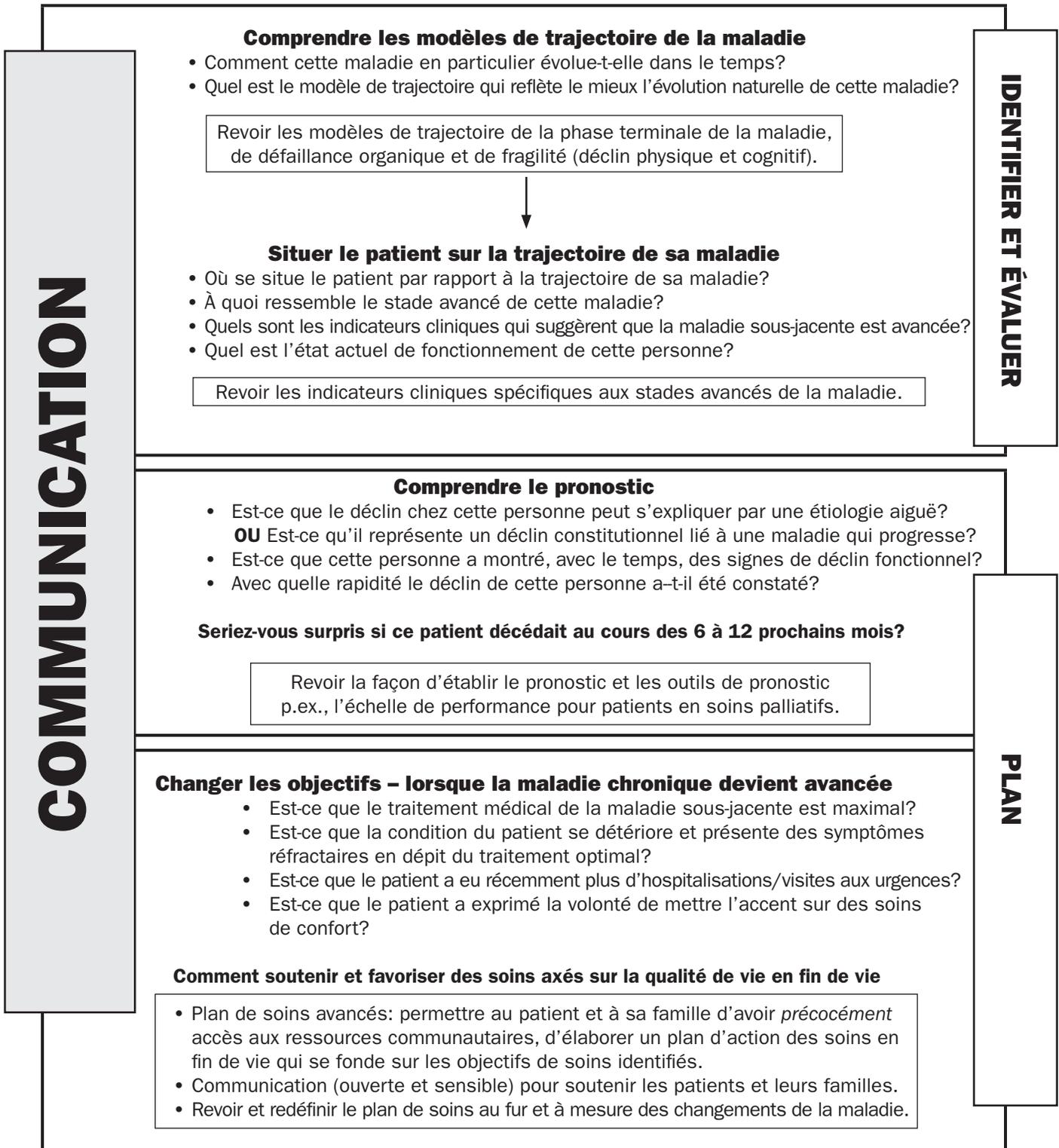
Harris RP, Helfand M, Woolf SH, Lohr KN, Mulrow CD, Teutsch SM, et al. Current methods of the US Preventive Services Task Force: a review of the process. *Am J Prev Med* 2001;20(3S):21-35. PMID: 11306229 2007 mise à jour disponible à: [www.ahrq.gov/clinic/uspstf/grades.htm](http://www.ahrq.gov/clinic/uspstf/grades.htm) Accès vérifié en décembre 2010.

## Références bibliographiques

- (1) Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med* 2007; 21(4):313-322. PM:17656408
- (2) Murray SA, Sheikh A. Palliative Care Beyond Cancer: Care for all at the end of life. *BMJ* 2008; 336(7650):958-959. PM:18397942
- (3) Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31(1):58-69. PM:16442483
- (4) Goodlin SJ, Jette AM, Lynn J, Wasson JH. Community physicians describe management issues for patients expected to live less than twelve months. *J Palliat Care* 1998; 14(1):30-35. PM:9575711
- (5) Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000; 55(12):1000-1006. PM:11083884
- (6) O'Brien T, Welsh J, Dunn FG. ABC of palliative care. Non-malignant conditions. *BMJ* 1998; 316(7127):286-289. PM:9472516
- (7) Hill KM, Muers MF. Palliative care for patients with non-malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000; 55(12):979-981. PM:11083879
- (8) Rocker G, Heyland D. New research initiatives in Canada for end-of-life and palliative care. *CMAJ* 2003; 169(4):300-301. PM:12925424
- (9) Yohannes AM. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5:17. PM:17407591
- (10) Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002; 325(7370):929. PM:12399341
- (11) Habraken JM, ter RG, Gore JM, Greenstone MA, Weersink EJ, Bindels PJ et al. Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37(6):973-981. PM:19394792
- (12) Au DH, Udris EM, Fihn SD, McDonnell MB, Curtis JR. Differences in health care utilization at the end of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease and patients with lung cancer. *Arch Intern Med* 2006; 166(3):326-331. PM:16476873

- (13) Tanvetyanon T, Leighton JC. Life-sustaining treatments in patients who died of chronic congestive heart failure compared with metastatic cancer. *Crit Care Med* 2003; 31(1):60-64. PM:12544994
- (14) Claessens MT, Lynn J, Zhong Z, Desbiens NA, Phillips RS, Wu AW et al. Dying with lung cancer or chronic obstructive pulmonary disease: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48(5 Suppl):S146-S153. PM:10809468
- (15) Cohen LM, Moss AH, Weisbord SD, Germain MJ. Renal palliative care. *J Palliat Med* 2006; 9(4):977-992. PM:16910813
- (16) Holley JL. Palliative care in end-stage renal disease. Basow DS. UpToDate. 2010. Waltham MA. www.uptodate.com Accessed December 2010.
- (17) Kristjanson LJ, Toye C, Dawson S. New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people. *Med J Aust* 2003; 179(6 Suppl):S41-S43. PM:12964937
- (18) Wollin JA, Yates PM, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs identified by multiple sclerosis patients and their families. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12(1):20-26. PM:16493301
- (19) Edmonds P, Hart S, Wei G, Vivat B, Burman R, Silber E et al. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler* 2010; 16(5):627-636. PM:20305044
- (20) Chang E, Hancock K, Harrison K, Daly J, Johnson A, Easterbrook S et al. Palliative care for end-stage dementia: a discussion of the implications for education of health care professionals. *Nurse Educ Today* 2005; 25(4):326-332. PM:15885857
- (21) Addington-Hall J. Reaching Out: Specialist Palliative Care for Adults with Non-malignant Disease. London: National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services; 1995.
- (22) Stewart S, McMurray JJ. Palliative care for heart failure. *BMJ* 2002; 325(7370):915-916. PM:12399323
- (23) Traue DC, Ross JR. Palliative care in non-malignant diseases. *J R Soc Med* 2005; 98(11):503-506. PM:16260799
- (24) Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* 2010; 341:c4863. PM:20847023
- (25) Howlett J, Morin L, Fortin M, Heckman G, Strachan PH, Suskin N et al. End-of-life planning in heart failure: it should be the end of the beginning. *Can J Cardiol* 2010; 26(3):135-141. PM:20352133
- (26) Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363(8):733-742. PM:20818875
- (27) Reinke LF, Engelberg RA, Shannon SE, Wenrich MD, Vig EK, Back AL et al. Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. *J Palliat Med* 2008; 11(4):601-609. PM:18454613
- (28) Penrod JD, Deb P, Luhrs C, Dellenbaugh C, Zhu CW, Hochman T et al. Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation. *J Palliat Med* 2006; 9(4):855-860. PM:16910799
- (29) Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ* 2010; 182(6):563-568. PM:20231340
- (30) Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330(7498):1007-1011. PM:15860828
- (31) Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(6):1108-1112. PM:12110073
- (32) Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289(18):2387-2392. PM:12746362
- (33) Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, Seamark D, Gariballa S et al. Dying trajectories in heart failure. *Palliat Med* 2007; 21(2):95-99. PM:17344257
- (34) Woelk CJ. How long have I got? *Can Fam Physician* 2009; 55(12):1202-1208. PM:20008598
- (35) Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330(7492):611-612. PM:15774965
- (36) Warm EJ. End of Life Palliative Care Education Resource Center. Prognostication. <http://www.mcw.edu/eperc> 2009. Accessed December 2010.
- (37) Thomas K. The Gold Standards Framework Toolkit. National Gold Standards Framework Centre. 2008. <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk> Accessed Oct 2010.
- (38) Finucane TE. How gravely ill becomes dying: a key to end-of-life care. *JAMA* 1999; 282(17):1670-1672. PM:10553796
- (39) Glare PA, Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med* 2008; 11(1):84-103. PM:18370898
- (40) Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 2000; 320(7233):469-472. PM:10678857
- (41) Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 1999; 282(17):1638-1645. PM:10553790

- (42) Reisfield GM, Wilson GR. Prognostication in heart failure #143. *J Palliat Med* 2007; 10(1):245-246. PM:17298273
- (43) Childers JW, Arnold RM, Curtis JR. Prognosis in end-stage chronic obstructive pulmonary disease #141. *J Palliat Med* 2007; 10(3):806-807. PM:17592993
- (44) Tsai S, Arnold RM. Prognostication in dementia #150. *J Palliat Med* 2007; 10(3):807-808. PM:17592994
- (45) Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009; 361(16):1529-1538. PM:19828530
- (46) Pereira JL and Associates. Pallium palliative pocketbook: a peer-reviewed, referenced resource. 2008. Edmonton, Canada. The Pallium Project. <http://www.palliativetools.info/> Accessed Nov 2010.
- (47) Downing GM, Lesperance M, Lau F, Yang J. Survival implications of sudden functional decline as a sentinel event using the palliative performance scale. *J Palliat Med* 2010; 13(5):549-557. PM:20377498
- (48) Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemyk C, Black F, Downing M, Borycki E et al. A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care. *J Palliat Care* 2007; 23(2):93-112. PM:17853845
- (49) Downing M, Lau F, Lesperance M, Karlson N, Shaw J, Kuziemyk C et al. Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale. *J Palliat Care* 2007; 23(4):245-252. PM:18251442
- (50) Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 2005; 34(3):218-227. PM:15863407
- (51) Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996; 12(1):5-11. PM:8857241
- (52) Ho F, Lau F, Downing MG, Lesperance M. A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BMC Palliat Care* 2008; 7:10. PM:18680590
- (53) Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemyk C. Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37(6):965-972. PM:19232892
- (54) Lau F, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemyk C, Yang J. Using the Palliative Performance Scale to provide meaningful survival estimates. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38(1):134-144. PM:19171459
- (55) Davison S. Advance Care Planning in Chronic Illness. Fast Facts and Concepts #162. 2006. <http://www.eperc.mcw.edu/> Accessed December 2010.
- (56) Barclay S, Maher J. Having the difficult conversations about the end of life. *BMJ* 2010; 341:c4862. PM:20847022
- (57) Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007; 186(12 Suppl):S77, S79, S83-108. PM:17727340
- (58) Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008; 300(14):1665-1673. PM:18840840
- (59) Woelk CJ. Management of hope. *Can Fam Physician* 2008; 54(9):1243-1245. PM:18791097
- (60) Breitbart W. Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller. *J Palliat Med* 2003; 6(6):979-988. PM:14733692
- (61) Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005; 103(9):1965-1975. PM:15789360
- (62) Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal dS, Butow PN, Carrick S et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med* 2007; 21(6):507-517. PM:17846091
- (63) Kylma J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: an integrative review. *Palliat Support Care* 2009; 7(3):365-377. PM:19788779
- (64) Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology* 2008; 17(7):641-659. PM:18022831
- (65) Stewart M, Brown J, Weston W, McWhinney I, McWilliam C, Freeman T. Patient Centred Medicine: Transforming the Clinical Method. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 1995.
- (66) Ambuel B. Patient-Centered Interviewing. 2005; Fast Facts and Concepts #17. [http://www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff\\_017.htm](http://www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff_017.htm) Accessed December 2010.
- (67) Canadian Palliative Care Hospice Association. 2010. <http://www.chpca.net/home.html> Accessed December 2010.
- (68) Stuart B, D'Onofrio CN, Boatman S, Feigelman G. CHOICES: promoting early access to end-of-life care through home-based transition management. *J Palliat Med* 2003; 6(4):671-683. PM:14516514
- (69) Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282(14):1365-1370. PM:10527184
- (70) Congedo M, Causarano RI, Alberti F, Bonito V, Borghi L, Colombi L et al. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. *Eur J Neurol* 2010; 17(6):774-779. PM:20236307



**Adapté de:**

- 1) Boyd K, Murray SA. Recognising and Managing Key Transitions in End of Life Care. BMJ 2010;341:e4863.
  - 2) National Gold Standards Framework Centre. Prognostic Indicator Guidance. 2008. <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>
  - 3) Downing M. 10 Steps to Better Prognostication. Victoria Hospice Society. 2009. <http://www.victoriahospice.org/>
- Accès aux sites Web vérifié en décembre 2010.

© La Fondation pour l'éducation médicale continue, [www.fmpe.org](http://www.fmpe.org)

Février 2011



## ANNEXE 2. Indicateurs cliniques du passage à la phase de transition d'une maladie chronique

Chaque maladie chronique non cancéreuse à un stade avancé a ses propres indicateurs cliniques prouvant que cette maladie est en transition vers la phase terminale.

Phase terminale de la maladie respiratoire	Phase terminale de la maladie cardiaque	Démence
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dyspnée incapacitante au repos (VEMS &lt; 30% de la valeur prédite).</li> <li>• Hospitalisations plus fréquentes pour traiter une MPOC et (ou) infection.</li> <li>• Hypoxémie (<math>pO_2 &lt; 55</math>) à l'air ambiant.</li> <li>• Hypercapnie (<math>pCO_2 &gt; 50\%</math>).</li> <li>• Cœur pulmonaire et insuffisance cardiaque droite secondaire à une maladie respiratoire.</li> <li>• Perte de poids graduelle de plus de 10% de la masse totale au cours des six derniers mois.</li> <li>• Tachycardie au repos &gt; 100/min.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stade IV de la New York Heart Association (symptômes sévères): signes d'insuffisance cardiaque congestive au repos.</li> <li>• Patient déjà traité de façon optimale avec les médicaments cardiaques recommandés.</li> <li>• Fraction d'éjection de 20% ou moins à l'échocardiographie.</li> <li>• Arythmie ventriculaire et supraventriculaire symptomatique.</li> <li>• Antécédents d'arrêt cardiaque.</li> <li>• AVC embolique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapable de marcher, de s'habiller, de prendre un bain sans aide.</li> <li>• Incontinence urinaire et fécale.</li> <li>• Comorbidité sévère dans les 6 à 12 derniers mois;             <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ Pneumonie d'aspiration, pyélonéphrite, septicémie, ulcères de décubitus, fièvre après la prise d'antibiotiques.</li> </ul> </li> <li>• Incapable de prendre suffisamment de liquides/de calories pour se maintenir en vie.</li> <li>• Si alimenter par sonde nasogastrique;             <ul style="list-style-type: none"> <li>➢ &gt; 10% de perte de poids depuis 6 à 12 mois</li> <li>➢ Albumine sérique &lt; 25.</li> </ul> </li> </ul>

Phase terminale de la maladie rénale	Phase terminale de la maladie hépatique	Sclérose en plaques
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance rénale chronique; ne peut pas ou ne peut plus avoir de dialyse.</li> <li>• Clairance de la créatinine &lt;15mL/min. Signes et symptômes associés à l'insuffisance rénale; urémie, oligurie, hyperkaliémie réfractaire, surcharge liquidienne réfractaire.</li> <li>• Ventilation mécanique, cancer, maladie pulmonaire chronique, maladie cardiaque ou hépatique à un stade avancé, septicémie.</li> <li>• Cachéxie ou albumine &lt; 35.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cirrhose en phase terminale; pas un candidat pour la transplantation hépatique.</li> <li>• INR &gt; 1,5 et albumine sérique &lt; 25.</li> <li>• Ascite en dépit du traitement.</li> <li>• Péritonite spontanée.</li> <li>• Syndrome hépato-rénal.</li> <li>• Encéphalopathie hépatique en dépit du traitement.</li> <li>• Saignement variqueux récurrent.</li> <li>• Malnutrition graduelle, perte musculaire et alcoolisme continu.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptômes complexes significatifs et complications médicales.</li> <li>• Dysphagie menant à des pneumonies d'aspiration récurrentes, hospitalisations pour septicémie et état nutritionnel déficient.</li> <li>• Difficultés de communication (p.ex., dysarthrie ± fatigue).</li> <li>• Difficulté cognitive surtout, installation d'une démence.</li> </ul>

### Adapté de:

1. Boyd K, Murray SA. Recognising and Managing Key Transitions in End of Life Care. *BMJ* 2010;341:e4863.
2. National Gold Standards Framework Centre. Prognostic Indicator Guidance Paper. 2008. <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>
3. Childers JW, Arnold RM, Curtis JR. Prognosis in End-Stage Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Fast Facts and Concepts* #141. *J Pall Med.* 2007;10(3):806-807.
4. Hudson M, Weisbord S, Arnold RM. Prognostication in Patients Receiving Dialysis. *Fast Facts and Concepts* #191. *J Pall Med.* 2007;10(6):1402-1403.
5. Reisfield GM, Wilson GR. Prognostication in Heart Failure. *Fast Facts and Concepts* #143. *J Pall Med* 2007;10(1):245-246.
6. Tsai S, Arnold RM. Prognostication in Dementia. *Fast Facts and Concepts* #150. *J Pall Med* 2007;10(3):807-808.
7. Dolan B, Arnold R. Prognosis in Decompensated Chronic Liver Failure. *Fast Facts and Concepts* #189. 2007. <http://www.eperc.mcw.edu/>
8. Lynn J. Serving Patients Who May Die Soon and Their Families. *JAMA* 2001;285(7):925-932.
9. National Hospice Organization. Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected Non-Cancer Diseases. *Hosp J.* 1996;11(2):47-63.

Accès aux sites Web vérifié en décembre 2010.

© La Fondation pour l'éducation médicale continue, [www.fmpe.org](http://www.fmpe.org)

Février 2011





# 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)

1. 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.
2. 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'.

3. 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%.
4. 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.

Reproduit avec la permission de la ©Victoria Hospice Society, BC, Canada (2001) <http://www.victoriahospice.org>



## 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](mailto:www.victoriahospice.org), [edu.hospice@vaha.ca](mailto:edu.hospice@vaha.ca) Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.*

Reproduit avec la permission de ©Victoria Hospice Society, BC, Canada (2001) <http://www.victoriahospice.org>

© La Fondation pour l'éducation médicale continue, [www.fmpe.org](http://www.fmpe.org)

Février 2011

