

Des soins qui intègrent l'approche palliative par des conversations anticipées (IPACE)

Donner les moyens au personnel en première ligne d'avoir des conversations anticipées avec les patients sur leurs objectifs de soins

Les conversations anticipées avec les patients à propos de leurs objectifs de soins sont associées à une meilleure qualité de vie, à une diminution des soins futiles en fin de vie et à un dénouement positif pour la famille. Toutefois, quand les conversations ne sont pas régulières ou qu'elles surviennent trop tard dans le processus de maladie, elles n'ont malheureusement pas une incidence significative sur les soins.

CONTEXTE

L'identification des personnes qui pourraient bénéficier de l'approche palliative est souvent difficile. De nombreux patients ont des maladies aux trajectoires imprévisibles, qui rendent la phase terminale difficile à déceler. Lorsque c'est le cas, il arrive que des patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative n'aient pas accès aux services palliatifs pertinents qui pourraient améliorer leur qualité de vie. Pour faciliter l'identification rapide des services appropriés et l'accès à ces services, il est nécessaire de changer les pratiques et d'aider les cliniciens, les patients et leur famille à comprendre que les soins palliatifs ne sont pas des soins de fin de vie de courte durée, mais plutôt une approche essentielle faisant partie d'un ensemble de soins pour les personnes souffrant d'une maladie chronique ou les personnes âgées en situation de fragilité.

La planification préalable des soins (PPS) est une manière de faciliter l'entre une approche centrée sur la personne et une approche palliative holistique. C'est un processus de réflexion et de communication où la personne doit réfléchir à ses valeurs et ce qu'elle souhaite, et discuter du type de soins de santé ou de soins personnels qu'elle souhaite recevoir dans le futur si elle est inapte à exprimer ses volontés elle-même. Les communications efficaces et continues entre le patient, la famille, les aidants et l'équipe de soins de santé sont essentielles à l'efficacité de la PPS. Bien qu'une PPS efficace doive commencer au début des maladies graves, il n'est pas nécessaire d'avoir ce type de conversation régulièrement. En l'absence de conversations respectueuses et sensibles sur le plan culturel portant sur la maladie grave en question et la planification des soins, de nombreux Canadiens et Canadiennes ne pourront pas bénéficier des avantages des soins palliatifs.

Des études démontrent que les fournisseurs de soins engagent la conversation sur les volontés du patient de manière inégale, en grande partie en raison de leur inconfort et de leur manque de compétences. La situation est aggravée par une documentation incohérente des objectifs de soins découlant

des multiples systèmes de déclaration et du manque d'interopérabilité entre les systèmes. Les patients atteints de maladies graves interagissent régulièrement avec de nombreux fournisseurs de soins dans différentes parties du système de santé. La communication des volontés du patient à tous les membres de l'équipe de soins de santé est difficile en raison de la complexité du système..

L'approche palliative applique les principes de soins palliatifs, incluant l'amélioration de la qualité de vie et un excellent contrôle des symptômes, aux soins des personnes ayant une maladie mortelle progressive, peu importe le stade de la maladie.

Besoin de changement

En réponse aux commentaires des clients et de leur famille, Vancouver Coastal Health a entrepris de déterminer comment veiller au respect des croyances, des valeurs et des volontés du patient lors du processus de soins de santé. Les études dans ce domaine ont clairement démontré que le fait de ne pas avoir de conversations anticipées sur le processus de soins du patient, le manque de constance et le manque de compétences lors des conversations ont des conséquences multiples et importantes. Voici l'incidence de ces manques sur les soins offerts aux clients, sur l'expérience du client et de la famille, ainsi que sur les fournisseurs de soins et sur le système de santé.

Soins offerts au client

- Les fournisseurs de soins et les aidants sont moins aptes à soutenir activement les soins au client;
- Les soins ne sont pas conformes aux volontés du client;
- On oublie de recommander les programmes et les services de soins palliatifs ou on les recommande trop tard.

Expérience du client et de la famille

- Le client et la famille doivent se dépêcher de comprendre leurs options lors d'une crise;
- La famille est incapable de représenter les volontés du patient puisqu'elles n'ont pas été communiquées plus tôt
- Insatisfaction quand les soins ne sont pas cohérents avec les objectifs de soins.

Fournisseurs de soins et système de santé

- Le patient subit une hospitalisation ou des interventions non nécessaires et non désirées;
- Les fournisseurs de soins sont incertains à l'égard des soins, puisque les volontés du patient n'ont pas été confirmées;
- On pourrait avoir recours à des interventions coûteuses qui ne respectent pas les volontés du patient.

MISE AU POINT

Grâce à un don généreux, Vancouver Coastal Health a mis au point et mis en œuvre une initiative unique sur trois ans pour aider à changer les pratiques et la culture de soins et intégrer l'approche palliative dans tous les aspects des soins au patient (besoins physiques, émotionnels et spirituels). La mise en œuvre de soins qui intègrent l'approche palliative par des conversations anticipées (IPACE) change la manière dont les équipes de soins de santé identifient, soutiennent et effectuent le monitoring des patients ayant une maladie grave. L'initiative comprend des outils et des ressources en plus de l'éducation du personnel. Ce programme est offert par des responsables des soins palliatifs communautaires spécialisés (agents de changement) qui assurent l'éducation de leurs collègues dans les régions rurales et urbaines de Vancouver, Richmond et les régions côtières..

Objectifs et buts stratégiques du programme

Les buts stratégiques de l'initiative IPACE sont l'augmentation de la capacité clinique et le développement des compétences pour assurer la durabilité du projet après la phase initiale de financement. Les objectifs de la phase initiale sont les suivants :

- Identification des clients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative;
- Documentation des conversations régulières avec le client et la famille, et objectifs de soins cohérents avec les conversations;
- Coordination de la qualité des soins en temps opportun pour les patients recevant des soins de fin de vie à domicile ou en centre de soins palliatifs;
- Faciliter les recommandations pertinentes vers les services communautaires;
- Diminuer le taux de soins inappropriés à l'urgence et à l'hôpital pour les patients en fin de vie.

L'approche IPACE a été adaptée du programme de soins des maladies graves mis au point par Ariadne Lab [www.ariadnelabs.org/areas-of-work/serious-illness-care/], un programme fondé sur des données probantes qui aide les cliniciens à parler avec les patients de leurs objectifs, de leurs valeurs et de leurs volontés par l'utilisation du Guide de conversation sur les maladies graves (GCMG). Le guide, au cœur de l'approche IPACE, a été utilisé pour concevoir un programme multidimensionnel afin d'offrir du soutien aux cliniciens du système de santé et de faciliter les conversations avec le patient.

On a établi un comité de directeur pour déterminer l'orientation du projet global, affecter des ressources, assurer une surveillance et résoudre les problèmes liés au projet au niveau de la haute direction. Le comité directeur a aussi joué un rôle clé dans la communication de l'état d'avancement du projet aux cadres parrains et aux soutiens. L'équipe de direction du projet était composée d'un directeur/gestionnaire de projet, de responsables cliniques des soins de fin de vie, de responsables des soins palliatifs, de chefs de file régionaux et d'autres experts, comme les évaluateurs, les ressources humaines, les services de technologie/gestion de l'information et les gestionnaires des opérations. Le directeur/gestionnaire de projet fournit les mises à jour lors des réunions mensuelles concernant le programme régional sur les soins de fin de vie existants.

Pour répondre aux besoins de la population diversifiée dans la région côtière de Vancouver, l'initiative IPACE a traduit le Guide de conversation sur les maladies graves (GCMG) en 11 langues. L'équipe du projet a travaillé avec des cliniciens, des traducteurs et des interprètes pour s'assurer de l'exactitude clinique de la traduction et veiller à ce que l'outil soit adapté aux sensibilités culturelles. On s'est efforcé de maintenir le sens et l'intention des questions plutôt que de simplement traduire littéralement. L'inclusion d'interprètes au processus, une approche unique et novatrice, visait à atteindre les objectifs de soins par des conversations sur la PPS adaptées aux sensibilités culturelles.

Le processus comprenait les étapes suivantes :

- Traduction de l'outil original suivie de sa révision par les fournisseurs de soins, qui lisent et disent les phrases;
- Modification de la traduction suivant les commentaires du personnel clinique de première ligne;
- Retraduction vers la langue originale avec l'aide des interprètes;
- Comparaison de la retraduction vers la langue originale avec le texte du document original;
- Rédaction d'ébauches en petit groupe de cliniciens et d'interprètes;
- Finalisation des guides de conversation (les interprètes utilisent les guides traduits et les cliniciens utilisent la version anglaise);
- Ajout des guides de conversation aux formations en classe pour les interprètes et aux cours en ligne.

On a créé un cadre et un mandat de projet détaillés afin d'obtenir une feuille de route pour le projet, comprenant les étapes et les mesures clés du projet. Le projet a été entrepris en mars 2017, et son évaluation finale est prévue pour mars 2020. Le projet comprenait les livrables clés suivantes :

- Embauche de responsables des pratiques cliniques;
- Mise au point d'un plan et d'une feuille de route du projet;
- Création d'un cadre d'évaluation (évaluation de l'amélioration de la qualité, des résultats et de la formation);
- Mobilisation de la communauté (sensibilisation du public à l'approche palliative, satisfaction du client et de la famille et données des séances de mobilisation)

« J'aimerais vous parler de ce qui vous attend par rapport à votre maladie pour que vous puissiez réfléchir à l'avance sur ce qui vous importe le plus, me permettant ainsi de vous prodiguer les soins que vous voulez; cela vous convient-il? »

La mise en œuvre de l'approche palliative

Promouvoir les soins virtuels pour donner du pouvoir aux patients et renforcer les capacités du système

- Renforcement des capacités et plans de formation : développement des ressources et formations
 - Ateliers d'identification
 - Ateliers sur les objectifs de soins
 - Champions sur les lieux
 - Encadrement et mentorat sur place
- Terminer la formation
- Évaluation du projet

L'identification des clients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative est une des étapes essentielles de l'amélioration des soins. Les centres de soins communautaires participants ont reçu les outils validés existants à choisir pour le projet, dont :

- Indicateurs pour les soins de soutien et les soins palliatifs : Cadre de la norme de référence (ISSSP-CNF);
- Outil d'évaluation de l'approche palliative (IPAL).
- Échelle de fragilité clinique.
- Question sur la surprise (Serais-je surpris si le patient mourait au cours des 12 prochains mois?)

Approche de formation IPACE

Formation destinée à tous les corps professionnels (soins infirmiers, gestionnaire de cas, travail social, réadaptation, diététistes, récréologues, psychologues).

L'intégration de l'approche palliative dans les soins

- Aide le personnel à identifier les clients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative.

Atelier et guide de conversation sur les maladies graves

- Découvrir ce qui est important pour la personne;
- Les questions ne sont pas axées sur la mort ou le fait de mourir;
- La priorité est d'en savoir plus sur les objectifs, les valeurs et les volontés du client vivant avec une maladie grave.

Formation des champions (Formation du formateur)

- Savoir comment résoudre les problèmes rencontrés lors de la mise en pratique du guide de conversation GCMG; promouvoir l'utilisation du GCMG;
- Stratégies pour surmonter la résistance du personnel;
- Informer le personnel des nouveaux développements/ changements dans les pratiques;
- Faire partie d'une communauté de pratique (CP).



« Si vous devenez encore plus malade, jusqu'où irez-vous pour éventuellement gagner du temps? »

« À quel point votre famille est-elle au courant de vos priorités et de vos souhaits? »

— Guide de conversation sur les maladies graves

MISE EN ŒUVRE

Le projet a été lancé en septembre 2017. L'éducation et la formation de tous les membres des différents corps professionnels sont à la base du projet. L'équipe a créé une formation et animé des ateliers pour favoriser le développement des compétences. Comme illustré dans le tableau, il y avait trois niveaux de formations basés sur les fonctions du participant. La formation utilisait les ressources suivantes :

- Guide de conversation sur les maladies graves
- Intégration de l'approche palliative dans les soins en hébergement (IAPSH, 4 questions);
- Outil d'évaluation de l'approche palliative (IPAL).

Des responsables communautaires embauchés par chacun des centres de soins communautaires (CSC) ont assuré l'éducation et la formation. On a donné deux ateliers en santé communautaire pour former les cliniciens dans les domaines des soins à domicile, de la santé mentale, des soins primaires et de l'aide à la vie autonome. La formation par étapes abordait d'abord les soins à domicile, puis passait aux autres contextes de soins, en 10 à 12 mois. L'objectif de cette formation était de :

- Identifier les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative à l'aide d'outils d'identification (les cliniciens amenaient leurs dossiers clients pour les analyser);
- Apprendre à utiliser le GCMG;
- Documenter l'utilisation des systèmes de TI existants.

L'uniformité des processus de documentation est essentielle pour que les croyances, les valeurs et les volontés du patient soient davantage respectées lors des processus de soins. Dans le cadre de la mise en œuvre, l'équipe a coordonné les processus de traitement des documents et systèmes suivants :

- Chemises vertes (chemise en plastique contenant les documents de PPS);
- Ordonnances médicales des traitements choisis (MOST);
- Planification préalable des soins (PPS);
- Ordonnance de non-réanimation (ONR).

Les audits et les évaluations ont été des composantes essentielles de la conception du projet. On a mis au point des paramètres de mesure fiables pour mesurer les résultats et l'atteinte des objectifs. Si le soutien des donateurs a permis de réaliser le projet pilote, les membres de l'équipe de développement du projet se sont engagés à veiller à la pérennité des changements opérationnels. En plus de la collecte de données, l'équipe s'est assurée du maintien continu de la formation pour soutenir un changement de culture durable.

RÉSULTATS

Plus de 40 infirmières praticiennes et plus de 50 médecins de famille ont reçu une formation sur les principes de base de l'approche palliative et le GCMG. En outre, 50 interprètes ont reçu la formation du Provincial Language Service, et cette formation pourra être offerte à d'autres interprètes par l'entremise d'un module en ligne spécialisé.

En plus des ateliers, les responsables communautaires ont effectué des visites à domicile avec les cliniciens souhaitant recevoir de l'encadrement et du mentorat. Les membres du personnel étaient invités à devenir des champions dans chaque emplacement, et ont reçu de la formation additionnelle leur permettant d'offrir du soutien et de promouvoir les conversations anticipées dans leur domaine. On a tenu des réunions constantes avec l'équipe de direction du projet pour communiquer les résultats et les stratégies afin de résoudre les problèmes survenant lors de la mise en œuvre.

Bien que les audits et les évaluations du projet soient toujours en cours, certains indicateurs montrent que le programme remplit ses objectifs. Les résultats de la formation sont très positifs et indiquent une forte augmentation de la confiance chez le personnel, qui arrive mieux à identifier les patients qui pourraient bénéficier de l'approche palliative et a perfectionné ses compétences en matière de conversation sur les maladies graves. Depuis l'instauration de la formation, la documentation des objectifs de soins a connu une augmentation de 33 %. Grâce à l'instauration des conversations sur les maladies graves, les dossiers indiquent que les patients sont plus susceptibles de mourir à domicile ou dans un centre de soins palliatifs. Une fois l'évaluation terminée, des méthodes de mesure des résultats qualitatives et quantitatives seront offertes.

FACTEURS DE SUCCÈS

Les facteurs suivants ont contribué à la réussite de la mise en œuvre de ce programme :

- Le soutien des donateurs;
- Le soutien du personnel de tous les niveaux;
- Le financement affecté aux livrables du projet;

- Les cliniciens reconnaissant l'importance de leur travail;
- Les outils validés pour les séances de formation;
- Le soutien offert par les interprètes;
- La collaboration avec un grand nombre de parties prenantes de divers domaines (p. ex. hôpitaux, santé mentale, santé communautaire, aide à la vie autonome, la Société Alzheimer, la Société Parkinson, les associations de personnes âgées, Cardiac Forum, BC Care Providers Association, Ariadne Labs, les partenaires communautaires).

POSSIBILITÉS FUTURES

On envisage actuellement la possibilité d'affecter des fonds à la poursuite des travaux par les responsables communautaires. On poursuit également les ateliers pratiques d'utilisation du GCMG et l'équipe de direction du projet a créé des modules en ligne basés sur les ateliers en personne. Les champions, championnes ont été établis et sont formés pour promouvoir les pratiques dans leur domaine et dans chacune des équipes de services à domicile. Par l'entremise de leur communauté de pratique, ces champions deviennent des agents de changement et aident à faire progresser l'intégration des pratiques de soins palliatifs dans tous les domaines professionnels, par l'utilisation des outils d'identification et du GCMG. On a mis en œuvre des processus de documentation et de flux opérationnel pour assurer la durabilité des pratiques. Vancouver Coastal et Ariadne Labs ont formé un partenariat pour soutenir la communauté de pratique en permettant l'accès aux études et aux données probantes actuelles sur le GCMG.

Pour contribuer à la diffusion de ce programme unique, les efforts seront concentrés sur l'amélioration des 11 traductions du GCMG et les mises à l'essai dans le cadre de la communauté de pratique d'Ariadne Labs. Les cours en ligne aideront également les autres organismes à mettre en œuvre cette pratique. Plus particulièrement, on envisage la mise en œuvre du cours en ligne à l'intention des interprètes dans d'autres régions ou pays.

SOURCES

- Les soins palliatifs au Canada, Association canadienne de soins palliatifs, http://www.chpca.net/media/557647/new_fact_sheet_hpc_in_canada-summer2017-final-en.pdf
- Le cadre national « Aller de l'avant », 2015. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
- Pallium Canada, <https://pallium.ca/>
- Programme de soins des maladies graves, Adriadne Labs, <https://www.ariadnelabs.org/areas-of-work/serious-illness-care/>
- Speak-Up, <https://www.advancecareplanning.ca/what-is-advance-care-planning/>

L'ACSSD aimerait remercier tout particulièrement les collaborateurs suivants :

Ingrid See, infirmière clinicienne spécialisée, et **Sarah Lau**, formatrice chez Vancouver Coastal Health

Vancouver Coastal Health fournit des services de soins de santé dans les hôpitaux, les cliniques de soins de santé primaires, les centres de santé communautaires et les centres d'hébergement et de soins. Recherchez nos services de soins de santé à Vancouver, Richmond, North Vancouver, West Vancouver, et près de l'autoroute Sea-to-Sky, de Sunshine Coast et de Central Coast, en C.-B. Nous fournissons des services à plus d'un million de résidents en Colombie-Britannique (près de 25 % de la population de la C.-B.).