

Références utilisées pour établir les recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux

1. Australian Government Department of Health and Ageing. Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting — Best practice guidelines for the Australian context. Canberra: Australian Government Department of Health and Ageing. 2011.
2. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task F. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. JAMA Internal Medicine. 2014;174(12):1994-2003.
3. Casey E, Hamilton H, Weir H. Guidelines for Palliative and End of Life Care in Nursing Homes and Residential Care Homes. Ireland: Guidelines and Audit implementation network. 2013.
4. Dans M, Smith T, Back A, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2017. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2017;15(8):989-97.
5. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol. 2017;35(1):96-112.
6. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. BMJ. 2017;357:j2925.
7. Gonella S, Basso I, Dimonte V, Martin B, Berchialla P, Campagna S, et al. Association Between End-of-Life Conversations in Nursing Homes and End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. J Am Med Dir Assoc. 2019;20(3):249-61.
8. Guidelines and Protocols Advisory Committee. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 1: approach to care. Victoria: BCGuidelines.ca. 2017.
9. Guidelines and Protocols Advisory Committee. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease. Part 2: pain and symptom management. Victoria: Guidelines and Protocols Advisory Committee. 2017.
10. Haun MW, Estel S, Rucker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database Systematic Review. 2017;6:CD011129.
11. Isenberg SR, Aslakson RA, Smith TJ. Implementing Evidence-Based Palliative Care Programs and Policy for Cancer Patients: Epidemiologic and Policy Implications of the 2016 American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. Epidemiol Rev. 2017;39(1):123-31.
12. Federal Office of Public Health (FOPH), Swiss Conference of the Cantonal Ministers of Public Health (CMH), Palliative.ch. Framework Concept for Palliative Care in Switzerland. Bern. 2014.
13. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis. Palliat Med. 2018;32(10):1539-51.
14. Low JTS, Rohde G, Pittordou K, Candy B, Davis S, Marshall A, et al. Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals. J Hepatol. 2018;69(6):1260-73.
15. McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J, et al. Palliative care for adults. Bloomington: Insitute for Clinical Systems Improvement. 2013.
16. McLeod B. Hospice Palliative Care Symptom Assessment Guide and Guideline. In: Fraser South Health Region, editor. 5th ed: Fraser South Health Region. 2019.
17. Murray CD, McDonald C, Atkin H. The communication experiences of patients with palliative care needs: A systematic review and meta-synthesis of qualitative findings. Palliat Support Care. 2015;13(2):369-83.
18. National Coalition for Hospice and Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Richmond: National Coalition for Hospice and Palliative Care. 2018
19. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guidelines in oncology: Palliative Care. USA: National Comprehensive Cancer Network. 2019.
20. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 3rd ed. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2013.
21. Northern England Clinical Networks. Palliative and End of Life Care Guidelines. 4th ed. NHS. 2016.
22. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS One. 2016;11(4):e0150671.
23. Palliative.ch. Soins palliatifs généraux: recommandations à l'attention des professionnels de santé et des prestataires de soins en médecine de premier recours en ambulatoire et en milieu stationnaire. Bern: Palliative.ch. 2019.
24. Palliative Care Australia. National Palliative Care Standards. 5th ed. Canberra: PCA. 2018.
25. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. Palliat Med. 2015;29(8):675-94.
26. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017;18(9):e543-e51.
27. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC, Thomas K. The GSF pronostic indicator guidance, 4th edition. 2011.
28. Toye C, Tieman J, Oldham M, Abbey J, Currow D, Hegarty M, et al. Guidelines for a Palliative Approach for Aged Care in the Community Setting: Best practice guidelines for the Australian context. Curtin University of Technology, Curtin University. 2011.

ID-PALL[®] version 1.0, 2020

Mode d'emploi et lexique pour l'utilisation de l'instrument ID-PALL
IDentification des patients nécessitant des soins PALLiatifs généraux ou spécialisés

&

Recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux.

Document à l'usage des équipes médico-soignantes
non-spécialisées en soins palliatifs.

Dr. Fabienne Teike Lüthi
PD Dr. Mathieu Bernard
PD Dr. Claudia Gamondi
Prof. Anne-Sylvie Ramelet
Prof. Gian Domenico Borasio



Introduction

ID-PALL est un instrument qui a été développé et validé¹⁻² pour vous aider à identifier les patients nécessitant des soins palliatifs (SP) généraux ou spécialisés. Les SP généraux sont ceux donnés par vous, professionnels non-spécialisés en SP, aux patients³ atteints d'une maladie non guérissable, évolutive, qui limite leur espérance de vie, mais dont la situation est stable, afin de contribuer à améliorer leur qualité de vie. Les SP spécialisés sont ceux prodigués par les professionnels spécialisés en soins palliatifs, c'est à dire au bénéfice d'une formation spécifique et d'une pratique en équipe mobile, en consultation spécialisée ou en unité de SP. Ces soins spécialisés sont réservés aux patients dont la situation est instable et/ou complexe, que ce soit en ce qui concerne l'évaluation et la gestion des symptômes physiques, ou en ce qui concerne un niveau de souffrance psychosociale et/ou existentielle intense. Les SP spécialisés peuvent également être proposés aux équipes afin de les aider dans le développement de certaines compétences d'évaluation, de communication, d'élaboration de projets de soins anticipés, pour le soutien à la rédaction des directives anticipées avec le patient ou lorsque les professionnels de la santé se sentent démunis et en difficulté.

L'important est donc de pouvoir identifier précocement les patients qui ont besoin de SP, et de pouvoir différencier ceux qui ont besoin de SP généraux de ceux qui ont besoin de SP spécialisés. Pour cela, l'utilisation d'un instrument de dépistage par les professionnels de la santé est reconnue comme étant bénéfique. Une fois que le patient a été identifié, il est également nécessaire que les équipes aient à disposition des recommandations de bonnes pratiques spécifiques pour les guider dans leur pratique quotidienne.

Buts

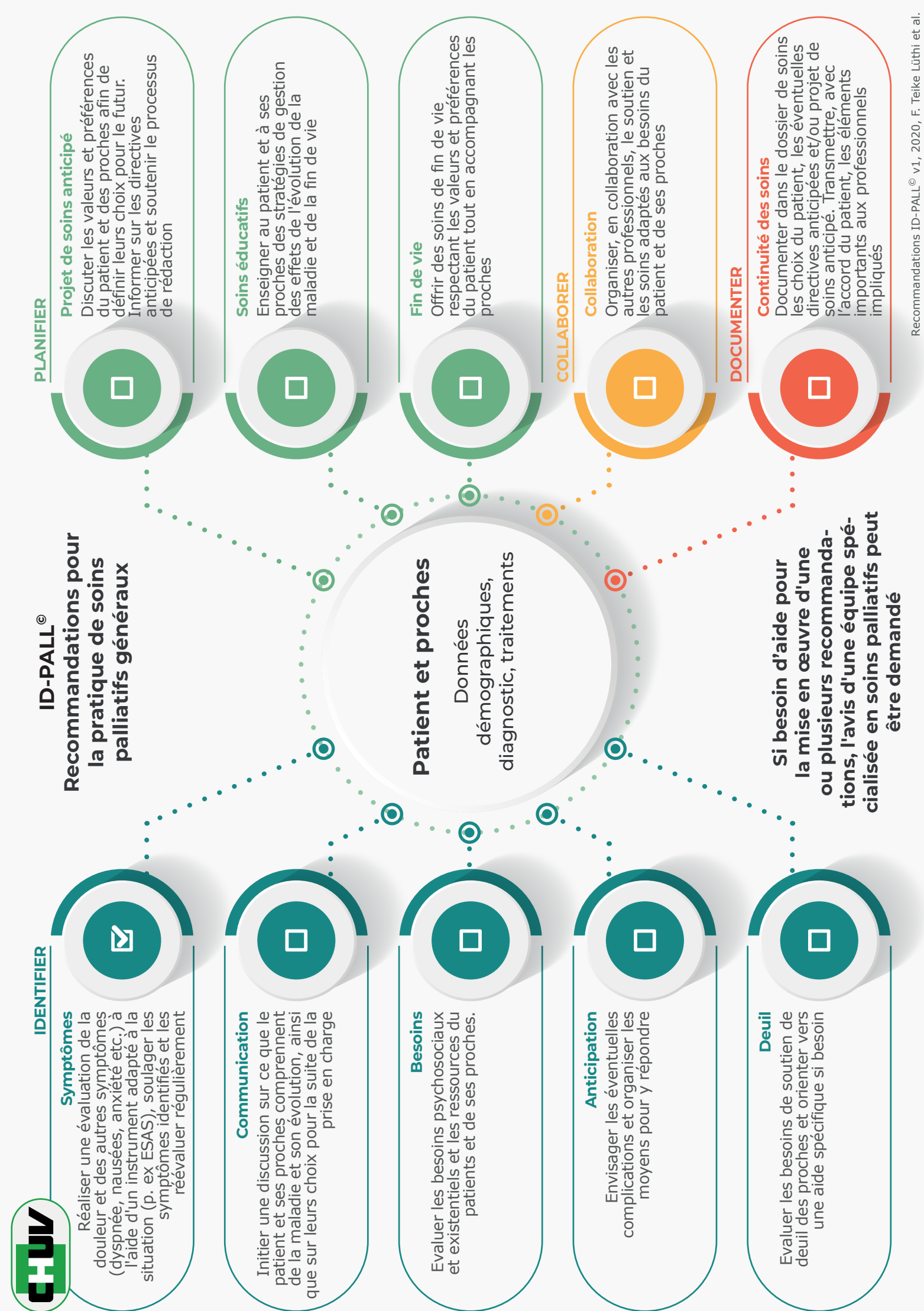
Ce document a pour but de :

- vous présenter ID-PALL et comment l'utiliser
- vous fournir un lexique clarifiant certaines terminologies
- vous proposer des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge clinique des patients ayant besoin de soins palliatifs généraux.

¹ Teike Lüthi F, Bernard M, Beauverd M, Gamondi C, Ramelet AS, Borasio GD. Identification of patients in need of general and specialised palliative care (ID-PALL©): item generation, content, and face validity of a new interprofessional screening instrument. BMC Palliat Care. 2020;19:1-11.

² Teike Lüthi F, Bernard M, Vanderlinden K, Ballabeni P, Gamondi C, Ramelet AS, Borasio GD. Measurement properties of ID-PALL, a new instrument for the IDentification of patients in need of general or specialised PALLiative care. JPSM. 2021.

³ La terminologie « patient » est utilisée à titre épïcène et regroupe également d'autres appellations telles que : résident, client, bénéficiaire de soins ou autre



ID-PALL® S : lexique

1. Présence d’au moins un symptôme sévère et persistant , y compris la douleur, n’ayant pas répondu de manière satisfaisante au traitement dans un délai de 48h	Les symptômes sont fréquents en soins palliatifs. La douleur est le symptôme le plus identifié, mais les patients peuvent expérimenter de la dyspnée, des nausées, de la fatigue, de l’anxiété, un état confusionnel aigu, ou d’autres sources d’inconfort qui ne répondent pas aux traitements habituels. Après 48h sans soulagement, il devient évident que d’autres stratégies doivent être envisagées.
2. Difficultés à évaluer les symptômes physiques ou les problématiques psychologiques, sociales ou spirituelles	Il peut vous arriver de rencontrer des difficultés dans l’évaluation des patients, que ce soit à cause de troubles cognitifs ou de la langue, par méconnaissance de certains instruments ou par difficulté à aborder certains sujets. Ceci peut augmenter le niveau de complexité de la situation.
3. Désaccord ou incertitude chez le patient, les proches ou les professionnels concernant p. ex. les traitements médicaux, le code de réanimation ou des décisions complexes	
4. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez le patient (ex: symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d’isolement/d’être un fardeau, perte de sens/espoir, désir de mort, demande de suicide assisté)	
5. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez les proches (ex. : symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d’épuisement majeur, déstabilisation importante du système familial, perte de sens/espoir)	
6. Sédation palliative envisagée (soulagement d’un symptôme réfractaire et intolérable par une diminution de l’état de conscience à l’aide d’une médication spécifique)	Un symptôme réfractaire est un symptôme ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante pour le patient en dépit d’une prise en charge palliative spécialisée correctement menée. Un symptôme intolérable est déterminé par le patient comme un symptôme ou un état qu’il ne peut plus endurer.
7. Projet de soin anticipé ou directives anticipées difficiles à établir avec le patient et/ou les proches	
8. Le patient, ses proches ou les professionnels pourraient, selon vous, bénéficier de l’intervention de spécialistes en soins palliatifs	S’il vous semble que le patient, ses proches ou vous-même pourriez bénéficier du soutien des spécialistes en soins palliatifs, sans peut-être pouvoir mieux expliciter le besoin, suivez votre intuition. Que ce soit pour vous aider à faire face à un sentiment d’impuissance, pour organiser un retour à domicile compliqué, pour vous soutenir dans un entretien difficile ou pour vous accompagner dans certains soins, les spécialistes en soins palliatifs peuvent être une ressource.

Présentation et utilisation de l’ID-PALL

Qui évalue ?

ID-PALL est un instrument de dépistage qui peut être rempli par les infirmiers-ères et les médecins.

Quand ?

ID-PALL est à utiliser dans les 48 heures après l’admission du patient ou lors de tout changement significatif de son état.

Comment ?

ID-PALL est composé de deux parties. Vous remplissez ID-PALL G pour identifier les besoins de SP généraux. Si ID-PALL G est positif, alors vous remplissez ID-PALL S pour identifier les éventuels besoins de SP spécialisés.

Comment déterminer les scores ?

- Pour ID-PALL G, si vous obtenez un ‘non’ à la 1ère question ou un ‘oui’ à au moins un des énoncés 2, 3, ou 4, le patient nécessite selon toute probabilité des soins palliatifs généraux. Dans ce cas, vous pouvez remplir ID-PALL S à la suite et vous référer aux recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux.
- Pour ID-PALL S, si vous obtenez un ‘oui’ à au moins un des énoncés le patient bénéficierait, selon toute probabilité, d’une consultation d’une équipe spécialisée de soins palliatifs.

ID-PALL est un instrument de dépistage. Le but est que vous puissiez discuter et construire en équipe interprofessionnelle avec le patient le projet thérapeutique palliatif, en se basant sur les recommandations pour la pratique des SP généraux et, si besoin, avec le soutien d’une équipe spécialisée de SP.

Ci-dessous vous trouvez :

- l’instrument ID-PALL
- un lexique clarifiant certains concepts ou terminologies
- les recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux. Ces recommandations sont à mettre en œuvre en fonction de la situation du patient et de ses proches.

ID-PALL® G

IDentification des patients nécessitant des soins **PALL**iatifs **G**énéraux
Les soins palliatifs généraux sont prodigués par les professionnels non spécialisés en soins palliatifs dans tous les milieux de vie et de soins.

Répondez à tous les énoncés ci-dessous, par rapport à la **situation actuelle** du patient :

Espace réservé pour Dito patient

ID-PALL® S

IDentification des patients nécessitant des soins **PALL**iatifs **S**pécialisés.
Les soins palliatifs spécialisés sont prodigués par ou avec des professionnels spécialisés en soins palliatifs.

Répondez à tous les énoncés ci-dessous, par rapport à la **situation actuelle** du patient, **uniquement lorsque l’outil ID-PALL G est positif** :

1. Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 prochains mois ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Le patient est atteint d’une maladie évolutive ou d’un ensemble de maladies/comorbidités qui limite son espérance de vie ET qui présente (plusieurs choix possibles) : un déclin fonctionnel général (avec réversibilité limitée et augmentation du besoin de soutien pour les activités de la vie quotidienne) OU une instabilité marquée durant les 6 derniers mois (définie par : un symptôme non contrôlé du point de vue du patient OU une escarre catégorie ≥3 OU plus qu’un épisode d’état confusionnel aigu, d’infection, d’hospitalisation non programmée ou de chute) OU une souffrance psychosociale ou existentielle du patient ou des proches OU le besoin d’un accompagnement pour la prise de décisions lors de la dernière phase de la vie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Interruption effective ou envisagée des traitements à visée curative ou des mesures de soutien vital (ex : ventilation artificielle, dialyse, alimentation et/ou hydratation artificielle)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Demande de soins de confort/palliatifs par le patient, les proches ou les professionnels	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Si vous avez coché

NON à la 1ère question OU OUI à au moins UN des énoncés 2, 3, ou 4,
le patient nécessite selon toute probabilité des soins palliatifs généraux.
Merci de vous référer aux recommandations pour la pratique des soins palliatifs généraux et de remplir l’ID-PALL® S à la suite.

1. Présence d’au moins un symptôme sévère et persistant , y compris la douleur, n’ayant pas répondu de manière satisfaisante au traitement dans un délai de 48h	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Difficultés à évaluer les symptômes physiques ou les problématiques psychologiques, sociales ou spirituelles	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
3. Désaccord ou incertitude chez le patient, les proches ou les professionnels concernant p. ex. les traitements médicaux, le code de réanimation ou des décisions complexes	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
4. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez le patient (ex: symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d’isolement/d’être un fardeau, perte de sens/d’espoir, désir de mort, demande de suicide assisté)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
5. Souffrance psychosociale ou existentielle sévère chez les proches (ex. : symptômes anxieux ou dépressifs importants, sentiment d’épuisement majeur, déstabilisation importante du système familial, perte de sens/d’espoir)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
6. Sédation palliative envisagée (soulagement d’un symptôme réfractaire et intolérable par une diminution de l’état de conscience à l’aide d’une médication spécifique)	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
7. Projet de soin anticipé ou directives anticipées difficiles à établir avec le patient et/ou les proches	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
8. Le patient, ses proches ou les professionnels pourraient, selon vous, bénéficier de l’intervention de spécialistes en soins palliatifs	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Si vous avez coché

OUI à UN des énoncés ci-dessus : le patient bénéficierait, selon toute probabilité, d’une consultation d’une équipe spécialisée de soins palliatifs

ID-PALL® v1, 2020, F. Teike Lüthi et al.

ID-PALL® G : lexique

1. Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les 12 prochains mois ?
2. Patient atteint d’une maladie évolutive ou d’un ensemble de maladies/co-morbidités qui **limite son espérance de vie**
ET qui présente (plusieurs choix possible):

un déclin fonctionnel général (avec réversibilité limitée et augmentation du besoin de soutien pour les activités de la vie quotidienne)
OU

une instabilité marquée durant les 6 derniers mois (définie par : un symptôme non contrôlé du point de vue du patient OU une escarre catégorie ≥3 OU plus qu’un épisode d’état confusionnel aigu, d’infection, d’hospitalisation non programmée ou de chute)
OU

une souffrance psychosociale ou existentielle du patient ou des proches (par ex : des symptômes anxieux et/ou dépressifs ; des préoccupations liées aux aspects familiaux, financiers, culturels ou de la vie quotidienne ; un manque de sens)
OU

le besoin **d’un accompagnement pour la prise de décisions** lors de la dernière phase de la vie

3. Interruption effective ou envisagée des traitements à visée curative ou des mesures de **soutien vital** (ex : ventilation artificielle, dialyse, alimentation et/ou hydratation artificielle)

4. Demande de **soins de confort/palliatifs** par le patient, les proches ou les professionnels

Appelée « question surprise », cette question requiert une réponse intuitive de votre part, sur la base de ce que vous connaissez du patient et de sa situation actuelle.

Vous avez ici une question en deux temps. Lorsque vous vous occupez d’un patient, la première question à vous poser est de savoir s’il est dans une situation de maladie évolutive qui limite son espérance de vie. L’association de ce critère à un des éléments suivant vous permettra de déterminer le besoin de soins palliatifs généraux.

Le déclin fonctionnel est une diminution de la capacité à effectuer ses soins personnels, souvent associée à une détérioration de la mobilité et de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne.

Lorsque l’intégrité de la personne est mise à mal, celle-ci peut ressentir un mal être de plusieurs origines : psychologique, sociale, spirituelle et/ou existentielle. Dans une vision holistique de la personne, ces dimensions sont inter-reliées et s’influencent mutuellement.

Dans certaines situations, le patient et ses proches peuvent avoir de la difficulté à prendre des décisions concernant par exemple les traitements/soins à suivre ou le lieu de soins/de fin de vie à choisir. En initiant un projet de soins anticipé, vous pouvez les aider à clarifier les valeurs importantes pour eux et comment celles-ci peuvent les aider à faire leurs choix.