



Centre de recherche et d'expertise  
en g rontologie sociale

Centre for Research and Expertise  
in Social Gerontology

Centre int gr   
universitaire de sant   
et de services sociaux  
du Centre-Ouest-  
de-l' le-de-Montr al

Qu bec 

Integrated Health  
and Social Services  
University Network  
for West-Central Montreal



Conf rence  
REG S

## Reconna tre et identifier les personnes souffrant d'une maladie chronique pouvant b n ficier de soins palliatifs

*Recognize and identify people suffering from chronic illnesses who could benefit from palliative care*

**Maryse Carignan, inf., M. Sc. inf., CSIO (C)**

Conseill re clinique, CISSS de Laval. Membre de la Commission sur les soins de fin de vie du Qu bec / Clinical Advisor, CISSS de Laval. Member of the Commission sur les soins de fin de vie du Qu bec

Maryse Carignan pr sentera un outil clinique de rep rage pr coce de client le souffrant de maladie chronique pouvant b n ficier de soins palliatifs. Cet outil sera d ploy  au Qu bec.

Maryse Carignan will present a clinical tool created for early detection of patients suffering from chronic illnesses that could benefit from a palliative care approach. This tool will be deployed in Quebec.

Cette conf rence est pr sent e dans le cadre de  
This conference is presented as part of





# PROJECTION

Une **Semaine** de  
**Dialogue**

---

**MTL2019**  
**14 – 20 octobre**



Montréal

Du 14 au 20 octobre

En

# PROJECTION

Une Semaine de  
Dialogue





**Centre for Research and Expertise  
in Social Gerontology**

*Integrated Health  
and Social Services  
University Network  
for West-Central Montreal*

**Québec** 

**The Centre for Research and Expertise in Social Gerontology (CREGÉS)** brings together researchers, practitioners-researchers, students and collaborators from different practice environments around the same mission: to improve services and professional practices aimed at older adults. This mission is based on the development of social research, the development, testing and validation of leading-edge practices, the social services and health intervention and technology assessment unit (ÉTMISSE) and on teaching and knowledge transfer activities.

## Our 4 Areas of Expertise



**Countering the  
Mistreatment of Older  
Adults**



**Community Palliative Care  
for Seniors**



**Inclusive Aging,  
Diversity, Health  
and Well-Being**



**Caregiving / carers**

## Visit our website and follow us!



[www.creges.ca](http://www.creges.ca)



@creges.cssss.cavendish



@LE\_CREGES



@CREGÉS - CAU en gérontologie sociale

# Outil en 3 étapes

## ÉTAPE 1 IDENTIFICATION

Utilisez les questions suivantes afin d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée :

- ✓ **La question surprise**  
« Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année? »
- ✓ Le patient présente-t-il des indicateurs généraux du déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs spécifiques reliés à certaines conditions cliniques ou psychosociales?
- ✓ Ce patient a-t-il indiqué le désir de recevoir des soins palliatifs ou en a-t-il reconnu le besoin?

## ÉTAPE 2 ÉVALUATION

### ✓ **Symptômes**

Évaluez les symptômes et les besoins du patient à tous les niveaux. Utilisez l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et un outil de dépistage de la détresse pour dépister les symptômes/besoins du patient :

- Anxiété
- Douleur
- Manque d'appétit
- Bien-être
- Essoufflement
- Nausées
- Détresse
- Fatigue
- Symptômes dépressifs
- Troubles du sommeil

### ✓ **État fonctionnel**

Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS V2) pour savoir quand évaluer :

- L'adéquation entre les besoins du patient et les soins dont il bénéficie
- L'inventaire et le besoin de ressources à la maison pour le patient
- Le niveau de charge de travail/de détresse de la personne aidante

### **Principales caractéristiques des scores de PPS**

- (**PPS = 70**) ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps
- (**PPS = 60**) quelques fois par semaine, a besoin d'aide pour effectuer au moins une de ces activités : sortir du lit, marcher, se laver, aller aux toilettes ou manger
- (**PPS = 50**) est assis ou couché la majorité du temps, a besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches énoncées à PPS=60
- (**PPS = 40**) est alité la majorité du temps

### ✓ **Compréhension**

Assurez-vous :

- Que le patient et ses proches (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie
- Que vous compreniez les valeurs, croyances et objectifs de soins du patient. Soyez prêt à répondre à cette question : À quoi puis-je m'attendre?
- De bien documenter votre discussion avec le patient et ses proches

## ÉTAPE 3 PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS

### ✓ **Gestion des symptômes**

- Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides standards disponibles (fournis par Palli-science, Action Cancer Ontario (CCO))
- Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC

### ✓ **Planification des soins : Si PPS**

- > 70 : Planifiez préalablement des soins avec le patient et son mandataire
- < 60 : Réévaluez la planification préalable des soins et commencez la planification des soins de fin de vie avec le patient et son mandataire
- < 50 : Débuter de façon urgente l'évaluation de la compréhension des attentes du patient et de ses proches (et de son mandataire) et la planification des soins de fin de vie

### ✓ **Consultations et références**

- Si PPS ≤ 60 : Faites une référence au CLSC pour des soins à domicile
- Pensez à une consultation en soins palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes
- Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel

## ÉTAPE 1 IDENTIFICATION

Utilisez les questions suivantes afin d'identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée :

- ✓ La question surprise « Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année? »
- ✓ Le patient présente-t-il des indicateurs généraux du déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs spécifiques reliés à certaines conditions cliniques ou psychosociales?
- ✓ Ce patient a-t-il indiqué le désir de recevoir des soins palliatifs ou en a-t-il reconnu le besoin?

# Première étape: l'identification

Utilisez les questions suivantes pour identifier les personnes qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée :

- 1) La question surprise « Seriez-vous surpris si cette personne décédait au cours de la prochaine année? »
- 2) La personne présente-t-elle des indicateurs généraux du déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs spécifiques reliés à certaines conditions cliniques ou psychosociales?
- 3) La personne a-t-elle indiqué le désir de recevoir des soins palliatifs ou en a-t-elle reconnu le besoin?



✓ **Symptômes**

Évaluez les symptômes et les besoins du patient à tous les niveaux. Utilisez l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et un outil de dépistage de la détresse pour dépister les symptômes/besoins du patient :

- Anxiété
- Douleur
- Manque d'appétit
- Bien-être
- Essoufflement
- Nausées
- Détresse
- Fatigue
- Symptômes dépressifs
- Troubles du sommeil

✓ **État fonctionnel**

Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS V2) pour savoir quand évaluer :

- L'adéquation entre les besoins du patient et les soins dont il bénéficie
- L'inventaire et le besoin de ressources à la maison pour le patient
- Le niveau de charge de travail/détresse de la personne aidante

✓ **Principales caractéristiques des scores de PPS**

- **PPS = 70** ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps
- **PPS = 60** quelques fois par semaine, a besoin d'aide pour effectuer au moins une de ces activités : sortir du lit, marcher, se lever, aller aux toilettes ou manger
- **PPS = 50** est assis ou couché la majorité du temps, a besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches énoncées à PPS-60
- **PPS = 40** est alité la majorité du temps

✓ **Compréhension**

Assurez-vous :

- Que le patient et ses proches (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie
- Que vous compreniez les valeurs, croyances et objectifs de soins du patient. Soyez prêt à répondre à cette question : À quel point je m'attendrais ?
- De bien documenter votre discussion avec le patient et ses proches

# Deuxième étape: l'évaluation

## Symptômes

Évaluez les symptômes et les besoins du patient à tous les niveaux. Utilisez l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et un outil de dépistage de la détresse pour dépister les symptômes/besoins de la personne:

### 1) Gestion des symptômes

- Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides standards disponibles (fournis par Palliscience, Action Cancer Ontario)
- Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC

### 2) Planification des soins . Si PPS

- > 70 : Planifiez préalablement des soins avec le patient et son mandataire
- < 60 : Réévaluez et commencez la planification préalable des soins de fin de vie avec la personne et son mandataire
- < 50 : Débutez de façon urgente l'évaluation de la compréhension, les attentes de la personne et de ses proches et la planification des soins de fin de vie

### 3) Consultations et références

- Si  $PPS \leq 60$  : Faites une référence au CLSC pour des soins à domicile
- Pensez à une consultation en soins palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes
- Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel

✓ **Symptômes**  
Évaluez les symptômes et les besoins du patient à tous les niveaux. Utilisez l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton et un outil de dépistage de la détresse pour dépister les symptômes/besoins du patient :

- Anxiété
- Douleur
- Manque d'appétit
- Bien-être
- Essoufflement
- Nausées
- Détresse
- Fatigue
- Symptômes dépressifs
- Troubles du sommeil

✓ **État fonctionnel**  
Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS V2) pour savoir quand évaluer :

- L'adéquation entre les besoins du patient et les soins dont il bénéficie
- L'inventaire et le besoin de ressources à la maison pour le patient
- Le niveau de charge de travail/détresse de la personne aidante

**Principales caractéristiques des scores de PPS**

- **(PPS = 70)** ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps
- **(PPS = 60)** quelques fois par semaine, a besoin d'aide pour effectuer au moins une de ces activités : sortir du lit, marcher, se laver, aller aux toilettes ou manger
- **(PPS = 50)** est assis ou couché la majorité du temps, a besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches énoncées à PPS=60
- **(PPS = 40)** est alité la majorité du temps

✓ **Compréhension**  
Assurez-vous :

- Que le patient et ses proches (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie
- Que vous compreniez les valeurs, croyances et objectifs de soins du patient. Soyez prêt à répondre à cette question : À quoi puis-je m'attendre?
- De bien documenter votre discussion avec le patient et ses proches

# Deuxième étape: l'évaluation

## 4) État fonctionnel

Utilisez l'échelle de performance en soins palliatifs (PPS V2) :

- L'adéquation entre les besoins de la personne et les soins dont il bénéficie
- L'inventaire et le besoin de ressources à la maison
- Le niveau de charge de travail/de détresse du proche aidant

## Principales caractéristiques des scores de PPS

- (PPS = 70) ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps
- (PPS = 60) quelques fois par semaine, a besoin d'aide pour effectuer au moins une de ces activités : sortir du lit, se laver, aller aux toilettes ou manger
- (PPS = 50) est assis ou couché la majorité du temps, a besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches énoncées à PPS=60
- (PPS = 40) est alité la majorité du temps

## 5) Compréhension

Assurez-vous :

- Que la personne et ses proches (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie
- Que vous compreniez les valeurs, croyances et objectifs de soins de la personne. Soyez prêt à répondre à cette question : À quoi puis-je m'attendre?
- De bien documenter votre discussion avec la personne et ses proches



✓ Gestion des symptômes

- Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides standards disponibles (fournis par Palliative, Action Cancer Ontario (CCO)).
- Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC

✓ Planification des soins :

Si PPS

- > 70 : Planifiez préalablement des soins avec le patient et son mandataire
- < 60 : Réévaluez la planification préalable des soins et commencez la planification des soins de fin de vie avec le patient et son mandataire
- < 50 : Débutez de façon urgente l'évaluation de la compréhension des attentes du patient et de ses proches (et de son mandataire) et la planification des soins de fin de vie

✓ Consultations et références

- Si PPS ≤ 60 : Faites une référence au CLSC pour des soins à domicile
- Pensez à une consultation en soins palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes
- Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel

# Troisième étape: la planif

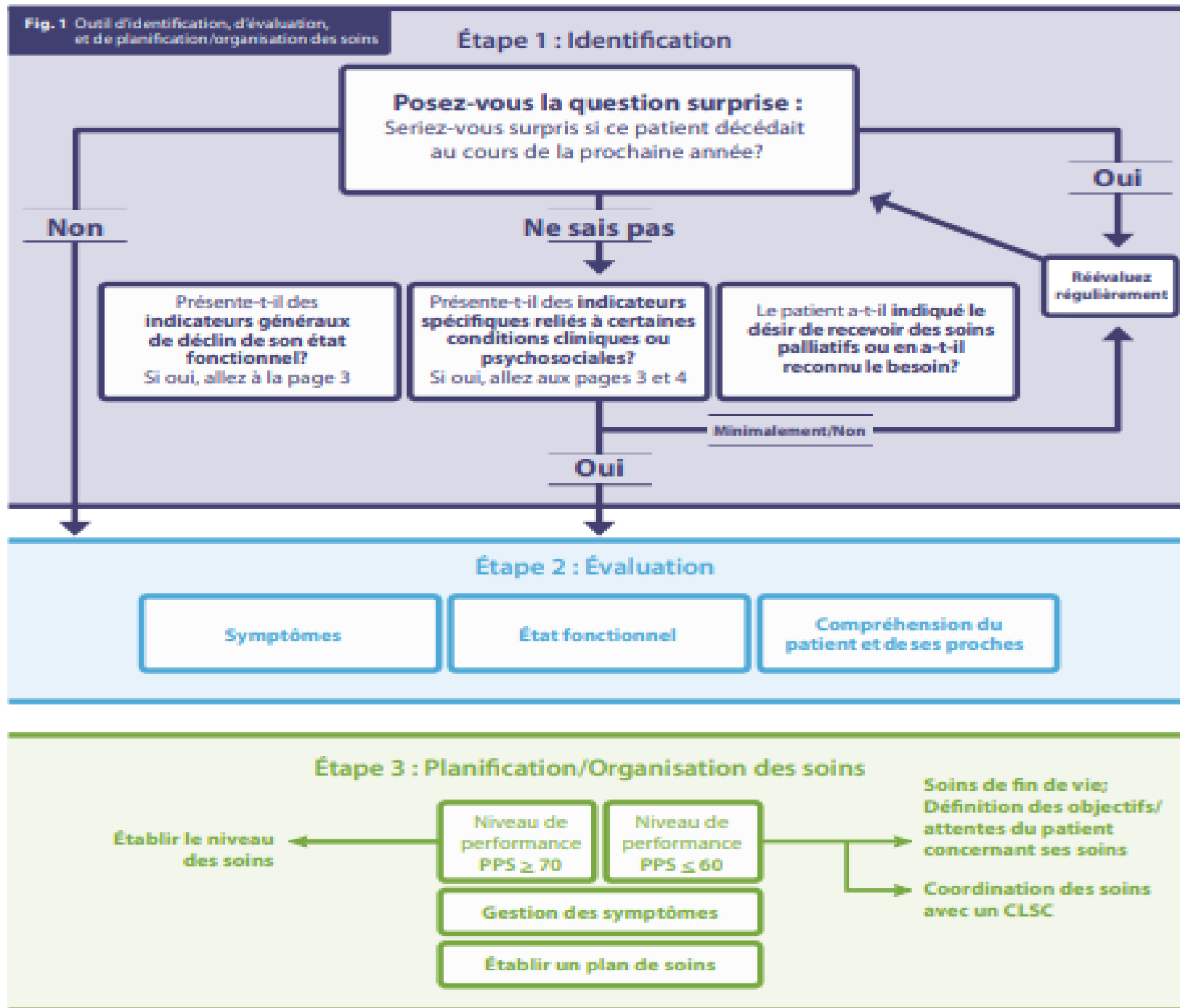
## 1) Planification des soins : Si PPS

- > 70 : Planifiez préalablement des soins avec la personne et son mandataire
- < 60 : Réévaluez la planification préalable des soins et commencez la planification des soins de fin de vie avec la personne et son mandataire
- < 50 : Débutez de façon urgente l'évaluation de la compréhension, des attentes de la personne et de ses proches (et de son mandataire) et la planification des soins de fin de vie

## 2) Consultations et références

- Si PPS ≤ 60 : Faites une référence au CLSC pour des soins à domicile
- Pensez à une consultation en soins palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes
- Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel

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



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

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

\*Traduction adaptée de celle du Victoria Hospice Society.

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

# Défaillance d'un organe – Déclin imprévisible

## Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

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

## Maladie du cœur (ex. insuffisance cardiaque)

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

## Maladie hépatique

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

## Insuffisance rénale chronique (IRC)

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



## Maladies neurologiques en général

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

## Maladies neurologiques spécifiques

### Maladie du neurone moteur

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

### Maladie de Parkinson

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

### Sclérose en plaques

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

# Fragilité/Démence – Déclin graduel

## Fragilité

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

## Accident vasculaire cérébral (AVC)

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

## Démence

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

Et n'importe lequel des éléments suivants :

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

# Étude de cas

- L'histoire de Monsieur C.
- D'autre situation que vous souhaitez discuter?

# Période de questions







**Centre for Research and Expertise  
in Social Gerontology**

*Integrated Health  
and Social Services  
University Network  
for West-Central Montreal*

Québec 

# Nos coordonnées

- **Mme Maryse Carignan**, Msc, Inf, Conseillère clinique
- Secteur de la cancérologie, des soins palliatifs et de fin de vie, CISSS Laval
- [mcarignan.csssl@ssss.gouv.qc.ca](mailto:mcarignan.csssl@ssss.gouv.qc.ca)
  
- **Mme Patricia Friesen** MSc, Inf, *domaine d'expertise en soins palliatifs, CREGÉS*
- [patricia.friesen.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:patricia.friesen.cvd@ssss.gouv.qc.ca)
  
- **M. Patrick Durivage**, Msc, TS, *coordonnateur, domaine d'expertise en soins palliatifs, CREGÉS*
- [patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca)



[www.creges.ca](http://www.creges.ca)



 @Communauté de pratique - Soins palliatifs à domicile