



Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs

Avril 2019

TABLE DES MATIÈRES

Réseau ontarien des soins palliatifs	3
Objet du présent document.....	3
Utilisation du présent document	3
Principales définitions	3
Processus de détermination précoce	4
Importance d'une détermination précoce	5
Difficultés liées à la détermination précoce	5
Contexte d'élaboration des recommandations	6
Conclusions à l'appui des recommandations	7
Outils recommandés pour la détermination	9
Tableau 1 : Outils d'aide à la détermination précoce privilégiés.....	9
Aspects à prendre en compte pour la mise en application.....	11
Outils recommandés pour l'évaluation	12
Mesure et évaluation.....	13
Annexe 1 : Groupe d'experts	14
Annexe 2 : Outils de détermination et d'évaluation par milieu de soins	17
Références	19

Réseau ontarien des soins palliatifs

Le Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP) est un partenariat provincial composé de fournisseurs et d'organismes de soins de santé, de planificateurs du système de santé, de patients, de familles et d'aidants. Nous collaborons pour assurer la prestation coordonnée de soins palliatifs de grande qualité pour chaque habitant de l'Ontario, quel que soit son âge, son lieu de résidence ou la maladie dont il est atteint. Le ROSP fonde ses décisions sur le rapport [Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action](#) (la Déclaration)¹.

Le ROSP a été mis en place en mars 2016; il est financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Objet du présent document

Le présent document vise à aider les fournisseurs de soins de santé et les dirigeants du système de santé dans le repérage précoce des personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques.

Le présent document complète les recommandations du Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (Cadre de prestation) du ROSP et respecte la norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario, *Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale*² (la Norme de qualité des soins palliatifs). Il fait également partie des priorités énoncées dans le Premier plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs (ROSP).

Utilisation du présent document

Le présent document offre des directives sur les outils privilégiés de détermination et les outils suggérés d'évaluation pour tous les secteurs des soins de santé. Il présente également certains aspects à prendre en compte pour la mise en application de ces outils. Les outils peuvent être utilisés dans divers milieux de soins, notamment les soins primaires, les soins à domicile et en milieu communautaire, et les soins de courte et de longue durée.

Le document peut servir aux planificateurs du système, aux réseaux régionaux des soins palliatifs (RRSP), aux organismes fournisseurs de soins et aux hôpitaux pour orienter la sélection des outils de détermination et d'évaluation lors de la mise en œuvre d'initiatives visant le repérage précoce des personnes pour qui les soins palliatifs seraient être bénéfiques. Les outils recommandés dans le présent document peuvent aider les fournisseurs de soins de santé à déterminer quand des soins palliatifs devraient être offerts, et les ressources supplémentaires, les services de soutien et autres services nécessaires pour répondre aux besoins de la personne et de sa famille en temps opportun.

Mais surtout, le présent document peut être utilisé pour promouvoir la généralisation de la prestation précoce de soins palliatifs, en encourageant une utilisation plus répandue de ces outils dans tous les milieux de soins.

Principales définitions

Les **soins palliatifs** sont une philosophie de soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la qualité du décès. Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs familles à :

- surmonter les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, mais aussi gérer les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes qui y sont associés;
- se préparer à accepter et à gérer les choix de fin de vie et le cheminement vers la mort;
- surmonter le deuil et le chagrin;

- traiter tous les problèmes courants;
- prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir des occasions de vivre des expériences significatives et utiles, le développement personnel et spirituel et la réalisation de soi¹.

Approche palliative (des soins) : Une approche palliative des soins vise à répondre à l'ensemble des besoins – physiques, psychosociaux et spirituels – d'une personne et de sa famille à tous les stades d'une maladie chronique progressive. Cette approche renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant ainsi aux individus et aux familles le sentiment de mieux maîtriser la situation. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins discrets offerts à une personne mourante dont le traitement ne fonctionne plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de l'évolution de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès³.

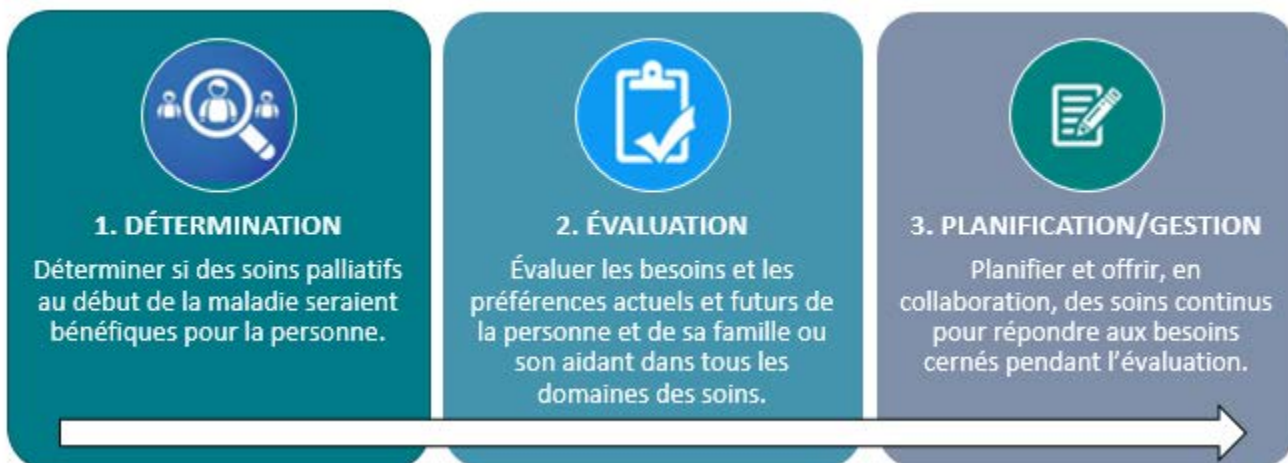
Le terme « approche palliative des soins » sert également à parler des soins palliatifs dispensés à un niveau généraliste par les médecins de famille, les IP en soins primaires, les oncologues, les internes, etc. contrairement aux soins palliatifs dispensés par des spécialistes.

Détermination précoce :

Les personnes atteintes d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie devraient être soumises à une évaluation exhaustive et holistique pour déterminer de façon précoce leurs besoins en soins palliatifs. La mise en place de la prestation des soins palliatifs ne devrait pas dépendre du pronostic; elle peut commencer dès le diagnostic, et les soins palliatifs peuvent être offerts en complément du traitement. La détermination précoce est un point de décision délibéré et proactif dans le parcours de soins de santé d'une personne. Le processus doit comprendre l'évaluation des besoins de la personne et de sa famille dans plusieurs domaines, notamment les besoins physiques, psychosociaux et spirituels, et les besoins liés au deuil et à la perte. À ce stade, une communication ouverte et franche doit être engagée avec la personne et sa famille. Elle doit notamment porter sur les objectifs de soins⁴.

Processus de détermination précoce

Conformément au Gold Standards Framework (cadre sur les règles d'or), utilisé par le système de santé national du Royaume-Uni, les soins palliatifs peuvent être répartis en un modèle de pratiques exemplaires en 3 étapes, comme indiqué ci-après:



La première étape consiste au repérage des personnes pour qui des soins palliatifs au début de la maladie seraient bénéfiques. Cette étape ne constitue pas une orientation vers un spécialiste en

soins palliatifs. La détermination consiste plutôt en une évaluation exhaustive et holistique des besoins et préférences actuels et futurs de la personne et de sa famille ou son aidant dans tous les domaines des soins. L'évaluation doit reposer sur des outils de dépistage éprouvés, un examen approfondi des antécédents médicaux, un examen physique et tous les tests de laboratoire et d'imagerie pertinents. Bien que la détermination et l'évaluation soient décrites comme deux étapes distinctes, et qu'il existe différents outils pour mener à bien ces étapes, elles se chevauchent considérablement et doivent être prises en compte dans leur ensemble. Surtout, la mise en place de l'offre de soins palliatifs nécessite une approche axée sur les besoins reposant sur une évaluation exhaustive et holistique documentée reflétant la prise en charge de la maladie et les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels et liés à la perte et au deuil. L'évaluation doit être documentée et ces renseignements doivent être transmis aux fournisseurs de soins de santé. Le résultat de la détermination et de l'évaluation aidera à définir les soins nécessaires pour répondre aux besoins de la personne, ce qui permettra de passer à l'étape de la planification et de la gestion.

Importance d'une détermination précoce

L'Organisation mondiale de la Santé indique que les soins palliatifs doivent être mis en place dès le début de la maladie, et pas seulement en fin de vie⁵. La détermination précoce des besoins en soins palliatifs au début de la maladie a été reconnue comme un facteur de réussite important dans l'obtention de résultats positifs pour le patient et sa famille et pour le système de santé⁴. La détermination des besoins en soins palliatifs permet de mettre en place la planification et d'engager des conversations pour définir des objectifs de soins. Elle facilite aussi l'accès à des ressources et des services de soutien appropriés et nécessaires pour répondre aux besoins de la personne et de sa famille. Le fait de limiter la prestation des soins palliatifs aux derniers moments de vie prive la personne de la possibilité de mieux maîtriser ses symptômes, d'améliorer sa qualité de vie et de prendre des décisions importantes sur ses soins plus tôt dans la trajectoire de la maladie.

La détermination précoce offre la possibilité d'entamer des conversations avec la personne pour qu'elle comprenne mieux sa maladie et pour définir ses valeurs et ses objectifs. Les conversations sont plus profondes et réfléchies lorsqu'elles sont planifiées à l'avance, qu'elles sont engagées le plus tôt possible, et non à une période où l'état de santé de la personne se dégrade rapidement, ou à des périodes de crise. Surtout, ces conversations peuvent permettre d'anticiper les besoins de la personne à mesure que sa maladie évolue et réduire les coûts liés aux soins de santé⁴. On a constaté que l'offre de soins palliatifs au début de la maladie permet de réduire les visites inutiles au service d'urgence et le taux d'admissions à l'hôpital⁶.

La Déclaration insistait sur l'importance de la détermination et de la mise en place précoce des soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie et la qualité du décès. En outre, le domaine d'action C : *Détermination précoce des personnes pour qui les soins palliatifs pourraient être bénéfiques* du Premier plan d'action du ROSP : 2017-2020⁷ et l'Énoncé de qualité 1 : *Détermination et évaluation des besoins de la norme de qualité des soins palliatifs* de la Norme de qualité des soins palliatifs décrivent la détermination comme une priorité pour transformer le système de soins palliatifs².

Difficultés liées à la détermination précoce

Malgré l'accent mis sur l'importance de l'offre de soins palliatifs au début de la maladie de la personne, les données probantes disponibles montrent que dans la majorité des cas, ces soins sont axés sur la fin de vie. Par exemple, le *Rapport sur les soins palliatifs* de 2016 de Qualité des services de santé Ontario indiquait que dans la province, parmi les personnes qui ont reçu des soins palliatifs, environ la moitié ont commencé à recevoir des soins palliatifs pendant leur dernier mois de vie. Des résultats similaires ont été observés par l'Institut canadien d'information sur la santé dans son rapport de 2018 intitulé *Accès aux soins palliatifs au Canada*, qui indiquait des lacunes en matière de soins palliatifs

mis à disposition des Canadiens au cours de leur dernière année de vie. Le rapport indiquait qu'en Ontario, en 2016-2017, seulement 40 % des adultes décédés ont reçu des soins à domicile au cours de leur dernière année de vie, alors qu'en 2012-2013, seulement 10 % ont reçu une visite à domicile de la part d'un médecin durant leur dernière année de vie. Dans le secteur des soins de longue durée, dans tout le Canada, seulement 6 % de tous les résidents identifiés comme ayant moins de 6 mois à vivre ont reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie⁶.

Plusieurs facteurs ont une incidence sur l'accès aux soins palliatifs, notamment des barrières sociales, culturelles et professionnelles qui influent sur la capacité du clinicien à déterminer les personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques au début de la maladie.

Dans notre société, il est difficile d'accepter que la fin de vie et la mort sont des éléments inévitables du cycle de la vie. Par conséquent, la crainte, l'anxiété ou la gêne peuvent empêcher les gens d'en parler. À cause de cette mentalité de « déni de la mort », les interventions thérapeutiques sont engagées seulement à l'approche de la mort, en général au cours des derniers mois de vie⁸.

Les sentiments personnels des cliniciens concernant la mort et la fin de vie, ainsi qu'un manque de compréhension et un sentiment de malaise à l'idée de prendre soin de personnes et de familles lors des étapes de la fin de vie, de la perte, du chagrin et du deuil, constituent également un obstacle. Les cliniciens doivent recevoir du soutien pour gérer leurs propres sentiments et croyances personnels afin que des conversations ouvertes et franches puissent être engagées avec les personnes malades et les familles⁹.

Enfin, le processus de détermination dépend beaucoup du jugement du clinicien. Bien qu'il soit nécessaire de modifier les perceptions sur les aspects liés à la fin de vie, le processus de la mort peut être imprévisible pour de nombreuses personnes atteintes de maladies évolutives chroniques, ce qui complique la tâche des cliniciens lorsqu'ils doivent déterminer le moment approprié pour commencer les soins palliatifs⁹. De même, l'utilisation de critères subjectifs pour la détermination dépend de l'expérience et des connaissances du clinicien en matière de soins palliatifs. Les outils de pronostic ont actuellement de la valeur car ils sont bien connus des cliniciens, et qu'ils peuvent encourager ces derniers à mettre en place une approche palliative des soins. Ces outils peuvent être efficaces et facilement intégrés aux processus de travail. Alors que le pronostic fondé sur le jugement clinique est l'approche habituellement adoptée, les données probantes suggèrent que les prévisions peuvent être inexactes¹⁰. Par exemple, des évaluations récentes de la « question de la surprise » (Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois?) ont montré qu'il s'agit d'un outil de dépistage dont la précision varie. Par conséquent, il ne devrait pas être utilisé seul comme outil de détermination^{11,12}. Au lieu de dépendre uniquement du pronostic pour mettre en place des soins palliatifs, le processus de détermination doit reposer sur une évaluation exhaustive et holistique. Le processus d'évaluation joue un rôle essentiel dans la détermination des besoins non satisfaits, et des soins et services appropriés nécessaires pour y répondre. Il s'agit d'un changement de mentalité fondamental qui nécessite d'apporter des modifications plus vastes au système pour encourager la mise en place précoce des soins palliatifs.

Contexte d'élaboration des recommandations

Pour mieux comprendre les données probantes à l'appui des outils existants d'aide à la détermination précoce, le ROSP a commandé deux rapports :

1. Les Services de recherche et d'examen des données probantes (SREDP) de CCO ont réalisé une recherche documentaire sur les outils, les indicateurs, les déclencheurs et les algorithmes utilisés pour déterminer les personnes nécessitant des soins palliatifs au début de la maladie (octobre 2017);

2. Les Services de gestion de produits en oncologie (SGPC) de CCO ont réalisé une évaluation environnementale des outils et outils électroniques existants visant à déterminer les personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques et les types de services nécessaires pour les personnes qui reçoivent des soins palliatifs (juin 2017).

En février 2018, le ROSP a mis en place un groupe d'experts de la détermination précoce (le groupe d'experts) chargé des analyses et des recommandations liées à la détermination précoce. Il avait pour mandat d'élaborer des recommandations sur les outils qui permettraient le repérage précoce des personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques. Veuillez consulter l'Annexe 1 pour de plus amples renseignements sur le groupe d'experts.

Le groupe d'experts a étudié les résultats de la recherche documentaire menée par les SREDP, et le rapport sur les outils et outils électroniques des SGPC. Pour comprendre l'utilisation locale des outils de détermination, le groupe d'experts a également examiné le résumé provincial du rapport d'activités régional (2017-2018) du ROSP. Ce rapport offre un aperçu très général des activités régionales entreprises en Ontario.

Conclusions à l'appui des recommandations

Dans le rapport 2017 des SREDP, 40 études répondant aux critères de la recherche documentaire ont été examinées. Cet examen a permis de relever 53 outils et algorithmes. Les outils et algorithmes ont été répartis en deux catégories : détermination et évaluation.

La plupart des outils et algorithmes décrits dans la littérature utilisent le pronostic sur la mort de la personne ou l'aggravation de son état de santé comme mesure approximative pour le repérage des personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques, ou ayant des besoins en soins palliatifs non satisfaits. Toutefois, la mise en place de soins palliatifs ne doit pas reposer uniquement sur le pronostic et ne se limite pas aux douze derniers mois de vie.

Il est important de rappeler que les travaux de recherche et la littérature validant ces outils visaient à évaluer si ces outils permettaient de déterminer les personnes n'ayant plus que six ou douze mois à vivre et non à déterminer leurs besoins. Les personnes dont le résultat est positif suite à l'utilisation de ces outils risquent de voir leur état de santé s'aggraver ou de mourir, mais ils ont quand même besoin d'une **évaluation** pour déterminer si des soins palliatifs seraient bénéfiques, ou s'ils ont des besoins non satisfaits en soins palliatifs.

Les quatre principaux outils de détermination relevés dans le rapport des SREDP étaient les suivants :

1. NECesidades PALiativas Centro Colaborador de la Organizacion Mundial de la Salud (outil NECPAL CCOMS-ICO) (n=5);
2. Supportive and Palliative Care Indicator Tool (SPICT) (n=4);
3. Gold Standard Framework/Prognostic Indicator Guidance (GSF/PIG) (n=4);
4. RADboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) (n=3). (Cancer Care Ontario, 2017)

Le rapport des SREDP indiquait que ces outils sont principalement utilisés dans les milieux de soins primaires et de soins de courte durée. Ils sont le plus souvent utilisés par les cliniciens dans le cadre des évaluations de routine et des consultations. Ils ont été utilisés lors de l'admission et pendant le séjour à l'hôpital¹³.

Tous les outils proposent des indicateurs cliniques similaires pour aider les cliniciens à déterminer les personnes qui risquent de voir leur état de santé s'aggraver ou de mourir. Le NECPAL, le GSF/PIG et les versions adaptées à l'Ontario du GSF/PIG utilisent la question de la surprise comme première

étape. Le NECPAL a un haut niveau de sensibilité avec une forte probabilité que la plupart des personnes soient classées comme n'ayant plus que douze mois à vivre. Un rapport de 2016 *GSF Update on Evaluations and Evidence* énumérait les 13 articles publiés démontrant que l'utilisation des outils GSF et GSF Prognostic Indicator Guidance améliorerait le repérage précoce des personnes considérées comme étant dans leur dernière année de vie¹⁴.

Un examen du résumé provincial du rapport d'activités régional (2017-2018) a renseigné sur l'utilisation des quatre principaux outils du rapport des SREDP dans la province. Sept RLISS utilisaient l'outil GSF/PIG dans leurs processus locaux. Cinq RLISS ont indiqué utiliser l'outil SPICT. Un RLISS a déclaré utiliser de façon limitée l'outil NECPAL. Aucun RLISS n'utilisait l'outil RADPAC.

Trois réseaux régionaux des soins palliatifs (RRSP) ont adopté et commencé à mettre en application une version provinciale du GSF/PIG. Le réseau de soins palliatifs de Mississauga Halton a adapté l'outil GSF/PIG pour créer un outil d'orientation des indicateurs pronostiques de détermination précoce, The Early ID Prognostic Indicator Guidance Tool, avec l'autorisation de Keri Thomas. Une version adaptée de l'outil GSF/PIG a également été créée pour le projet INTÉGRATION, un projet pilote triennal financé par le Partenariat canadien contre le cancer et Action Cancer Ontario. Le projet portait sur la mise en œuvre d'un modèle de soins intégré pour des sites de la maladie donnés dans quatre centres de cancérologie et quatre établissements de soins primaires dans trois régions participantes de l'Ontario.

L'équipe du projet de détermination précoce a ensuite élargi son examen pour inclure les outils propres à l'Ontario, ce qui a permis de relever deux outils supplémentaires d'aide au repérage précoce des personnes présentant un risque d'aggravation de leur état de santé ou de décès :

1. Risk Evaluation for Support: Prediction for Elder-life in the Community Tool (RESPECT);
2. Hospital-Patient One-Year Mortality Risk (HOMR).

L'outil Risk Evaluation for Support: Prediction for Elder-life in the Community Tool (RESPECT) est un nouvel algorithme électronique actuellement soumis au processus de validation de la recherche et d'évaluation communautaire. Il n'a pas été inclus dans l'examen des SREDP, car il existait peu d'articles de recherche sur cet outil à cette période. L'outil RESPECT vise à améliorer le repérage des personnes frêles (nécessitant un soutien à long terme), mais qui ne sont pas nécessairement dans leur dernière année de vie. Il utilise un éventail élargi de variables explicatives (collectées systématiquement dans le milieu des soins à domicile) pour déterminer les chances de survie des personnes en milieu communautaire présentant un risque faible ou un risque élevé. Cet outil peut être utilisé pour appuyer le jugement clinique et la planification des soins¹⁵. Comme il utilise des données collectées systématiquement dans le milieu des soins à domicile, il peut être utilisé pour déterminer toutes les personnes parmi la population recevant des soins à domicile en Ontario qui risquent de voir leur état de santé s'aggraver et pour qui des soins palliatifs pourraient être bénéfiques. L'outil RESPECT est un outil en ligne qui pose des questions auxquelles les personnes peuvent facilement répondre par elles-mêmes. L'outil peut être utilisé par les personnes seules ou aidées des cliniciens. Son utilisation dans des milieux de soins peut être limitée si la personne n'a pas accès à un ordinateur, car il s'agit d'un outil en ligne.

L'outil Hospital One-year Mortality Risk (HOMR) est un outil automatisé de repérage des personnes présentant un risque élevé de mourir au cours de l'année à venir. Il utilise des données administratives qui sont déjà présentes dans les dossiers électroniques et peut être utilisé en temps réel au moment de l'admission à l'hôpital. Il a la capacité de déterminer les personnes atteintes d'une maladie autre qu'un cancer et frêles. Il s'agit d'un outil fiable et peu coûteux pour déclencher la décision de mettre en place les soins palliatifs, et dont l'utilisation peut être étendue. L'outil HOMR est utilisé dans les milieux de soins de courte durée.

Outils recommandés pour la détermination

La liste des outils d'aide à la détermination précoce privilégiés est indiquée au tableau 1.

Tableau 1 : Outils d'aide à la détermination précoce privilégiés

Nom de l'outil/du guide/de l'indicateur du déclencheur/de l'indice ⁱ	Résumé	Utilisation en Ontario
<p>SPICT Supportive & Palliative Care Indicator Tool https://www.spict.org.uk/</p>	<p>Objectif : Déterminer les personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, présentant un risque de voir leur état de santé s'aggraver et de mourir, pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques. Description : Un outil d'une page qui comprend des indicateurs généraux (perte de poids, nombre d'admissions à l'hôpital, etc.) et des indicateurs propres à une maladie (dyspnée au repos pour les maladies cardiaques et respiratoires, etc.). Comprend également un modèle d'évaluation. Milieu : S'applique à tous les milieux de soins. Problèmes de santé : N'est pas réservé à une maladie en particulier.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Modérée (dans 5 RLISS)
<p>Early ID Guide (Guide de détermination précoce) Adaptation de l'outil GSF/PIG du Royaume-Uni au contexte de l'Ontario. Lien vers l'outil du réseau de MH</p>	<p>Objectif : Déterminer les personnes dans leur dernière année de vie pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques. Description : Un outil de plusieurs pages avec un processus en 3 étapes qui utilise la question de la surprise, ainsi que des indicateurs d'aggravation de l'état de santé généraux et propres à la maladie. Comprend également un modèle d'évaluation. Milieu : S'applique à tous les milieux de soins. Problèmes de santé : N'est pas réservé à une maladie en particulier.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Modérée • Mis en application dans les réseaux de HNHB, MH et CW et dans le Réseau rénal de l'Ontario
<p>Outil NECPAL CCOMS-ICO NECesidades PALiativas Centro de la Organizacion Mundial de la Salud</p>	<p>Objectif : Déterminer les personnes dont le pronostic vital est limité (moins d'un an) pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Minimale (dans 1 RLISS)

ⁱ La liste des outils de détermination et d'évaluation privilégiés (Annexe 2) contient les noms les plus fréquemment utilisés des outils. Il est possible qu'il ne s'agisse pas de la version la plus récente de l'outil. La version la plus récente de l'outil devrait être choisie pour être mise en œuvre à l'échelle locale.

Nom de l'outil/du guide/de l'indicateur du déclencheur/de l'indice ⁱ	Résumé	Utilisation en Ontario
Lien vers la version Liste de vérification	<p>Description : Une liste de vérification d'une à deux pages qui commence avec la question de la surprise et utilise des questions fermées (demande de la personne ou de la famille pour bénéficiaire de soins palliatifs; indicateurs cliniques généraux de la gravité et de l'évolution de la maladie, notamment maladies concomitantes, utilisation des ressources et indicateurs propres à une maladie). Cet outil peut nécessiter des données qui ne sont pas toujours facilement accessibles dans certains milieux.</p> <p>Milieu : S'applique à tous les milieux de soins.</p> <p>Problèmes de santé : N'est pas réservé à une maladie en particulier.</p>	
<p>RADPAC RADboud Indicators for Palliative Care Needs</p> <p>Lien vers l'outil</p>	<p>Objectif : Déterminer les personnes atteintes de maladies évolutives chroniques pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques.</p> <p>Description : Un outil d'une page utilisant des indicateurs d'aggravation de l'état de santé généraux et propres à une maladie (ICC : admissions fréquentes à l'hôpital, BPCO : index de Karnofsky ≤50 %, etc.).</p> <p>Milieu : S'applique à tous les milieux de soins.</p> <p>Problèmes de santé : Utilisé seulement pour les personnes atteintes d'ICC, de BPCO et de cancers</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas encore utilisé en Ontario
<p>RESPECT Risk Evaluation for Support: Prediction for Elder-life in the Community Tool</p>	<p>Objectif : Calculer l'espérance de vie des personnes frêles.</p> <p>Description : Un algorithme en ligne qui utilise les données démographiques de la personne (âge, genre, état matrimonial), et les renseignements sur ses maladies concomitantes, ses capacités fonctionnelles et cognitives, ses symptômes et le recours aux services de soins de santé. Peut être utilisé par les cliniciens, les patients et les aidants.</p> <p>Milieu : S'applique à tous les milieux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En cours de validation en Ontario

Nom de l'outil/du guide/de l'indicateur du déclencheur/de l'indice ⁱ	Résumé	Utilisation en Ontario
	de soins, mais nécessite un accès en ligne. Problèmes de santé : N'est pas réservé à une maladie en particulier.	
<p align="center">HOMR Hospital One-year Mortality Risk</p>	<p>Objectif : Prévoir la mortalité de la personne sur douze mois. Description : Un outil automatisé qui utilise des données administratives (service d'admission, arrivée en ambulance, réadmission, indice de comorbidité de Charlson, etc.) pour calculer le risque de mortalité sur douze mois après une admission en services de soins de courte durée, et qui envoie une notification concernant toutes les personnes dont le niveau de risque dépasse un seuil préétabli. Milieu : S'applique seulement au milieu de soins de courte durée. Problèmes de santé : N'est pas réservé à une maladie en particulier.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mis en application dans 3 RLISS

Aspects à prendre en compte pour la mise en application

- A. La détermination ne constitue pas une orientation vers un spécialiste en soins palliatifs. La détermination doit plutôt reposer sur une **évaluation** exhaustive et holistique afin d'établir l'ensemble des besoins de la personne.
- B. La détermination a souvent été associée au pronostic. Bien qu'un pronostic défavorable puisse renforcer la nécessité des soins palliatifs, l'offre précoce de soins palliatifs s'est aussi avérée bénéfique. La détermination précoce peut permettre d'améliorer la qualité de vie en veillant à la gestion appropriée de la douleur et des symptômes, ainsi qu'en allégeant la personne de son fardeau grâce à une prise de décisions active axée sur la personne.
- C. Du point de vue du système, la hausse du nombre de personnes recevant des soins palliatifs au cours de leur dernière année de vie est un important indicateur de changement.
- D. Le repérage précoce des personnes atteintes de maladies non malignes comme les maladies cardiaques (insuffisance cardiaque congestive, maladie cardiovasculaire), les maladies respiratoires, l'insuffisance rénale et les maladies neurodégénératives est souvent compliquée^{16,17}. La connaissance et la compréhension des trajectoires des maladies chroniques, notamment des indicateurs courants d'aggravation de l'état de santé et de déclin nécessiteront une formation à tous les échelons des soins.
- E. Des conversations devront être engagées à l'échelle locale pour établir les processus opérationnels et systémiques requis pour la mise en application des outils de détermination et d'évaluation. Les recommandations devraient être prises en compte à l'échelle locale, dans le contexte des outils, processus et ressources existants et devraient reposer sur les points forts observés. Si possible, les outils de détermination et les évaluations associées devraient être intégrés au flux de travail existant pour que ces processus deviennent automatisés. À titre

d'exemple, l'intégration d'un outil dans le dossier médical électronique (DME) devrait renforcer l'adoption de l'outil et favoriser le changement des pratiques.

- F. La mise en application des outils de détermination nécessite des compétences en matière d'évaluation et d'évaluation clinique, ainsi que des connaissances des ressources locales. Les cliniciens qui ont recours à des outils de détermination doivent avoir accès à une formation sur les soins palliatifs, sur les compétences en communication et doivent comprendre la nécessité d'engager des conversations en temps opportun, quand elles sont appropriées. Des structures systémiques locales ainsi que la mise en place d'une formation en équipe sont nécessaires pour assurer la réussite de la détermination précoce.
- G. Une collaboration régulière des dirigeants du système est recommandée. La mise en œuvre de cette approche nécessitera le soutien des dirigeants administratifs dans les hôpitaux de soins de courte durée, les foyers de soins de longue durée, la communauté des soins à domicile et en milieu communautaire. Elle nécessitera également l'appui des dirigeants des services de soins primaires des RLSS pour promouvoir cette approche à grande échelle au sein de la communauté des soins primaires. Des modifications du processus clinique seront probablement nécessaires, afin qu'une approche de gestion du changement puisse être envisagée.
- H. Les dirigeants du système devraient créer des possibilités d'établissement de relations entre médecins généralistes et spécialistes, des mécanismes pour la mise en place d'un mentorat formel et informel et d'enseignement continu au point d'intervention.
- I. Ils devraient également assurer la surveillance et l'évaluation des taux et tendances de mise en application de l'outil pour cerner les lacunes qui doivent être comblées, et exploiter les occasions de consolider les points forts.
- J. On devrait donner aux personnes et aux familles les moyens d'engager des conversations sur les soins palliatifs avec les fournisseurs de soins primaires et les spécialistes à n'importe quelle étape de la trajectoire de la maladie. Les documents et les ressources sur les soins palliatifs devraient être facilement accessibles aux personnes et à leur famille pour renforcer leurs connaissances et leur compréhension, ainsi que pour les encourager à engager ces conversations.

Outils recommandés pour l'évaluation

Une liste des outils d'évaluation est présentée à l'Annexe 2. Le rapport des SREDP ne comprenait pas l'examen des données probantes sur les outils d'évaluation, qui n'étaient pas considérés comme une priorité par le groupe d'experts. Par conséquent, le groupe d'experts a seulement inclus un aperçu très général des outils d'évaluation actuellement utilisés en Ontario dans les divers milieux de soins.

Mesure et évaluation

L'équipe de travail et le groupe d'experts recommandent d'exploiter les indicateurs de qualité de la Norme de qualité des soins palliatifs² pour évaluer la mise en application des outils de détermination. Ces indicateurs ont été adaptés pour évaluer les outils privilégiés décrits dans le présent document. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive. Les indicateurs suggérés doivent être utilisés pour orienter les dirigeants locaux et les autres partenaires provinciaux lors de l'évaluation des initiatives de détermination précoce.

Indicateurs de processus

Pourcentage des personnes repérées (à l'aide des outils privilégiés) qui ont une évaluation documentée de leurs besoins en soins palliatifs, notamment leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques, spirituels et autres.

- Numérateur : nombre de personnes dans le dénominateur qui ont une évaluation documentée de leurs besoins en soins palliatifs, notamment leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, linguistiques, culturels, juridiques, éthiques, spirituels et autres.
- Dénominateur : nombre total de personnes qui ont fait l'objet d'une détermination précoce à l'aide d'un ou de plusieurs outils privilégiés.
- Source de données : collecte de données locales.
- Remarque : envisager une mesure distincte en fonction de chaque besoin en soins palliatifs ou un regroupement pour obtenir une mesure globale.

Nombre de jours entre la première offre de soins palliatifs et le décès.

- Calcul : peut être mesuré en tant que moyenne, médiane ou distribution.
- Sources de données : Système national de signalement des soins ambulatoires (SSSA); Base de données sur les congés des patients (BDPCP); Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD); Base de données sur les services à domicile (BSD); Assurance-santé de l'Ontario; Base de données sur les personnes inscrites (BDPI).

Indicateur de structure

Données indiquant que des outils de la liste des outils privilégiés ont été adoptés à l'échelle locale pour :

- déterminer les personnes nécessitant des soins palliatifs;
- évaluer leurs besoins.

Source de données : collecte de données locales.

Annexe 1 : Groupe d'experts

Objectif :

Élaborer une liste des outils privilégiés de détermination des besoins en soins palliatifs pour appuyer la mise à l'essai des recommandations du Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs (Cadre de prestation).

Objectif à court terme : Cibler des outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs.

Contexte de travail

Pour mieux comprendre les données probantes à l'appui des outils existants qui facilitent la détermination précoce, le ROSP a engagé les Services de recherche et d'examen des données probantes (SREDP) de CCO pour procéder à une recherche documentaire sur les outils, les indicateurs, les déclencheurs et les algorithmes utilisés pour déterminer les personnes nécessitant des soins palliatifs au début de la maladie (octobre 2017).

En avril 2017, les Services de gestion de produits en oncologie (SGPC) de CCO ont réalisé une évaluation environnementale des outils et outils électroniques existants utilisés dans les régions et la province (14 RLISS, centres de soins palliatifs, établissements de soins de soutien, etc.) pour :

- le repérage des personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques;
- la détermination des types de services nécessaires pour les personnes qui reçoivent des soins palliatifs.

Dans le cadre de la mise en œuvre du Premier plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs, un groupe de travail sur l'établissement du Cadre de prestation a été créé en août 2017. Le groupe de travail du CPSS a considéré que l'aspect de « la détermination et l'évaluation » constituait un élément clé du modèle de prestation de services.

On sait également que six des quatorze réseaux régionaux de soins palliatifs (RRSP) ont intégré la « détermination » à leurs projets 2018 de cohorte en soins palliatifs du Programme IDÉES de Qualité des services de santé Ontario.

Une équipe de projet et un groupe d'experts du ROSP ont été mis en place en février 2018 pour élaborer des recommandations sur les outils qui pourraient permettre la détermination précoce des besoins non satisfaits en soins palliatifs, ce qui appuierait la mise en œuvre du Cadre de prestation du ROSP.

Champ d'application

- Élaborer une liste des outils de détermination privilégiés à mettre à l'essai et à évaluer dans les milieux de soins primaires et de soins à domicile et en milieu communautaire.
- Décrire les processus cliniques qui permettent la détermination précoce des besoins en soins palliatifs.
- Élaborer des questions et indicateurs d'évaluation pour orienter la mise à l'essai du Cadre de prestation et les projets du Programme IDÉES.
- Définir les critères du CPSS pour le volet « détermination » du modèle de soins recommandé pour la mise en application.

Hors du champ d'application

- Formuler des recommandations finales, qui seront élaborées après la mise à l'essai et l'évaluation du Cadre de prestation.

Activités du projet et gouvernance

Une équipe de projet et un groupe d'experts ont été mis en place en février 2018. Ils se réunissaient tous les mois entre février et juin 2018. Le Conseil consultatif clinique (CCC) du ROSP a assuré la surveillance du projet et des rapports d'étape ont été transmis régulièrement lors des réunions du CCC. Les intervenants ont été mobilisés par les coresponsables cliniques et directeurs du réseau régional des soins palliatifs, par d'autres comités consultatifs du ROSP et par des organismes partenaires par l'intermédiaire d'une structure de réunions ou d'autres mécanismes de rétroaction. Des rapports d'étape ont également été transmis à la Surveillance exécutive, aux représentants du MSSLD et par l'intermédiaire du rapport d'étape semestriel du Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario.

Membres du groupe d'experts

Ahmed Jakda M.D., M.B.A CCMF(SP) (Président du projet)
Coresponsable clinique provincial, ROSP
Médecin de soins palliatifs, Centre régional de cancérologie de Grand River
Professeur agrégé, Université McMaster, Université Western Ontario

Samantha Winemaker B.Sc., M.D., CCMF(SP), FCMC
Médecin de soins palliatifs
Professeure agrégée clinique, Département de médecine familiale, Division des soins palliatifs,
Université McMaster

Susan King, B.Sc. spécialisation en ergothérapie, M.B.A
Représentante des patients et des familles

Liz Laird, IA, baccalauréat en sciences infirmières, ICSP(C)
Consultante en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs
Programme de consultation en gestion des symptômes et en contrôle des douleurs du Sud-Ouest
(comtés de Grey et de Bruce)

James Downar, MDCM, M.Sc.S., FRCPC
Chef, division des soins palliatifs, Université d'Ottawa

Pete Wegier Ph. D.
Scientifique, Centre de soins palliatifs Temmy Latner, Sinai Health System (fonction principale)
Membre agrégé, Institut de recherche Lunenfeld-Tanenbaum, Sinai Health System
Professeur adjoint, Division des soins palliatifs, Département de médecine de famille et
communautaire, Université de Toronto

Peter Tanuseputro M.D., M.Sc.S., CCMF, FRCPC
Chercheur, Institut de recherche Bruyere et Département de médecine, Université d'Ottawa

Deanna Bryant BAh, baccalauréat ès arts (avec distinction), M.A.P (gestionnaire de projet)
Gestionnaire de groupe, Secrétariat du ROSP

Andrea Binkle IA, M.A. (chef de projet)
Responsable, Liaison régionale, Secrétariat du ROSP

Tara Walton B. Sc, maîtrise en santé publique
Responsable, Engagement clinique, Secrétariat du ROSP

Daphne Sniekers Ph. D
Méthodologiste supérieure, Mesure de la qualité et du rendement, CCO

RÔLE DU GROUPE D'EXPERTS

- Fournir des commentaires sur la littérature et les documents de projets pertinents (p. ex., examen du rapport des SREDP).
- Formuler des conseils sur la sélection des outils de détermination et les critères pour la mise en œuvre du Cadre de prestation.
- Formuler des conseils sur les questions et indicateurs d'évaluation liés à la détermination pour mettre à l'essai les projets liés au changement du Cadre de prestation qui pourraient aussi servir aux projets du Programme IDÉES de Qualité des services de santé Ontario.
- Contribuer à la mobilisation des intervenants et aux présentations lors de réunions et d'événements planifiés.
- Participer aux réunions prévues de février à juin 2018 (durée : 1 heure).

PRINCIPAUX DOMAINES DES LIVRABLES DU PROJET

1. Établir une approche fondée sur les besoins pour déterminer les besoins non satisfaits en soins palliatifs des personnes et de leur famille le plus tôt possible dans la trajectoire de la maladie.
2. Formuler des conseils sur les outils de détermination privilégiés pour aider les fournisseurs de soins de santé et les dirigeants du système de santé dans le repérage précoce des personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques.
3. Indiquer les aspects à prendre en compte pour la mise en application des outils de détermination privilégiés.
4. Formuler des recommandations sur les indicateurs servant à évaluer la mise en application des outils de détermination privilégiés.

Annexe 2 : Outils de détermination et d'évaluation par milieu de soins

Outils de détermination

Nom de l'outil/du guide/de l'indicateur du déclencheur/de l'indice	S'applique aux soins primaires	S'applique aux soins à domicile et en milieu communautaire	S'applique aux soins de courte durée	S'applique aux soins de longue durée
NECesidades PALiativas Centro de la Organizacion Mundial de la Salud (Outil NECPAL CCOMS-ICO)	X	X	X	X
Supportive & Palliative Care Indicator Tool (SPICT)	X	X	X	X
Early ID Guide (Guide de détermination précoce) *Adaptation de l'outil GSF/PIG du Royaume-Uni au contexte de l'Ontario.	X	X	X	X
RADboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)	X	X	X	X
Risk Evaluation for Support: Prediction for Elder-life in the Community Tool (RESPECT)	X	X	X	X
Hospital-Patient One-Year Mortality Risk (HOMR)			X	

Outils d'évaluation

Nom de l'outil/du guide/de l'indicateur du déclencheur/de l'indice	S'applique aux soins primaires	S'applique aux soins à domicile et en milieu communautaire	S'applique aux soins de courte durée	S'applique aux soins de longue durée
Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT, outil d'évaluation des risques associés au deuil)	X	X	X	X
Échelle de statut de performance-ECOG	X	X	X	X
Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESR) 2011	X	X	X	X
InterRAI (soins à domicile, soins palliatifs, évaluation des besoins de santé de la communauté, changements de l'état de santé, maladie en phase terminale, et signes et symptômes de problèmes médicaux)		X	X	X
Échelle DIVERT d'InterRAI	X	X		
Outil électronique d'évaluation des patients d'InterRAI (outils électroniques habilitant d'Accès aux soins)	X	X	X	

Nom de l'outil/du guide/de l'indicateur du déclencheur/de l'indice	S'applique aux soins primaires	S'applique aux soins à domicile et en milieu communautaire	S'applique aux soins de courte durée	S'applique aux soins de longue durée
Échelle de fragilité clinique	X	X	X	X
Échelle de performance pour soins palliatifs (PPS)	X	X	X	X
Outil sur l'état fonctionnel déclaré par le patient (EFDP)	X	X	X	X

Références

- ¹ Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action. [Internet] Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2013 [consulté le 26 octobre 2018].
Source : http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report_fr.pdf.
- ² Qualité des services de santé Ontario. Normes de qualité. Soins palliatifs : Soins aux adultes aux prises avec une maladie évolutive terminale [Internet]. Toronto, ON : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2018 [consulté le 26 octobre 2018].
26]. Source : <https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf>.
- ³ Association canadienne de soins palliatifs. Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative. Lexique [Internet]. Ottawa, ON : L'Association; 2014 [consulté le 26 octobre 2018]. Source : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/53069/TWF-lexicon-FR-final.pdf>.
- ⁴ Baidoobonso S. Patient care planning discussions for patients at the end of life: an evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser [Internet]. Décembre 2014; 14(19):1-72. Source : <https://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/eba-eol-planning-discussions-1411-en.pdf> (en anglais seulement).
- ⁵ Définition des soins palliatifs de l'OMS. Organisation mondiale de la Santé. [consulté le 26 octobre 2018]. Source : <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>.
- ⁶ Institut canadien d'information sur la santé. Accès aux soins palliatifs au Canada [Internet]. Ottawa, Ontario; 2018 [consulté le 26 octobre 2018]. Source : <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>.
- ⁷ Réseau ontarien des soins palliatifs. Premier plan d'action du Réseau ontarien des soins palliatifs : 2017 – 2020 [Internet]. Toronto, ON : Le Réseau; 2017 [consulté le 26 octobre 2018]. Source : <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNAActionPlanFR.pdf>
- ⁸ Patel KM. Palliative and End-Of-Life: Issues, Challenges and Possible Solutions in the United States. American Journal of Managed Care [Internet]. Avril 2015. Source : <https://www.ajmc.com/journals/evidence-based-oncology/2015/april-2015/palliative-and-end-of-life-care-issues-challenges-and-possible-solutions-in-the-united-states-> (en anglais seulement)
- ⁹ Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ: British Medical Journal. 2005; 330(7498), 1007.
- ¹⁰ White N, Reid F, Harris A, Harries P, Stone P. A Systematic Review of Predictions of Survival in Palliative Care: How Accurate are Clinicians and Who are the Experts?. PLOS One. 2016; 11(8), e0161407.
- ¹¹ White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How Accurate is the 'Surprise Question' at Identifying Patients at the End of Life? A Systematic Review and Meta-Analysis. BMC Medicine. 2017; 15(1), 139.

-
- ¹² Downar J.M, Goldman RM, Pinto Englesakis M, Adhikari N.M. The "Surprise Question" for Predicting Death in Seriously Ill Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. CMAJ. 2017; 484-493.
- ¹³ Outils de repérage précoce des patients pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques : Réseau ontarien des soins palliatifs. Services de recherche et d'examen des données probantes. Toronto : Action Cancer Ontario.
- ¹⁴ Evidence that use of GSF improves early identification of patients in different settings. Thomas K, Armstrong Wilson J A., Tanner T, National GSF Centre. Septembre 2016. Source : <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/1%20%20vs%204%20%20Evidence%20that%20use%20of%20GSF%20Improves%20identification.pdf> (en anglais seulement)
- ¹⁵ Tanuseputro P, Hsu A, Manual D, Taljaard M, Chaskill CM, Kobewka D. Algorithm for Predicting Death Among Older Adults in the Home Care Setting: Study Protocol for the Risk Evaluation for Support: Prediction for Elder-life in the Community Tool (RESPECT); BMJ Open. 2016.
- ¹⁶ McKinley RK, Stokes T, Exley C, Field D. Care of People Dying with Malignant and Cardiorespiratory Disease in General Practice. British Journal of General Practice. 2004; 54:909–913.
- ¹⁷ 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; 21:313–322. doi: 10.1177/0269216307077711.