



## Le Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™

Une approche INSPIRÉE des soins palliatifs

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est la quatrième principale cause de décès au Canada et la principale cause d'admission des adultes à l'urgence, et d'hospitalisation pour maladie chronique.<sup>1</sup> Même s'il est impossible de guérir la MPOC, les personnes souffrant de MPOC avancée peuvent bénéficier de l'approche palliative intégrée dans les soins. **Cette pratique optimale montre les améliorations du programme INSPIRED qui offre un soutien social et permet la planification préalable des soins au cours de la trajectoire de la maladie.**

### CONTEXTE

Les personnes atteintes de MPOC avancée suivent la trajectoire de la maladie chronique qui comprend une longue période de déclin lent de l'état de santé ponctuée de cycles fréquents et répétitifs de visites à l'urgence, d'admission à l'hôpital et de renvois à la maison. L'approche traditionnelle de soins ponctuels et intensifs est un échec pour les patients comme pour les familles. La MPOC est une maladie qui entraîne un isolement physique, social et émotionnel très prononcé. Les patients et les familles peuvent être coupés graduellement de leur famille et de leurs amis et même du système de soins alors que les symptômes s'aggravent.<sup>2</sup>

Malgré les taux de morbidité et de mortalité élevés associés à la MPOC avancée, de nombreux patients et membres des familles ne peuvent bénéficier de l'approche de soins palliative en raison d'un manque de communication et de compréhension et de la méconnaissance des préférences et des volontés du patient en ce qui concerne les soins et la fin de vie. On prépare souvent précipitamment les familles à la possibilité d'un décès alors que leurs êtres chers se rétablissent et survivent. Lorsque la mort se produit finalement, elle peut sembler soudaine et inattendue pour les membres de la famille. Au cours de cette expérience de hauts et de bas émotionnels, les patients et leur famille reçoivent peu de soutien affectif ou social.<sup>3</sup>

Confrontée à ce constat en 2010, une équipe du Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II à Halifax a développé et présenté le Programme INSPIRED (Implementing a Novel and Supportive Program of Individualized care for patients and families living with REspiratory Disease – Mise en œuvre d'un programme novateur de soutien aux soins individualisés pour les patients et familles vivant avec une maladie respiratoire) de sensibilisation à la MPOC™. Par une série de méthodes mixtes et qualitatives, l'équipe de développement du programme en est venue à comprendre l'étendue de la détresse physique, psychosociale et existentielle qui accable

les patients vivant avec une MPOC avancée et leur famille. Le modèle INSPIRED adopte une approche des soins palliative et fournit des stratégies pour faciliter les conversations sur les volontés du patient, favoriser des soins individualisés basés sur les préférences du patient, répondre aux besoins des proches aidants et faciliter les discussions sur le lieu de la prestation de soins et le lieu du décès.

### MISE AU POINT DU PROGRAMME

En 2010, le pneumologue Dr Graeme Rocker, la thérapeute respiratoire Joanne Michaud-Young et la praticienne en soutien spirituel et facilitatrice en planification préalable des soins Dre Catherine Simpson du Centre des sciences de la santé QEII à Halifax ont conçu, mis en œuvre et mis à l'essai un programme de soins à domicile pour les patients ayant reçu un congé hospitalier après une poussée active de MPOC avancée. La décision de poursuivre cette initiative découle en partie d'une étude publiée en 2008, qui classait les besoins les plus importants des patients admis à l'urgence en période d'exacerbation de la MPOC.<sup>2,4</sup> En se basant sur les constatations de l'étude, on a établi comme priorité principale « un plan de soins adéquat et des services de soins de santé pour s'occuper du patient à domicile après son congé hospitalier ». Ce besoin essentiel a guidé la conception du programme.

### Objectifs du programme

L'objectif du programme était d'offrir un soutien permettant aux patients et à leur famille de mieux gérer leur MPOC avancée à domicile, de réduire leur sentiment d'isolement et de détresse et de diminuer leur dépendance aux services d'urgence et aux soins de santé en contexte d'hospitalisation. La population cible comprenait des personnes atteintes de MPOC avancée (score de 4 à 5 sur l'échelle de la dyspnée du CRM), motivées à assurer l'autogestion de leurs symptômes et capables de le faire et ne résidant pas dans un établissement de soins de longue durée. Ce programme visait à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille et leur satisfaction par rapport aux soins.

Les objectifs précis du programme comprennent :

- l'amélioration du soutien pendant la transition de soins : de l'hôpital/ de l'urgence au domicile/à l'urgence;
- l'amélioration/soutien de l'autogestion et de la planification des soins;
- l'identification des besoins et la mise en place des services appropriés;
- l'amélioration des soins de fin de vie/du soutien lors de l'aggravation de la maladie; et
- la diminution de la dépendance aux établissements de soins de courte durée.

Le programme pilote assurait la prestation et la coordination de soins individualisés et proactifs pour les patients atteints de MPOC avancée, comprenant de la formation sur l'autogestion de la maladie à domicile, un plan d'action écrit personnalisé, du soutien psychosocial et spirituel, l'accès à un service téléphonique et un suivi mensuel par téléphone. La prestation de soins prenait la forme de visites à domicile et d'appels de la part d'un/e thérapeute respiratoire qui faisait également office de coordonnateur et d'intervenant-pivot et d'un/e praticien en soutien spirituel et d'un/e pneumologue, qui composaient l'équipe de soins. Cette équipe coordonnait également les services et les programmes de soins de santé primaires existants.

### Des soins qui intègrent l'approche palliative

La composante éducation du programme a été mise de l'avant pour assurer l'intégration de l'approche palliative aux soins pour combler les lacunes d'un système incapable de soutenir la gestion de la MPOC avancée dans la collectivité. À l'étape du programme pilote, un éducateur certifié dans le domaine respiratoire (ECR) a effectué deux visites pour fournir du soutien et de la formation sur l'autogestion de la maladie en plus de permettre la liaison et l'aiguillage vers les professionnels paramédicaux. On a également mis sur pied des plans d'action personnalisés pour les exacerbations aiguës et, au besoin, pour les crises de dyspnée. Après les visites éducatives, le prestataire de soins spirituels (possédant des compétences en planification préalable des soins) offrait un soutien psychosocial et spirituel, discutait de la planification préalable des soins (PPS) et guidait la rédaction des directives personnelles.

Après l'étape du programme pilote, l'équipe s'est agrandie (en 2018) pour intégrer un/e infirmière praticienne (certification CRE), un/e consultant en soins palliatifs (médecin de famille) et un/e travailleur social pour soutenir l'intégration de l'approche palliative aux soins caractéristique d'INSPIRED. Pour répondre aux difficultés et à la fragilité croissantes des patients en ce qui concerne l'accès physique aux soins de santé primaires, l'infirmière praticienne possédant la certification ECR fournit les médicaments, un plan d'action et un suivi, une approche qui s'est révélée économique et centrée sur le patient.

Une relation thérapeutique se crée avec les patients et leur famille par une approche holistique des soins et avec l'aide du facilitateur en planification préalable des soins de l'équipe. Les membres de l'équipe de soins de santé comprennent l'importance de fournir des occasions aux patients et à leur famille de partager leurs histoires, ainsi que leur processus émotionnel lié à la maladie. Lors de ces conversations, les patients et les proches aidants peuvent identifier leurs peurs, leurs espoirs et leurs besoins. Si et quand le patient est prêt, on rédige un plan de soins anticipés contenant ses directives personnelles, qui fera partie intégrante du plan de traitement et sera inclus dans le dossier médical. Une copie de l'évaluation écrite et du plan de traitement sera envoyée au médecin de premier recours du patient pour assurer la continuité et la coordination des soins.

Le processus de planification préalable des soins est un processus en plusieurs étapes de communication continue et de mesures comprenant :

- l'évaluation de la détresse psychosociale/existentielle et la mise en place de solutions au besoin;
- l'évaluation de l'adaptation du patient et la coordination de l'aiguillage et de l'information au besoin;
- des discussions sur les objectifs et les préférences en ce qui concerne la fin de vie;
- l'aide à la rédaction de la PPS;
- l'aide à la clarification des directives personnelles;
- la communication des directives personnelles (p. ex. téléversement dans le système DME et distribution);
- la compréhension et l'intégration des objectifs et des préférences de fin de vie dans les plans de traitement (suivi au besoin, aucun renvoi officiel du programme).

## Éléments du Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™

### À l'hôpital

- obtenir le consentement
- optimiser les traitements
- créer des liens avec le personnel
- mettre au point et réviser le plan d'action
- planifier un suivi rapide après le congé (≈ 72 heures)



### Dans la collectivité

- soutenir l'autogestion à domicile éducation basée sur les besoins du patient et de la famille
- faire des visites à domicile (4) toutes les deux semaines
- rédiger un plan d'action pour les exacerbations de la MPOC et un plan d'action personnalisé pour les crises de dyspnée
- évaluer les besoins psychologiques/spirituels à domicile et offrir du soutien
- discuter des objectifs des soins (PPS) à domicile
- effectuer des suivis sous la forme de visites et d'assistance téléphonique
- s'assurer que la personne n'est pas délaissée



# Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™

## MISE EN ŒUVRE

Ce programme, lancé à Halifax, Nouvelle-Écosse, en 2010-2011 met de l'avant une approche holistique fondée sur des preuves axée sur toute la collectivité et vise à combler les lacunes dans la prestation de soins entourant la MPOC avancée. Depuis son lancement, ce modèle et ses stratégies de mise en œuvre ont évolué afin de s'adapter aux différents contextes et besoins locaux des patients et des prestataires de soins.

## Éducation et formation

La mise en œuvre du programme vise essentiellement à mettre sur pied des équipes locales qui prendront en main leurs besoins spécifiques en matière de formation et de mobilisation. Par exemple, la certification ECR est maintenant exigée pour tous les thérapeutes respiratoires participant au programme de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse (NSHA, région centrale) mis en œuvre dans le cadre de plans de mise à l'échelle provinciale.

Par l'entremise d'un fonds d'éducation créé à cet effet, on a pu fournir des formations additionnelles sans frais aux personnes ayant besoin de la certification ECR, dont une infirmière praticienne du programme. INSPIRED fournit également des formations aux équipes de soins de santé primaires et communautaires et à l'égard du programme de réadaptation pulmonaire.

Grâce à l'aide à l'éducation, le prestataire de soins spirituels de la région centrale d'Halifax a pu assister à la conférence de l'Association canadienne de soins spirituels sur les manières d'offrir un soutien psycho-spirituel efficace. Les patients et les familles de la collectivité peuvent profiter de l'expertise en PPS en participant aux échanges et aux formations au sein de leur collectivité sur la PPS et les directives personnelles. Le soutien apporté pour l'éducation et la formation en PPS est une composante essentielle d'INSPIRED et contribue au taux de rédaction élevé des directives personnelles par les patients visant à ce que les soins correspondent à leurs objectifs et à leurs volontés.

## Ressources

Les ressources financières à l'appui des membres de l'équipe assumant de nouvelles fonctions dépendent de la composition de l'équipe et des responsabilités déjà assumées. Les fonds servent aux programmes de formation (p. ex. les cours et les examens de l'ECR et sur la planification préalable des soins). En l'absence de fonds, certains organismes pourraient devoir réaffecter des membres du personnel existant pour compenser de nouvelles contraintes liées aux coûts.

Fondé sur le succès du programme INSPIRED, le projet collaboratif de la FCASS a accordé un fonds de démarrage de 50 000 \$ à 19 équipes participantes dans dix provinces afin de diffuser l'initiative. On aura besoin du soutien de la haute direction des organismes de santé locaux pour assurer la durabilité de la diffusion et faire progresser les propositions de financement provincial de ces services de santé. Le succès qu'a connu ce programme jusqu'à maintenant contribuera à l'analyse de rentabilité qui permettra la mise en œuvre du programme dans d'autres collectivités.

## RÉSULTATS

Depuis son lancement, le programme a permis d'améliorer l'expérience des personnes atteintes de MPOC avancée et de diminuer leur dépendance aux services en milieu hospitalier en réduisant le nombre d'admissions et de visites aux services d'urgence.

## Évaluation du programme pilote à Halifax

Les résultats du programme pilote publiés en 2014 indiquent une réduction de 50 à 70 % du recours aux établissements de santé et un coût réduit total sur six mois de 1,23 million. Ce montant équivaut à 2 à 3 fois le coût du programme.<sup>5</sup> Selon le processus d'évaluation utilisant des méthodes mixtes, les commentaires des patients et des familles étaient très positifs et témoignaient d'un regain de confiance à l'égard de l'autogestion de la maladie et d'un optimisme durable. Voici certains des résultats quantitatifs.

Indicateur	Résultats	Période
Visites de l'ER	↓ 58 %	12 mois
Admissions à l'hôpital	↓ 62 %	12 mois
Jour-lit	↓ 60 %	12 mois
Décès à domicile	38 % comparativement à la moyenne de 8,3 % en Nouvelle-Écosse	Plus de 4 ans
Rédaction des directives personnelles	Taux de rédaction 74 %	Plus de 1 an

## Amélioration des indicateurs

Lors de la diffusion du programme INSPIRED par l'intermédiaire du projet collaboratif de la FCASS, les équipes ont eu l'occasion de travailler à parvenir à un consensus sur des indicateurs généraux fondés sur des preuves assez souples pour demeurer pertinents en contexte local. Ces indicateurs comprenaient :

- être centré sur le patient et la famille;
- la coordination;
- l'efficacité; et
- la pertinence.

En 2016, la FCASS a mené une évaluation officielle des 19 équipes participantes en utilisant une approche sommative et des méthodes mixtes se basant sur la réunion de données quantitatives, de documents de l'équipe et de sondages envoyés aux membres principaux. Selon cette évaluation, le projet collaboratif d'amélioration de la qualité INSPIRED a permis à des équipes partout au Canada d'adapter et de mettre en œuvre un nouveau modèle de soins pour la MPOC pour les grands utilisateurs de services de soins de santé et a permis d'apporter des améliorations et des changements aux pratiques de travail et aux compétences pour un coût relativement faible. Pour en savoir plus sur cette étude, veuillez consulter le site Web de la FCASS : [www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/inspired-approaches-to-copd-scale](http://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/inspired-approaches-to-copd-scale).

## FACTEURS DE RÉUSSITE

Le Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™ et son adaptation dans le cadre d'un projet collaboratif d'amélioration de la qualité pancanadien s'est avéré réalisable, efficace et a engendré une amélioration de l'efficacité. Ce programme novateur a prouvé qu'il pouvait combler les besoins des patients et des familles grâce à un modèle plus holistique axé sur la collectivité et à une approche palliative intégrée aux soins pouvant aider à réduire le recours aux services de soins de courte durée et à améliorer la qualité de vie des patients. Cette approche engendre manifestement de meilleurs résultats quant à la qualité des soins, au système de santé et à l'optimisation des ressources. La mise en œuvre de ce programme nécessite une direction attentive et une bonne mobilisation, et peut rapidement engendrer des économies. INSPIRED offre une approche fondée sur des preuves exigeant relativement peu de ressources.

Lorsqu'on fournit du temps, de l'écoute et de la compassion aux personnes, elles parleront de ce qui est le plus important pour elles.

## POSSIBILITÉS FUTURES

Le Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™ continue d'être financé localement dans la région centrale de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse, et on a présenté des plans d'affaires à l'autorité sanitaire provinciale pour prolonger son financement. L'équipe continue de collaborer avec les parties prenantes existantes comme le « Special Patient Programme » des services de santé d'urgence, le programme de soins palliatifs provincial et « Nova Scotia Green Sleeve », une initiative provinciale en soins palliatifs, afin de s'assurer que les prestataires de soins puissent avoir accès en tout temps aux renseignements concernant les objectifs et les volontés du patient. Elle explore actuellement la possibilité de collaborer avec le 811 et d'autres moyens de sensibilisation axés sur la collectivité. On travaille actuellement à élargir l'accès à la spirométrie à des fins diagnostiques dans les régions rurales et à explorer les possibilités d'expansion du service axé sur la MPOC pour en faire un service couvrant un spectre plus large de symptômes (dyspnée).

De nombreuses collectivités publiques au Canada ont obtenu du financement à long terme pour le Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™. Puisque ce programme donne la possibilité de limiter les coûts, il est très probable qu'il soit appuyé par les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux dans le futur.

Le programme a reçu l'attention de la communauté internationale en Australie, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande et en Europe. Le Center to Advance Palliative Care aux États-Unis fait la promotion de l'approche INSPIRED pour la MPOC.

## RESSOURCES

1. CIHI. High users of hospital beds. 2016. Accessible au : <https://http://www.cihi.ca/en/health-system-performance/your-health-system-tools/high-users-of-hospital-beds>.
2. Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK: Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insights from a multicentre study. *Can Respir J*. 2008; 15(5):249-254.
3. Landers A, Wiseman R, Pitama S, Beckert L. Severe COPD and the transition to a palliative approach, *Breathe*. 2017 Dec; 13(4):310-316.
4. Young J, Allan D, Simpson C, Heyland D, Rocker G. What matters to family carers of patients with advanced COPD. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177:A665.
5. Rocker GM, Verma JY. 'INSPIRED' COPD Outreach Program: doing the right things right. *Clin Invest Med*.2014; 37(5):E311-319.

L'ACSSD aimerait remercier tout particulièrement les collaborateurs suivants :

**Graeme Rocker**, M.A., M.Sc.S., M.D., FRCP, FRCPC, pneumologue, directeur médical de la province et du Centre des sciences de la santé QEII pour le « Programme INSPIRED de sensibilisation à la MPOC™ », Centre des sciences de la santé QEII, et professeur de médecine, Université Dalhousie.  
**Catherine Simpson**, M.A., M. Th., Ph. D., cofondatrice d'INSPIRED et facilitatrice en planification préalable des soins, Halifax, Nouvelle-Écosse.



L'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) a pour mission d'assurer l'accessibilité à des soins adaptés à domicile permettant aux patients de rester à la maison, d'être en sécurité et de conserver leur dignité, leur indépendance et leur qualité de vie. Notre vision est la création d'un système de soins de santé et de services sociaux qui offre des soins homogènes centrés sur les patients et les familles, accessibles, fiables, fondés sur des preuves, intégrés et durables.  
[www.cdnhomocare.ca](http://www.cdnhomocare.ca) @CdnHomeCare ©Association canadienne de soins et services à domicile Juillet 2019