

PAS À PAS POUR LE FORMULAIRE DE DEMANDE D'ACCÈS AUX LITS COMMUNAUTAIRES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Admission dans un lit communautaire de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Critères d'accès	Au moment de l'admission
1) 18 ans ou plus	<input type="checkbox"/>
2) Personne habitant le territoire de la Capitale-Nationale (ou désirant être soignée à Québec pour des motifs sociaux)	<input type="checkbox"/>
3) Maladie(s) à issue fatale	<input type="checkbox"/>
4) Besoin de l'expertise d'une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs et fin de vie	<input type="checkbox"/>
5) Besoin de l'intensité de soins d'une unité de soins palliatifs et de fin de vie	<input type="checkbox"/>

Démarches préalables auprès de la personne (ou de son répondant si inapte)

- | | |
|--|--------------------------|
| 1) Bien au fait de sa condition et de son pronostic | <input type="checkbox"/> |
| 2) S'est fait expliquer ce qu'est une unité de soins palliatifs et les caractéristiques concernant l'environnement physique, des soins centrés sur le confort et des types de séjours possibles * | <input type="checkbox"/> |
| 3) Si l'utilisateur présente un pronostic difficile à préciser ou une condition dont l'évolution est incertaine, elle a été avisée qu'en cas de stabilisation de son état avec un pronostic vital estimé à quelques mois ou plus, un retour à domicile sera envisagé (ou une relocalisation si retour à domicile impossible) | <input type="checkbox"/> |
| 4) Consentement libre et éclairé de l'utilisateur (ou de son représentant si inapte) au transfert d'information pour l'admission dans un lit SPFV communautaire | <input type="checkbox"/> |
| 5) Le niveau de soins a été discuté avec l'utilisateur | <input type="checkbox"/> |
| 6) Le cheminement de fin de vie a été abordé avec l'utilisateur (les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées (DMA), ...) | <input type="checkbox"/> |

*À venir : lien vers le site web du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Documentation requise à transmettre avec la demande de lits communautaires en soins palliatifs et de fin de vie			
	Au moment de la demande	Si modification, au moment de l'admission	Document non disponible ou inexistant
1. Formulaire demande de lits communautaires en SPFV- CN00321 (2012-05-25)	<input type="checkbox"/>		
2. Feuille(s) sommaire(s) d'hospitalisation pertinente(s)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Formulaire de Niveau de soins (AH-744)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Consultations médicales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Notes d'évolution médicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Examens spéciaux (tests de fonction respiratoire, oxymétrie, échographie cardiaque, électrocardiogrammes, épreuves d'effort, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Prescriptions, BCM de départ et/ou profil pharmacologique à jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. FADM du jour du départ (<i>seulement pour les CHSGS</i>)		<input type="checkbox"/>	
9. Feuille de suivi de l'anticoagulation		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Feuille de suivi des glycémies		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Consultations et notes d'évolution professionnelles			
a) Pharmacie	Si pertinent pour analyse de la demande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Service social		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Soins spirituels		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ergothérapie		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Nutrition		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Physiothérapie		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Psychologie		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Autre :		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Feuille de suivi des signes vitaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Feuille de suivi des selles et mictions		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Notes de l'infirmière des 72 dernières heures (hôpital) ou dernier mois (domicile)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Plan thérapeutique infirmier (PTI)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PROCÉDURE POUR COMPLÉTER ET ANALYSER LE FORMULAIRE DE DEMANDE DE LITS COMMUNAUTAIRES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Ce pas-à-pas se veut un guide pour vous accompagner l'intervenant dans la rédaction du formulaire **CN00321 - Demande lits communautaires soins palliatifs fin de vie**. Comme chaque situation en SPFV est unique, il est possible que vous vouliez nous transmettre des précisions. Vous pouvez donc faire référence à des pièces jointes, ajouter une page de commentaires, ou encore, contacter le milieu par téléphone.

Le formulaire est transmis selon la trajectoire actuelle

- Pour les lits communautaires des unités de soins palliatifs de Chauveau, de l'Hôpital Ste-Anne-de-Beaupré, de Charlesbourg et de l'Hôpital régional de Portneuf : 03 CSSSQN Demande lits soins palliatifs lits_soins_palliatifs.csssqn@ssss.gouv.qc.ca

Les ASI de ces milieux réalisent les analyses cliniques de la demande. Pour tout complément d'information, elles pourront vous contacter. Pour les demandes urgentes vous pouvez les contacter :

- ASI Chauveau : 418-803-7164
 - ASI Charlesbourg : 418-628-0456, poste 1226
 - ASI Hôpital Ste-Anne-de-Beaupré : 418-827-3738, poste 3212
 - ASI Hôpital régional de Portneuf : 418-337-4611, poste 2635
- Pour les lits communautaires de l'unité de soins palliatifs du Jeffery Halle : guichetusp.jhale.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca – 581-989-5894
 - Pour les lits communautaires de l'IUSMQ : medecins.iusmq.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca
 - Pour la Maison Michel Sarrazin : info@michel-sarrazin.ca – 418-688-0878

Suite à l'analyse de la demande et de l'admissibilité, chaque milieu regarde la possibilité d'offrir un lit selon la disponibilité parmi la liste des usagers admissibles. Cette offre est faite à l'utilisateur qui présente les plus grands besoins en SPFV. Pour ce faire, les milieux s'inspirent entre autres de l'échelle PPSv2, mais aussi de la complexité de la situation médicale et psychosociale, et surtout, du risque de se retrouver à l'urgence ou de demeurer, voire décéder dans des conditions inacceptables si un lit n'est pas offert. En ce sens, la transmission de mises à jour régulières permet aux milieux de bien établir la priorité des besoins.

⚠ Situation urgente

Si vous croyez que la sécurité de l'utilisateur est compromise et qu'il lui serait préjudiciable de passer par l'urgence, prenez contact avec le ou les milieux ciblés afin d'évaluer vos options. Si vous choisissez de faire une référence vers les milieux, remplissez le formulaire en cochant la case *urgent* et envoyez-le sans tarder selon la trajectoire adaptée (citée ci-dessus). Si le formulaire est déjà envoyé, veuillez contacter l'Accès aux lits ou le milieu receveur sans tarder pour les aviser que la situation est devenue urgente.

Usager prêt versus non prêt pour une admission en unité

L'utilisateur est considéré comme « prêt » lorsqu'il est d'accord pour transférer dans un milieu dès que possible. Une demande peut être faite avec le statut « non prêt », avec l'accord de l'utilisateur, lorsqu'il envisage le transfert

vers une unité de soins palliatifs comme une trajectoire possible pour lui. Lorsque l'utilisateur « non prêt » passe à « prêt », une mise à jour du formulaire (de la page 3 à la page 5) est demandée par le milieu receveur.

Clientèle anglophone

Le seul milieu offrant des services complets dans la langue anglaise est l'Hôpital Jeffery Hale.

Besoin d'un interprète

Cochez la case si le milieu receveur doit faire appel à la banque d'interprète pour favoriser l'admission de l'utilisateur. Précisez la langue d'interprétariat.

Partie 1 – Informations générales

A) Coordonnées

Inscrire les coordonnées du proche aidant pouvant être joint.

Inscrire les coordonnées de la personne qui réfère l'utilisateur. Indiquer si c'est le responsable du suivi.

Inscrire également les coordonnées d'une autre personne au fait du dossier et pouvant être jointe en cas d'absence du référent ou pour le suivi du dossier, si ce n'est pas le référent qui l'assurera.

Inscrire les coordonnées du médecin qui assure le suivi de l'utilisateur.

Inscrire le centre hospitalier où l'utilisateur est suivi et connu. De plus, s'il y a une infirmière pivot en oncologie (IPO) au dossier de l'utilisateur, inscrire ses coordonnées.


Si l'utilisateur a sa pharmacie communautaire, inscrire les coordonnées de celle-ci.

B) Nature de la demande

Cochez le type de séjour souhaité par l'utilisateur, ses proches et l'équipe référente dans un lit communautaire de SPFV du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Il est important de rappeler à l'utilisateur et à ses proches que si sa condition se stabilise, il est **possible que l'utilisateur soit relocalisé** en fonction de l'intensité de soins requis.

Il est aussi possible que l'utilisateur ou ses proches ne soient pas en mesure d'exprimer leurs souhaits pour diverses raisons. Il est alors possible de ne rien cocher pour l'utilisateur et/ou le proche à qui cela s'applique. L'inverse est aussi possible; c'est-à-dire que l'utilisateur et/ou le proche puisse envisager plusieurs types de séjour; il est alors possible de cocher plus d'une case. L'important est que cela soit bien documenté dans les pièces jointes.

 Si l'utilisateur a déjà exprimé le souhait de recourir à l'aide médicale à mourir (AMM) ou a réalisé sa demande officielle, cochez les cases correspondantes. Si la demande est urgente, faites le lien directement avec le milieu receveur.

C) Milieu privilégié

Le nombre de choix n'est pas limité. Veuillez indiquer les choix en ordre croissant, 1 étant le premier choix.

Il n'est pas obligatoire de mettre une priorité à tous les choix et plusieurs milieux peuvent avoir le même niveau de priorité. **Avant d'inscrire un choix, assurez-vous que le ou les milieux ciblés conviennent aux besoins de l'utilisateur.**

Partie 2 – Situation médicale

A) Niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

Inscrire le dernier niveau de soins connu ainsi que sa date de mise à jour. Lorsque le niveau de soin établi est A ou B, le cas devra nécessairement être discuté avec le milieu receveur.

Inscrire le souhait de réanimation cardiorespiratoire et la date de mise à jour.

Les objectifs de soins préalablement discutés avec l'utilisateur seront inscrits en utilisant **les mots de celui-ci ou de son représentant**. Ils ne peuvent se substituer au niveau de soin qui doit avoir été discuté et consigné au **formulaire de niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire AH-744** par le médecin. En l'absence exceptionnelle du niveau de soin, les objectifs de soins énoncés par l'utilisateur pourront guider l'analyse de la demande et le milieu receveur.

Un échange avec l'utilisateur ou son représentant doit avoir lieu pour savoir s'il a rédigé des directives médicales anticipées (DMA). Cela permettra au milieu receveur de les consulter le cas échéant. Il est nécessaire de les joindre si elles ne sont pas déposées au registre prévu à cet effet.

Détérioration globale

Indiquer clairement le rythme de détérioration de l'utilisateur. Vous pouvez vous référer aux éléments de la section 3A pour vous aider à apprécier le rythme de détérioration.

Rythme de la détérioration :

- Rapide : changement de l'état de l'utilisateur de jour en jour
- Moyen terme : changement de semaine en semaine
- Lente : changement en termes de mois

Préciser s'il est à risque important de complications et/ou de détérioration aiguë, si oui vous devez préciser le ou les risques.

⚠ Plus la détérioration est rapide, plus la demande est urgente. Considérez de contacter les milieux le cas échéant.

Les cas d'utilisateurs présentant un rythme de détérioration lent devront être discutés. Une admission pourrait être possible advenant le cas que l'utilisateur soit à risque de détérioration accélérée à court/moyen terme ou s'il a une condition aiguë.

Pronostic

Inscrire la date du dernier pronostic établi, le nom du professionnel qui l'a établi et sa spécialité médicale. Cocher la case qui exprime le mieux le temps du pronostic établi.

Il est aussi possible d'indiquer l'intuition de la concertation de l'équipe soignante. Dans la situation où le pronostic n'a pas été établi par un médecin, l'estimation faite au meilleur de leur connaissance peut être inscrite manuellement. La réponse à la « question surprise » suivante, peut aider dans la concertation de l'équipe: **« Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année ? »**¹

Dans le cas de disparité entre divers pronostics médicaux récents, privilégiez le pronostic du médecin qui connaît le mieux le patient ou d'un spécialiste en SPFV, vu en dernier.

B) Diagnostic(s) principaux

Inscrire obligatoirement les principaux diagnostics médicaux qui sont contributifs aux besoins et la situation actuelle de l'utilisateur. Vous pouvez faire référence à une pièce jointe pour la liste complète (mentionnez le nom de la pièce jointe).

Exemples :

- Néoplasie du sein D métastatique aux poumons
- Trouble neurocognitif majeur sévère

C) Principaux problèmes actifs qui justifient la demande

Section représentant l'état clinique et les besoins en soins palliatifs et de fin de vie actuels de l'utilisateur.

Inscrire la ou les raisons importantes contribuant à la nécessité d'une admission dans un lit de SPFV communautaire.

Il est possible d'inscrire des diagnostics médicaux et des facteurs psychosociaux aggravants dans cette section. Advenant le cas que la raison d'admission est une situation psychosociale, c'est dans cette section qu'il faut l'expliquer (la partie 3, section C et D, permettront de compléter).

Exemples :

- Dyspnée progressive non soulagée
- Douleurs thoraciques difficiles à soulager
- Patiente totalement dépendante dont le mari, aidant principal, est actuellement hospitalisé pour fracture
- Fille compense x 1 semaine, mais épuisée

¹ Référence : *Approche palliative intégrée : Quand et comment*  1er août_19-AU-00142-0

D) Histoire médicale et antécédent(s) pertinent(s) (médicaux, chirurgicaux, psychiatriques)

Inscrire les antécédents pertinents de façon succincte. Un antécédent pertinent est soit actif au dossier ou a de l'impact sur la situation clinique actuelle.

Exemples :

- MPOC modérée;
- Anémie avec Hb à 84
- Délirium x3 dans les 5 dernières années
- Dysphagie progressive

E) Traitement(s) majeur(s)

Une admission pour stabilisation est possible dans le cas où un usager est en traitement de chimiothérapie palliative et/ou d'immunothérapie. Faire une référence aux documents cliniques disponibles dans le dossier que vous allez joindre avec le formulaire. Indiquez les noms exacts du document ou les numéroter.

Si l'usager a reçu de la radiothérapie dans le dernier mois, il est demandé d'y inscrire la date et le lieu.

Advenant le cas que l'information ne soit pas disponible, veuillez inscrire « Information non disponible » dans la section *Autres*.

Partie 3 – État actuel de l'usager

A) Habitudes de vie et autonomie fonctionnelle

Cette section vient préciser l'autonomie actuelle dans les activités de la vie quotidienne de l'usager. Cocher l'autonomie de l'usager au moment de la demande. Les critères présentés sont inspirés de l'échelle PPSv2 présentée en annexe et permettra à l'infirmière de liaison de déterminer un score sur celle-ci qui contribuera à évaluer la demande. La rapidité d'évolution des paramètres décrits plus bas permet d'apprécier le rythme de détérioration globale de l'usager.

Niveau de mobilité :

Cochez la ou les cases qui correspondent le mieux.

Fluctuant : Cochez si la mobilité est fluctuante. Vous pouvez ajouter un commentaire.

- 1- Usuel : L'usager accomplit les déplacements associés à son travail et ses activités sans restriction
- 2- Surtout assis/couché : L'usager ne se déplace que sur de courtes distances pour des besoins essentiels c'est-à-dire les AVQ. Il passe la majorité de son temps au lit ou au fauteuil
- 3- Surtout couché : L'usager passe la majorité de son temps au lit et ne se déplace que très rarement
- 4- Alité : L'usager ne se déplace plus

Dans la section *Commentaire*, indiquez l'accessoire de marche que la personne utilise et la distance de marche **estimée** que la personne peut faire, peu importe l'aide apportée. Inscrire 0 si elle ne fait que des pivots.

De plus, si la mobilité usuelle de l'utilisateur est, par exemple, surtout assis/couché, il est demandé de cocher les deux choix (choix 1 et 2).

Intérêt pour les loisirs

Cochez la case qui correspond le mieux.

- 1- Habituel
- 2- Diminué
- 3- Aucun

Autonomie pour les soins personnels (AVQ)

Cochez la case qui correspond le mieux.

- 1- Autonome : L'utilisateur réalise ses AVQ sans aide
- 2- Aide occasionnelle : L'utilisateur nécessite parfois de l'aide (une fois par jour par exemple) pour ses AVQ
- 3- Aide Régulière : L'utilisateur nécessite toujours de l'aide pour certains AVQ
- 4- Aide complète : L'utilisateur a besoin d'aide pour toutes ses AVQ

Appétit

Cochez la case qui correspond le mieux.

- 1- Habituel
- 2- Diminué
3. Minime
- 4- Aucun, préciser depuis quand
Dysphagie, depuis quand

Hydratation

Cochez la case qui correspond le mieux.

- 1- Habituelle
- 2- Diminuée
- 3- Minime
- 4- Aucune, préciser depuis quand
Dysphagie, depuis quand

État d'éveil

Cochez la case qui correspond le mieux.

- 1- Hyperalerte : La personne sursaute au moindre bruit
- 2- Alerté : La personne réagit spontanément lorsque vous entrez dans sa chambre
- 3- Léthargique : La personne s'éveille à la parole

4- Stuporeux : La personne s'éveille au toucher

5- Comateux : La personne ne s'éveille pas. Elle peut toutefois avoir certains réflexes ou réactions (par exemple gémit à la mobilisation)

Fluctuant, préciser.

Habitudes de sommeil

Cochez la case qui correspond le mieux.

1- Satisfaisante

2- Insomnie

3- Réveil nocturne

4- Somnolence diurne

5- Difficulté d'endormissement

B) Dimension physique

État général

Inscrire les informations demandées en lien avec le poids au meilleur de vos connaissances. Questionnez la famille au besoin.

Cochez la case appropriée si la personne présente de la cachexie (perte de masse corporelle significative et irréversible, souvent associée à la perte d'appétit et une grande fatigue (asthénie²)).

Douleur

Apportez les précisions récentes sur la douleur de l'utilisateur, le(s) site(s) et les traitements tentés.

Utilisez l'image au besoin pour indiquer le site de la douleur de la façon la plus significative. Vous pouvez colorier, encercler, etc. S'il y a plusieurs douleurs, vous pouvez aussi numéroter les différents sites.

Utilisez l'espace *Description* pour quantifier la ou les douleur(s) de la personne, soit avec des chiffres ou soit avec des mots selon ce qui est le plus approprié pour la personne. Vous pouvez aussi qualifier la douleur si cette information est disponible. Si la douleur a été catégorisée par l'infirmière ou le médecin, vous pouvez aussi utiliser cette catégorisation (douleur neuropathique, nociceptive, etc).

Utilisez l'espace traitements pour indiquer la médication, les traitements médicaux ou moyens non pharmacologiques qui ont été tentés ou se sont montrés efficaces pour soulager la douleur.

Médication

Préciser si la personne prend sa médication telle que prescrite. Précisez la raison si ce n'est pas le cas.

Cardiorespiratoire

² *Care beyond Cure: management of pain and others symptoms (4th Edition)*, Association des Pharmaciens des établissements de santé du Québec, 2009, ISBN: 978-2-9810552-1-7

Dyspnée : cochez la case qui correspond à l'état actuel de l'utilisateur.

Embarras : cochez la case qui correspond à l'état actuel de l'utilisateur.

Précision :

- À la tête du lit, signifie à environ 30 cm de la tête l'utilisateur.
- Au pied du lit, signifie à environ 2 mètres de la tête de l'utilisateur.

Pour l'oxygène, précisez le type de dispositif, le nombre de litres/minute (débit) et le nombre d'heures/jour.

Cochez l'appareillage utilisé et apporter les précisions, lorsque nécessaire.

Inscrivez les saturations moyennes de l'utilisateur dans les derniers jours.

Digestif et urinaire

Nausées et vomissements : cochez la case correspondante à l'état actuel de l'utilisateur.

Élimination intestinale et urinaire : cochez la case correspondante. Si anormale, cochez une précision.

Incontinence fécale et urinaire : si l'état de l'utilisateur justifie de cocher cette case, précisez les informations sur la ligne.

C) Dimensions : Cognitive et comportementale

Cochez la ou les cases correspondantes à l'état actuel de l'utilisateur.

D) Dimensions : Psychosociale et spirituelle

Cochez la ou les cases correspondantes à l'état actuel de l'utilisateur.

PARTICULARITÉS

Apportez des précisions sur le cheminement de fin de vie, au besoin.

Assurez-vous que l'utilisateur autorise la transmission de ces informations, puis dater et signer le formulaire, puis préciser la profession du demandeur.

Annexe – Échelle de performance pour les patients en soins palliatifs – PPSv2



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

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

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

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

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

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.

Droits d'auteur © 2001 Victoria Hospice Society

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 citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org or aduospice@vhs.ca. Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.