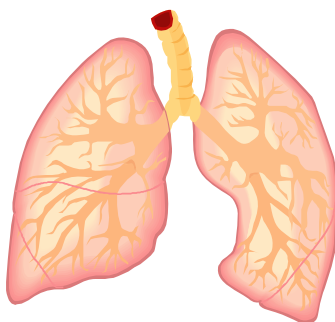


**GUIDE POUR L'IMPLANTATION OPTIMALE DES
PROTOCOLES POUR LES PERSONNES ATTEINTES
DE MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE
(MPOC) EN FIN DE VIE**



PRÉSENTÉ
À
MADAME BRIGITTE LAFLAMME
DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

PAR
MADAME ÉLAINE CARDINAL
DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES MÉDICALES ET HOSPITALIÈRES
DOCTEUR GUY COURNOYER, PNEUMOLOGUE, CSSS DE SAINT-JÉRÔME

MARS 2010

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives Canada, 2010

ISBN 978-2-89547-143-1 (version imprimée)

ISBN 978-2-89547-144-8 (PDF)

Tous droits réservés. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable de l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides.

Cependant, la reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est permise à condition d'en mentionner la source.

© Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2010

REMERCIEMENTS

Ce Guide pour l'implantation optimale des *Protocoles pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en fin de vie* a vu le jour grâce à la précieuse collaboration des membres du sous-comité pour l'implantation des *Protocoles* découlant du Comité cancer et soins palliatifs des Laurentides (CCSPL).

Ce comité, formé de représentants de toute la région des Laurentides, a tenu cinq rencontres durant l'année et a participé activement au déploiement régional de ce projet. Docteur Guy Cournoyer, Madame Isabelle Trépanier et moi-même, Élane Cardinal tenons à remercier personnellement chacun des membres du sous-comité.

M^{me} Marie-France Allard, inhalothérapeute, CSSS du Lac-des-Deux-Montagnes

M^{me} Linda Bernier, gestionnaire, CSSS d'Argenteuil

M^{me} Josée Bouffard, gestionnaire, CSSS des Pays-d'en-Haut

M^{me} Sylvie Carpentier, inhalothérapeute et chargée de projet local,
CSSS de Trois-Rivières (groupe-contrôle)

M^{me} Marie-Josée Couture, inhalothérapeute, CSSS de Thérèse-De Blainville

M^{me} Anne Duplessis, gestionnaire, CSSS de St-Jérôme

M^{me} Lison Forget, infirmière coordonnatrice en soins palliatifs, CSSS de St-Jérôme

M^{me} Tina Knight, inhalothérapeute, CSSS d'Argenteuil
Merci également pour sa précieuse collaboration à la collecte de données

M^{me} Kathy Larocque, inhalothérapeute, CSSS des Sommets

M^{me} Danielle Lavigne, inhalothérapeute, CSSS d'Antoine-Labelle

M^{me} Denise Lévesque, inhalothérapeute, CSSS des Pays-d'en-Haut

M. Philippe Major, gestionnaire, CSSS des Sommets

M^{me} Manon Ruel, gestionnaire, CSSS du Lac-des-Deux-Montagnes

M^{me} Guylaine Robitaille, inhalothérapeute, CSSS de Saint-Jérôme

M^{me} Maggie Sanche, gestionnaire, CSSS de Thérèse-De Blainville

Un merci également à **Madame Marilyn Simard**, chargée de projet à l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, de juin 2007 à mars 2008, pour tout le travail de préimplantation relié à ce projet ainsi qu'aux membres du sous-comité qui ont siégé de juin 2007 à mars 2008.

Nous tenons également à remercier les personnes suivantes :

Madame Laurence Rivet, conseillère à la Direction générale des services de santé et médecine universitaire du MSSS, pour avoir cru au projet et en avoir fait la promotion auprès de la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS.

Madame Brigitte Laflamme et Docteur Antoine Loutfi, de la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS, qui ont également cru au projet et permis son élaboration en acceptant de le financer.

Monsieur Jocelyn Châteuneuf, de la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS, pour son soutien constant.

L'équipe de pneumologues du CSSS de Saint-Jérôme, D^{rs} Jean-François Chalifour, Isabelle Arsenault et Guy Deslauriers, pour leur soutien dans ce projet ainsi que pour leur participation en tant que conférenciers-formateurs. **D^r Gilles Ouimet** pour son soutien et sa participation à la création du DVD.

Madame Sophie Bernier, agente administrative à l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, pour la mise en page de ce document.

Monsieur René Lefebvre, technicien en administration à l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, pour la mise en œuvre de la base de données Excel.

Madame Noémie Vallet, Bibliothécaire, au centre de documentation, à l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, pour la relecture de ce document.

Madame Carole Voyer, GlaxoSimthKline, pour son excellente collaboration tant au niveau financier lors des soupers-conférences offerts pour les médecins que pour la réalisation du DVD.

Madame Nathalie Thiffault, Boehringer Ingelheim, pour son soutien financier lors des soupers-conférences offerts par les pneumologues du CSSS de Saint-Jérôme.

Également, la **compagnie AstraZeneca** pour son soutien financier lors des formations offertes par les pneumologues du CSSS de Saint-Jérôme.

Finalement, je tiens à titre personnel remercier **Monsieur Daniel Lozeau**, professeur agrégé à l'École nationale d'administration publique, pour son soutien tout au long de cette démarche, ses commentaires et recommandations relativement à l'élaboration de ce Guide en vue de l'obtention de la Maîtrise en administration publique.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	III
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURE	IX
LISTE DES OUTILS.....	XI
LISTE DES ACRONYMES	XIII
SOMMAIRE	1
CHAPITRE 1 INTRODUCTION	3
1.1 IDENTIFICATION DE LA PROBLÉMATIQUE	3
1.2 OBJECTIFS GÉNÉRAUX DU PROJET.....	5
1.3 STRUCTURE ET CONTENU DU TRAVAIL	6
CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE CONCEPTUEL	9
2.1 CONTEXTE EXTERNE, TERRITORIAL ET DÉMOGRAPHIQUE	9
2.2 LES ACTES INTERVENTIONNISTES EN FIN DE VIE.....	16
2.3 CONTEXTE ÉCONOMIQUE.....	18
2.4 CADRE LÉGISLATIF NORMATIF	18
2.5 CONTEXTE ORGANISATIONNEL	20
2.6 PROBLÉMATIQUE	22
2.6.1 LES TROIS TYPES DE TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE	23
2.6.2 LA RÉPARTITION DES DÉCÈS PAR TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE	24
2.7 CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	28
CHAPITRE 3 LA MÉTHODOLOGIE	31
3.1 PREMIER MANDAT	31
3.1.1 VOLET CLINIQUE.....	31
3.1.2 VOLET ORGANISATIONNEL	44
3.1.3 VOLET SATISFACTION DU PROCHE AIDANT	45
3.1.4 VOLET IMPLANTATION DES <i>PROTOCOLES</i>	46
3.1.5 LES DIFFÉRENTS OUTILS ÉLABORÉS.....	49
3.2 DEUXIÈME MANDAT	54
CHAPITRE 4 RÉSULTATS ET ANALYSE	57
4.1 CRITÈRES DE PRONOSTIC	58
4.2 INDICATEURS ORGANISATIONNELS	61
4.3 IMPLANTATION DES PROTOCOLES.....	64
4.4 ÉVALUATION SUITE À L'IMPLANTATION DES PROTOCOLES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MPOC EN FIN DE VIE (PROJET-PILOTE DANS LES LAURENTIDES)	67
CHAPITRE 5 RECOMMANDATIONS	91
CONCLUSION	97
BIBLIOGRAPHIE.....	99

CAHIER DES OUTILS : Document d'accompagnement du Guide pour l'implantation optimale des *Protocoles pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en fin de vie*

DVD « *Le support cardiorespiratoire : un choix éclairé* »

GUIDE D'UTILISATION DU DVD « *Le support cardiorespiratoire : un choix éclairé* »

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURE

Figure 1	Territoire des Laurentides	10
Tableau 1	Évolution de la taille de la population et taux d'accroissement selon le territoire de réseau local de services	11
Tableau 2	Proportion des décès, par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, survenus ou constatés à l'urgence, par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	13
Tableau 3	Nombre d'hospitalisations pour les personnes de 20 ans et plus, selon les catégories de diagnostics définis, par territoire de CLSC des résidents des Laurentides, pour l'année 2005-2006 (basée sur la CIM-9).....	14
Tableau 4	Proportion des décès selon les principales maladies chroniques, Québec, 2002	15
Tableau 5	Lieu des décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, 1997-2001	15
Tableau 6	Proportion de décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, à domicile, par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001.....	16
Tableau 7	Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001	17
Tableau 8	Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie, par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001	25
Tableau 9	Répartition des décès, par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001.....	25
Tableau 10	Lieux des décès, par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001.....	26
Tableau 11	Bilan des inscriptions – collecte de données auprès des membres / Tour de table – dernière rencontre	64

LISTE DES OUTILS

(VOIR CAHIER DES OUTILS)

Outil 1	Grille d'évaluation – critères d'admissibilité
Outil 2	Fiche de niveaux de soins – volontés de fin de vie
Outil 3	Fiche de suivi interne (centre hospitalier)
Outil 4	Fiche de suivi suite au décès
Outil 5	Questionnaire St-George (SGRQ) (document PDF)
Outil 6	Procédure : démarches lors de l'évaluation de l'admissibilité aux <i>Protocoles MPOC en phase très sévère ou en fin de vie</i>
Outil 7	Trajectoire lors de l'inclusion d'une personne aux <i>Protocoles MPOC en fin de vie</i> et lors d'une hospitalisation
Outil 8	Atelier de formation – <i>Protocoles pour les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en fin de vie</i> (présentation PowerPoint)
Outil 9	Formulaire d'appréciation de la formation
Outil 10	Questionnaire sur les connaissances avant et après la formation
Outil 11	Mandat du sous-comité d'implantation du projet-pilote MPOC en fin de vie
Outil 12	Résumé des <i>Protocoles</i> – version décembre 2006
Outil 13	Indicateurs cliniques et organisationnels
Outil 14	Outil de préparation – réunions interdisciplinaires
Outil 15	Modèle de base de données Excel
Outil 16	Modèle - offre de formation aux professionnels
Outil 17	Modèle - offre de formation aux médecins
Outil 18	Procédure pour le transfert d'information lors d'admission en centre hospitalier et outils de suivi
Outil 19	Satisfaction du proche aidant suite au décès - Questionnaire de l'aidant naturel (CANHELP)
Outil 20	Contrôle pharmacologique de la dyspnée, de l'anxiété et de la dépression (présentation PowerPoint)
Outil 21	Autorisation de transmettre l'information de mon dossier médical

LISTE DES ACRONYMES

CCSPL	Comité cancer et soins palliatifs des Laurentides
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CREXE	Centre de recherche et d'expertise en évaluation
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
ESGS	Établissement de soins généraux ou spécialisés
INSPQ	Institut national de santé publique
IPO	Infirmière pivot en oncologie
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
RQAM	Réseau québécois de l'asthme et de la maladie pulmonaire obstructive chronique
SAD	Soutien à domicile

SOMMAIRE

Suite à la publication des « *Protocoles pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en fin de vie* »¹ par le RQAM en 2006, nous avons déployé dans les Laurentides un projet-pilote sur la MPOC en fin de vie. Il a pour objectifs généraux, notamment de :

- Partager une vision commune quant aux aspects cliniques ;
- Accroître les services aux personnes atteintes de MPOC en phase de soins de fin de vie ;
- Supporter les instances régionales et locales dans l'organisation des services de soins palliatifs de fin de vie pour les personnes atteintes de MPOC ;
- Valider un outil de prédictivité du pronostic de survie de la MPOC.

Plus précisément, par ce projet, le D^r Guy Cournoyer a tenté de cibler la fin de vie des patients atteints de MPOC en deçà de 18 mois dans le but de nous aider à déterminer le moment où les soins de confort devraient graduellement remplacer les soins curatifs. Nous désirons introduire cette clientèle aux équipes de soins palliatifs de fin de vie. Nous voulons également augmenter le nombre de patients atteints de MPOC ayant pu exprimer leurs volontés de fin de vie et le nombre de décès à domicile. Dans un souci de respect des volontés de fin de vie, nous désirons diminuer les interventions médicales invasives durant les derniers mois précédant le décès. Nous espérons offrir une continuité des services aux différents stades de la maladie et assurer une qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires. Finalement, nous voulons améliorer les connaissances des intervenants sur la maladie pulmonaire obstructive chronique en fin de vie.

Nous avons créé un Comité d'implantation régional avec l'élaboration de différents outils de collecte de données et de liaison. De plus, une formation sur la MPOC en fin

1 Réseau québécois de l'asthme et de la MOPC, pour le Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Protocoles pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en fin de vie, volet Les soins de fin de vie*, Les approches thérapeutiques, Octobre 2006, 103 pages.

de vie a été créée et plus de 300 professionnels et médecins ont déjà été formés. Dans le but d'évaluer les résultats et de les comparer dans le cadre d'un projet de recherche, nous nous sommes associés au CSSS de Trois-Rivières afin d'avoir un groupe-contrôle. Les résultats préliminaires obtenus nous permettent de croire que les critères de pronostic établis semblent prédictifs de la mortalité de cette clientèle. De plus, les impacts au niveau de la qualité, de la quantité et de l'accessibilité des soins sont déjà palpables. Toutefois, après l'évaluation finale du projet avec l'aide du Centre de recherche et d'expertise en évaluation de l'École nationale d'administration publique (CREXE) en mai 2011, nous pourrions réellement voir les impacts de ces changements de pratique sur la clientèle et sur notre offre de service.

CHAPITRE 1 INTRODUCTION

1.1 IDENTIFICATION DE LA PROBLÉMATIQUE

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, l'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel et deviennent essentiels au cours de cette période de vie »². Cette définition des soins palliatifs nous amène à revoir à qui ce type de soins est offert actuellement dans les milieux de soins. On parle de pronostic réservé sans mention de la pathologie sous-jacente ou causale ce qui rend possible l'accessibilité à ces soins pour tout type de clientèle en fin de vie dont la MPOC.

Comme le souligne le « Rapport de la Commission Clair »³ en 2000, la population du Québec connaît un vieillissement très important et il est clair que le nombre de décès ira en augmentant durant les prochaines années. La majorité de ces décès sera la conséquence de maladies qui nécessiteront des soins palliatifs. Les trois diagnostics visés sont les maladies oncologiques (cancers), la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) et l'insuffisance cardiaque. Au niveau des maladies chroniques, telles que la MPOC, « la plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie parallèlement aux traitements actifs ».

Il faut définir, dans un premier temps, la MPOC, soit « un trouble respiratoire causé principalement par le tabagisme, caractérisé par une obstruction progressive et partiellement réversible des voies aériennes, des manifestations systémiques et une fréquence et une gravité accrues des exacerbations »⁴.

2 OMS, citée dans *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, MSSS, 2004, p. 7

3 OMS, citée dans *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, MSSS, 2004, p. 7

4 Consensus canadien 2003

La MPOC regroupe deux maladies distinctes, soit la bronchite chronique (80 % des cas) et l'emphysème. Elle représente la quatrième cause de décès au Canada, malgré la médication disponible ainsi que les soins et les services offerts. Elle deviendra, en 2020, la troisième cause de décès. Les principaux symptômes présentés par les patients atteints de MPOC sont l'essoufflement et la restriction des activités. Les symptômes, d'abord insidieux, progressent avec le temps et sont caractérisés par des exacerbations fréquentes et finissent par entraîner la mort. La principale cause de la MPOC est le tabagisme, mais l'exposition à des polluants dans l'environnement de travail, les polluants atmosphériques et même une anomalie génétique pourraient également être des causes probables de la MPOC.

Une étude publiée dans le *Chest Journal*⁵ en 1999, concernant l'intubation et la ventilation mécanique chez les personnes atteintes de MPOC, démontrait qu'environ 55 % des personnes ne désiraient pas recevoir de support ventilatoire, 30 % étaient d'accord pour recevoir un support ventilatoire, tandis que 15 % d'entre elles étaient indécises.

Dans une étude effectuée⁶ auprès de 1 000 personnes atteintes de MPOC, 58 % préfèrent une approche de confort et 78 % ne veulent pas d'intubation et de ventilation aux soins intensifs. Des études ont démontré que chez les usagers atteints de la MPOC en fin de vie, 90 % souffraient d'anxiété ou de dépression, comparativement à 52 % pour les cancers pulmonaires. Plusieurs études ont démontré que les personnes souffrant de MPOC ne reçoivent pas les soins palliatifs appropriés, comparativement aux personnes ayant un cancer pulmonaire⁷.

Une des raisons principales de cette lacune au niveau du système de santé est attribuée au fait que les intervenants, autant médecins que professionnels, ont de la difficulté à cerner le moment où l'on devrait parler de soins de confort plutôt que de soins curatifs.

5 Dales Robert E., Intubation and mechanical ventilation for COPD, *Chest* 116, 1999

6 Palliative Médecine, 2001,15: p. 287-95

7 Palliative Médecine, 2001,15: p. 287-95

1.2 OBJECTIFS GÉNÉRAUX DU PROJET

Deux grands objectifs découlent du mandat relié à ce projet, soit :

- 1) Définir le projet-pilote ainsi que les données cliniques et organisationnelles qui s'y rattachent.

Il est à noter que les *Protocoles* sont actuellement en révision au MSSS. Ce document constitue, pour les intervenants concernés, les balises sur lesquelles ils peuvent s'appuyer quant à l'intervention auprès des personnes atteintes de la MPOC en phase de soins de fin de vie. Une première partie présente les aspects cliniques des soins de fin de vie des personnes atteintes. La seconde partie traite des approches thérapeutiques, psychosociales et spirituelles ainsi que d'aspects éthiques et légaux.

Le projet-pilote a pour objectifs généraux, notamment de :

- Partager une vision commune quant aux aspects cliniques ;
- Accroître les services aux personnes atteintes de MPOC en phase de soins de fin de vie ;
- Supporter les instances régionales et locales dans l'organisation des services de soins palliatifs de fin de vie pour les personnes atteintes de MPOC ;
- Valider un outil de prédictivité du pronostic de survie de la MPOC.

Plus précisément, par ce projet, le D^r Guy Cournoyer a tenté de cibler la fin de vie des patients atteints de MPOC en deçà de 18 mois pour :

- Améliorer l'accès aux soins palliatifs de fin de vie pour les personnes atteintes de MPOC ;
- Augmenter le nombre de patients atteints de MPOC ayant pu exprimer leurs volontés de fin de vie ;

- Augmenter le nombre de décès à domicile pour cette clientèle ;
- Diminuer les interventions médicales invasives durant les derniers mois précédant le décès ;
- Offrir une continuité des services aux différents stades de la maladie ;
- Assurer une qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires ;
- Améliorer les connaissances des intervenants sur la maladie pulmonaire obstructive chronique en fin de vie.

2) Définir un mode d'implantation optimale des *Protocoles* pour les autres régions du Québec suite à notre expérience dans les Laurentides.

Suite à l'étude des données recueillies auprès des membres du sous-comité ainsi que l'expérience vécue dans les milieux, le D^r Guy Cournoyer, Isabelle Trépanier et moi-même avons ciblé les conditions gagnantes pour l'implantation des *Protocoles*. De plus, un procédurier est disponible en annexe pour une vision plus concise des étapes à suivre.

1.3 STRUCTURE ET CONTENU DU TRAVAIL

Ce travail comporte quatre grandes parties, soit la recension des écrits et cadre conceptuel, la méthodologie de recherche, les stratégies d'implantation dans les Laurentides, l'évaluation des résultats partiels obtenus ainsi que l'analyse de ceux-ci. Finalement, les recommandations pour les autres régions avec un procédurier.

La première phase est celle de la préimplantation, les chapitres 1 et 2 où nous identifions la problématique reliée à la MPOC, le contexte ainsi que les principales statistiques. Nous faisons aussi le portrait de la région des Laurentides quant à l'accessibilité aux services pour les personnes atteintes de maladie chronique dont la MPOC.

La deuxième phase est composée des chapitres 3 et 4 et traite de la méthodologie de recherche et des stratégies d'implantation utilisées. Il y a tout le volet clinique relié aux critères d'inclusion au projet, les indicateurs cliniques et organisationnels retenus ainsi que les outils élaborés.

La troisième phase est composée du chapitre 4 qui traite principalement des résultats obtenus et de l'analyse de ceux-ci. Nous faisons le bilan des données recueillies à ce jour et le début de l'analyse des données recueillies par rapport aux indicateurs cliniques et organisationnels ciblés. Dans un deuxième temps, nous effectuons le bilan des données recueillies par rapport aux commentaires et suggestions reçus des membres du sous-comité qui ont participé activement à l'implantation des *Protocoles*.

La quatrième phase est composée du chapitre 5, il est question des recommandations pour l'implantation optimale des *Protocoles* dans les autres régions du Québec. Ce volet comporte une partie théorique et un procédurier.

Dans ce premier chapitre, nous avons pu cibler les problématiques reliées à la MPOC en fin de vie dont la difficulté à cerner le moment où les soins de confort devraient être introduits. Nous avons par la suite parlé des grands objectifs du projet-pilote d'implantation des *Protocoles* pour les personnes atteintes de MPOC dans les Laurentides, qui sont, ultimement, d'offrir l'accessibilité aux soins palliatifs à cette clientèle. Les deux mandats inhérents à ce projet sont de définir le projet-pilote, son implantation dans les Laurentides ainsi que l'analyse des résultats obtenus. Le deuxième mandat étant de proposer au MSSS un Guide pour l'implantation optimale des *Protocoles* pour les autres régions du Québec.

CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE CONCEPTUEL

2.1 CONTEXTE EXTERNE, TERRITORIAL ET DÉMOGRAPHIQUE

Nous savons que près de 70 % des décès sont attribuables à des maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en fin de vie. Ces maladies étant classées selon diverses trajectoires de soins. Pourtant, même si l'on reconnaît un progrès quant à l'accessibilité aux soins palliatifs (le pourcentage des personnes ayant obtenu de tels soins a ainsi augmenté de 14,1 % à 26,5 % entre 1997 et 2001), un rapport publié par l'INSPQ⁸ en 2006 indique que cette expertise de soins « semble demeurer presque exclusivement accessible aux personnes atteintes de cancer ».

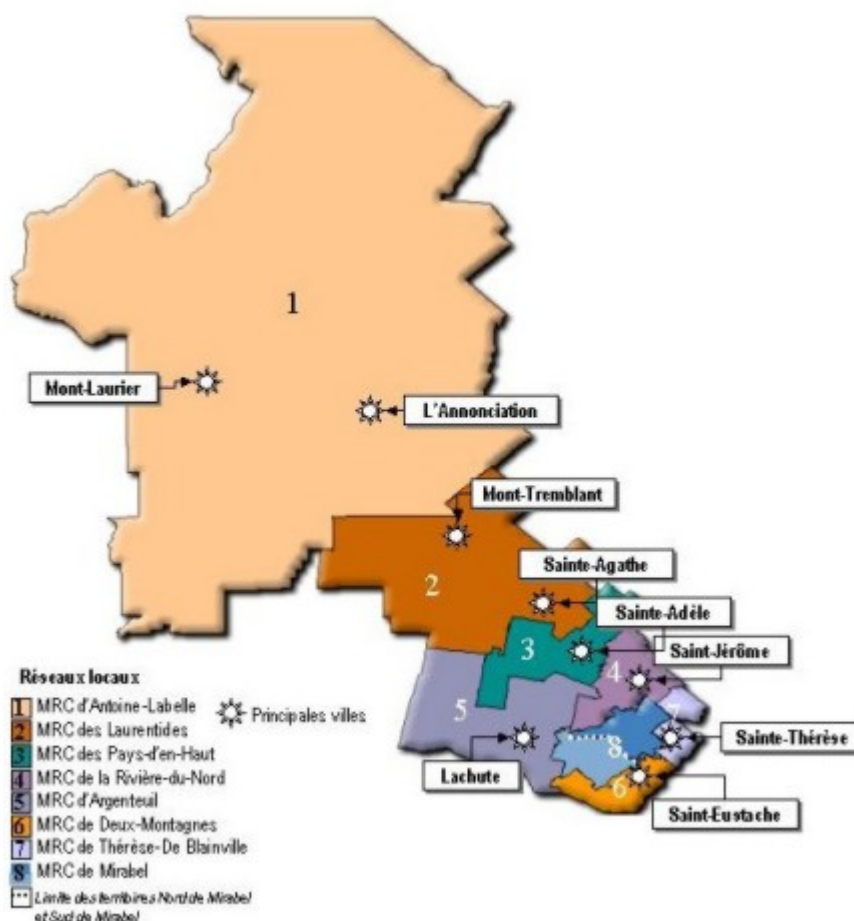
Une autre donnée intéressante de ce rapport précise que chez les adultes susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs, « 47,6 % sont décédés lors d'une hospitalisation en soins de courte durée ». Il y est également mentionné que « les urgences sont la porte d'entrée pour 78,7 % des hospitalisations menant au décès (85,4 % pour les personnes de 80 ans ou plus) ».

La région des Laurentides couvre un vaste territoire de 21 554 km², regroupant 74 municipalités réparties dans huit municipalités régionales de comté (MRC) et sept CSSS : Thérèse-De Blainville, Lac-des-Deux-Montagnes, Argenteuil, Pays-d'en-Haut, Saint-Jérôme, des Sommets et Antoine-Labelle. Du sud urbain au nord rural, la région affiche une diversité sociale et économique considérable.

Le modèle laurentidien d'organisation de services de santé et de services sociaux repose sur sept réseaux locaux de services, soit sept Centres de santé et de services sociaux (CSSS) dont le territoire correspond à celui des MRC de la région sauf la MRC de Mirabel dont la partie sud est rattachée à la MRC de Deux-Montagnes et la partie nord à la MRC de la Rivière-du-Nord (Figure 1).

8 INSPQ

Figure 1 Territoire des Laurentides



La population de la région des Laurentides en 2008 s'élevait à 524 021 habitants (*Institut de la statistique du Québec, 2008*). La région des Laurentides est l'une des rares au Québec à avoir connu une forte augmentation de sa population entre 1996 et 2004, soit 11,6 % comparativement à 2,9 % pour l'ensemble du Québec (Tableau 1).

Tableau 1 Évolution de la taille de la population et taux d'accroissement selon le territoire de réseau local de services

Réseau local de services	Taille de la population		Taux d'accroissement (%)
	1996	2004	1996-2004
Deux-Montagnes \ Sud-de-Mirabel	92 025	101 115	9,9
Thérèse-De Blainville	121 607	139 726	14,9
Antoine-Labelle	34 455	35 046	1,7
Rivière-du-Nord \ Nord-de-Mirabel	98 112	112 189	14,3
Pays-d'en-Haut	28 772	33 166	15,3
des Sommets	36 984	41 076	11,1
Argenteuil	28 973	29 616	2,2
Région des Laurentides	440 928	491 934	11,6
Le Québec	7 273 993	7 483 349	2,9

Source de données : Données de l'Institut de la statistique du Québec sur la base du recensement canadien de 1996.

Les données du Tableau 1 démontrent l'augmentation considérable de la population de Thérèse-De Blainville et Rivière-du-Nord \ Nord-de-Mirabel due aux développements résidentiels et à l'arrivée de nombreuses familles dans ces secteurs. Plus au nord, le territoire des Pays-d'en-Haut, qui couvre la région de Sainte-Adèle et Saint-Sauveur, a vu une augmentation de personnes venant s'installer pour y passer leur retraite.

De plus, le taux de croissance dans la région entre 2008 et 2015 sera de 7 % alors que la moyenne provinciale se situe à 2,7 %. Bien que demeurant l'une des régions les plus jeunes du Québec, la région des Laurentides connaît une augmentation importante de

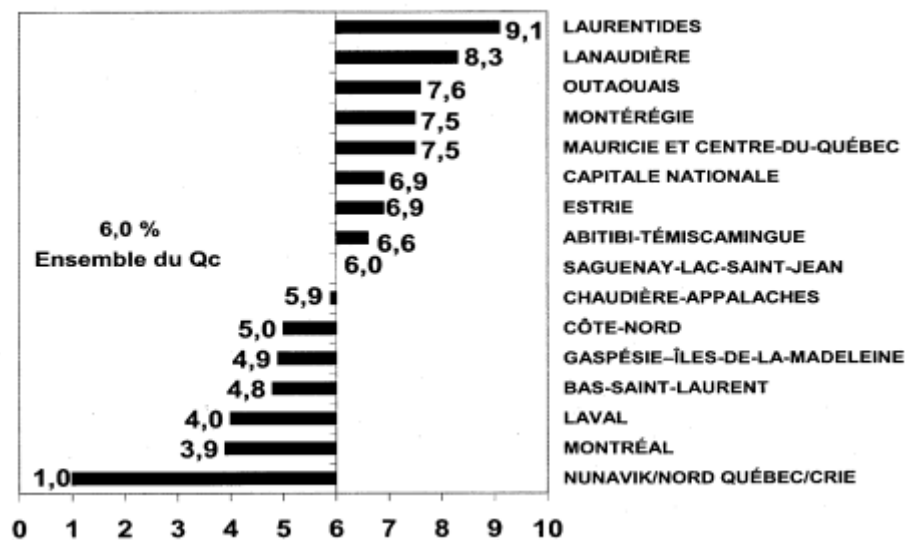
sa population âgée de 65 ans et plus. Le taux de croissance prévu pour les 65 ans et plus entre 2008 et 2015 est de 35,5 % alors que la moyenne québécoise se situe à 25,2 %. Ce vieillissement démographique est un facteur important que nous devons considérer puisqu'en général, plus les populations sont âgées, plus elles requièrent de services.

Dans la grande région des Laurentides, notre clientèle atteinte de MPOC suivie en CLSC pour l'année 2007-2008 était de 1985 patients. Ces patients ont reçu, en moyenne, 13 visites d'un intervenant du CLSC durant l'année.

Au niveau des particularités propres aux Laurentides, et par rapport à l'ensemble du Québec, la région a la plus haute proportion de décès survenus ou constatés à l'urgence pour les personnes atteintes de maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs (Tableau 2). Nous constatons également que les maladies respiratoires occupent une grande place au niveau des hospitalisations dans la région des Laurentides (Tableau 3). Le Tableau 4 indique la proportion de décès selon les principales maladies chroniques au Québec ; les maladies respiratoires représentent 8 % de tous les décès. Dans les Laurentides, les maladies respiratoires sont la troisième cause de décès. Les services de première ligne, pour assurer un soutien aux personnes qui désirent décéder à domicile, devront se développer dans notre région. Comparativement aux autres régions du Québec, les Laurentides ont la plus faible proportion de décès à domicile pour les maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie. Décéder à domicile est une problématique provinciale. Seulement 8,3 % des patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en fin de vie décèdent à domicile. Près de 70 % des patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs décèdent dans un établissement de soins généraux et spécialisés (Tableau 5). Un travail important est à faire.

Il s'agit d'une pratique à instaurer en offrant davantage de services spécialisés via les CLSC.

Tableau 2 Proportion des décès, par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, survenus ou constatés à l'urgence, par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001⁹



9 INSPQ

Tableau 3 Nombre d'hospitalisations pour les personnes de 20 ans et plus, selon les catégories de diagnostics définis, par territoire de CLSC des résidents des Laurentides, pour l'année 2005-2006 (basée sur la CIM-9)

TERRITOIRE DE CLSC	DIAGNOSTICS				
	Autres	Diabète	Maladie appareil circulatoire	Maladie appareil respiratoire	Tumeur maligne
Antoine-Labelle	2 949	34	528	254	205
Argenteuil	1 937	29	397	232	202
Lac-des-Deux- Montagnes	5 604	62	880	525	386
Saint-Jérôme	8 039	67	1 312	812	681
des Sommets	3 211	25	502	332	317
Pays-d'en-Haut	2 153	17	359	205	215
Thérèse-De Blainville	4 908	47	870	457	362
TOTAL	28 801	281	4 848	2 817	2 368

Source de données : Fichier Med-Écho, MSSS
Filtre de données

Tableau 4 Proportion des décès selon les principales maladies chroniques, Québec, 2002

PRINCIPALES MALADIES CHRONIQUES	% DÉCÈS
Cancer	32 %
Diabète	3 %
Maladies cardiovasculaires	29 %
Maladies respiratoires	8 %
Autres	28 %

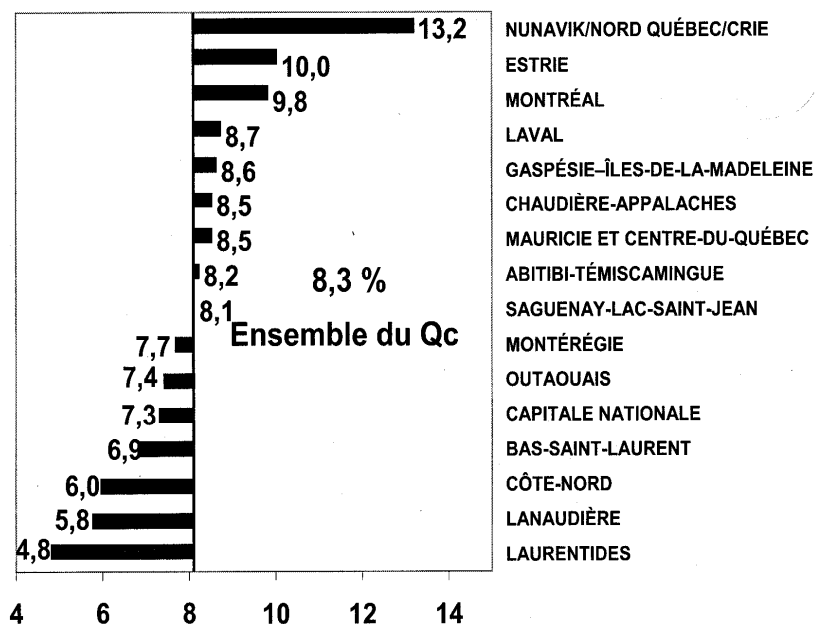
Tableau 5 Lieu des décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, 1997-2001

LIEU	%
ESGS ¹⁰	69,8 %
CHSLD ¹¹	18,6 %
Domicile	8,3 %
Maison de soins palliatifs	2,1 % info n/d pour 1997

10 Établissements de soins généraux ou spécialisés

11 Centre d'hébergement de soins de longue durée

Tableau 6 Proportion de décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, à domicile, par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001¹²

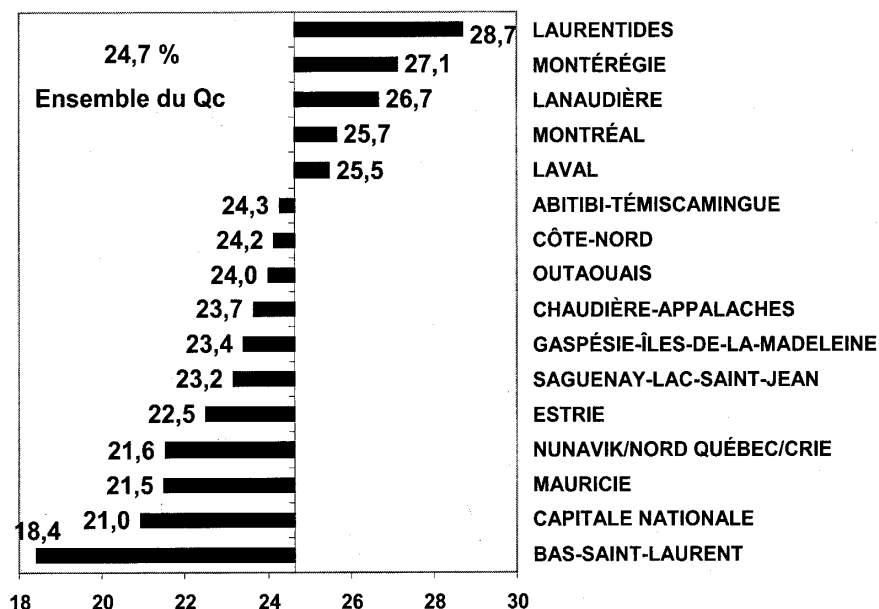


2.2 LES ACTES INTERVENTIONNISTES EN FIN DE VIE

Dans la région des Laurentides, nous avons le plus grand nombre d'actes interventionnistes (ventilation, réanimation, salle d'opération et soins intensifs) durant le dernier mois de vie avec 28,7 % comparativement à 24,7 % pour l'ensemble du Québec (Tableau 7).

¹² INSPQ

Tableau 7 Actes interventionnistes dans le dernier mois de vie parmi les adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie, par région de résidence, adultes, Québec, 1997-2001¹³



L'INSPQ mentionne que, parmi les personnes susceptibles de bénéficier de soins de fin de vie, 24,7 % ont subi au moins une de ces interventions : 17,2 % sont réanimées, 10,4 % font un séjour aux soins intensifs, 7,4 % subissent une opération et 5,7 % sont ventilées.

L'implication des médecins avec expertise en soins palliatifs de fin de vie semble associée à une réduction de la dispense d'actes interventionnistes. En fin de vie, ce type d'actes est plus fréquent chez les personnes traitées uniquement par des spécialistes. Le manque de formation à ce niveau est en cause et les équipes doivent davantage être sensibilisées à ce fait.

13 INSPQ

2.3 CONTEXTE ÉCONOMIQUE

Dans un contexte économique difficile, tel que nous le vivons actuellement, nous nous devons d'être novateurs et trouver des alternatives à l'hospitalisation. La hiérarchisation des soins et l'efficacité en maintenant la qualité des soins ainsi que les services nous amènent à revoir notre mode de fonctionnement. Le rôle de la première ligne et des CLSC se veut de plus en plus grand et l'expertise se développe graduellement dans ce secteur afin d'offrir des services appropriés à domicile. Toutefois, il reste beaucoup de travail à faire à ce niveau pour désengorger nos hôpitaux des clientèles avec maladie(s) chronique(s), telle que la MPOC, en offrant des services en plus grande quantité et plus spécialisés à domicile.

2.4 CADRE LÉGISLATIF NORMATIF

Selon la *Politique en soins palliatifs en fin de vie*¹⁴, les soins palliatifs ne se limitent pas, comme c'était le cas dans les débuts de leur implantation, aux personnes atteintes de cancer. Les traitements ainsi que les soins appropriés et personnalisés ne visent pas à guérir les usagers, mais à atténuer les signes et symptômes tant physiques que psychologiques qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie. Ils visent les personnes rendues à l'étape préterminale ou terminale d'une maladie ; clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement. Nous nous devons donc d'inclure maintenant les différentes clientèles en fin de vie dans nos services de soins palliatifs dont les personnes atteintes de la MPOC.

De plus, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie des Laurentides* mentionne les valeurs qui sous-tendent la réalisation de ce plan de mise en œuvre régional. Il convient de réaffirmer certaines d'entre elles devant guider la prestation des services en soins palliatifs telles que :

¹⁴ Politique en soins palliatifs de fin de vie dans les Laurentides 2007-2012, DRAMH, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides.

- La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort ;
- La nécessaire participation de la personne à la prise de décision, aidée en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que la personne soit informée selon sa volonté sur tout ce qui la concerne, y compris sur son état véritable et que l'on respecte ses choix ;
- Le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers à moins que la personne ne les y autorise ;
- Le droit à des services empreints de compassion de la part des intervenants, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit :
 - ses valeurs ;
 - sa culture ;
 - ses croyances ;
 - ses pratiques religieuses, s'il y a lieu, ainsi que celles de ses proches.

Les **principes directeurs** de la *Politique du MSSS*¹⁵ sont :

- Les besoins et les choix des personnes : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services ;
- Le maintien des personnes dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour celles qui le désirent ;
- Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

15 Politique en soins palliatifs de fin de vie MSSS.

Les **grands objectifs** sont :

- Une équité dans l'accès aux services partout au Québec ;
- Une continuité de services entre les différents sites de prestation ;
- Une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires ;
- Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

Cette *Politique* vient ainsi nous donner des balises en intégrant les soins de fin de vie et, par conséquent, les infrastructures de tous les niveaux de la santé doivent mettre sur pied les services requis pour les actualiser.

2.5 CONTEXTE ORGANISATIONNEL

L'organisation des services de santé et des services sociaux repose sur deux principes : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services. La responsabilité populationnelle signifie que les intervenants du réseau local de services sont conjointement responsables d'offrir à la population de leur territoire les services qu'elle requiert ou de s'assurer que les services lui sont offerts. Ils sont par ailleurs responsables du cheminement de la personne à travers les services autant pour son passage de la première ligne aux services spécialisés et surspécialisés de deuxième et troisième lignes que pour son retour aux services de première ligne près de son milieu de vie. La hiérarchisation quant à elle fait référence à la complémentarité entre toutes les lignes de services ayant pour objectif de faciliter le cheminement des personnes à travers les différents types de services.

Dans les Laurentides, l'accessibilité aux services de soins palliatifs est disponible dans quatre contextes : le domicile, les centres hospitaliers, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que les maisons de soins palliatifs. Le MSSS propose actuellement une présence de 50 lits dédiés en soins palliatifs par 500 000 de population. Cinq des sept CSSS des Laurentides offrent des lits dédiés en soins

palliatifs pour un total de 34 lits seulement. Ce sont presque exclusivement des personnes atteintes de cancer qui en bénéficient puisqu'il s'agit d'une clientèle chez laquelle le pronostic est plus facile à préciser et que le critère d'entrée dans les maisons de soins palliatifs est un pronostic en deçà de trois mois. Pourtant, les besoins en soins palliatifs pour les personnes atteintes de MPOC sont substantiels. Les patients ayant une MPOC décèdent en majorité dans les centres hospitaliers de courte durée. Tous s'entendent pour admettre qu'il serait préférable que les décès surviennent à domicile ou, du moins, que le séjour en centre hospitalier de fin de vie soit le plus court possible.

Nous savons que la décision de recourir à des soins palliatifs comporte plusieurs enjeux dont la problématique reliée à la difficulté pour le corps médical de parler de la mort avec leurs patients et comme le souligne Quill¹⁶, la plupart des médecins hésitent à annoncer un pronostic sombre à leur patient en raison de l'incertitude même liée à tout pronostic médical du genre. La gestion de l'incertitude est difficile. L'évolution de la maladie étant imprécise empêche de statuer clairement sur l'avenir du patient. Différents symptômes d'inconfort peuvent être présents chez cette clientèle.

Les signes d'inconfort chez la personne :

- Tachypnée
- Tachycardie
- Instabilité autonome : diaphorèse, haute tension artérielle
- Agitation
- Grimaces

Contrairement à la maladie oncologique, il est difficile de prédire la fin de vie chez ces patients ; cette période peut s'étendre de quelques mois à deux ans jusqu'à la phase terminale. La littérature est peu abondante pour aider à caractériser cette période et, par le fait même, les équipes de soins palliatifs sont peu enclines à accepter un patient

16 QUILL, T., « Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients : Addressing the "Elephant in the room", in *Journal of the American Medical Association*, 2000;284: 2502-2507

atteint de MPOC dans leurs suivis par manque d'information relative au décès prévu. Il est clair que le nombre restreint de lits amène également les équipes à choisir davantage les personnes en phase terminale avancée. La pénurie de ressources humaines en soutien à domicile au niveau des équipes de soins palliatifs fait en sorte également que la clientèle avec pronostic clair de moins de trois mois est priorisée.

Dans les Laurentides, il faut noter que l'organisation du travail en CLSC pour les personnes atteintes de MPOC est déjà bien développée. Tout d'abord, le service d'inhalothérapie a été décentralisé au début des années 2000 et nous comptons maintenant sur la présence d'inhalothérapeutes dans tous les CLSC de la région au niveau du soutien à domicile. Cette réorganisation a eu des effets positifs importants sur l'offre de service à domicile. Cette expertise pointue au niveau respiratoire facilite la prise en charge de la clientèle. Les cinq pneumologues de la région ont leur bureau au centre régional à Saint-Jérôme qui s'appelle maintenant : Hôpital régional de Saint-Jérôme. Par contre, ils desservent également quatre autres CSSS de la région (le reste étant couvert par des pneumologues de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal) et font également des visites dans certains CLSC de la région. Il y a un travail de collaboration bien développé avec les inhalothérapeutes du soutien à domicile. Cette proximité des pneumologues apporte un soutien considérable aux professionnels et aux patients de la région.

2.6 PROBLÉMATIQUE

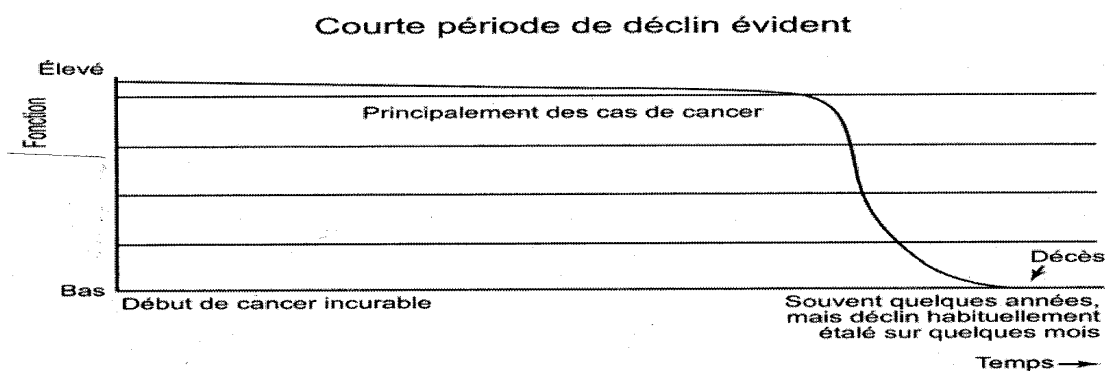
POPULATION SUSCEPTIBLE DE BÉNÉFICIER DE SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Comme mentionné dans un document publié par *l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)*¹⁷, l'Organisation mondiale de la santé reconnaît que les décès reliés à des maladies chroniques potentiellement fatales sont tous susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie. L'INSPQ a donc regroupé ces décès selon trois types de trajectoires de fin de vie, et ce, chez la population adulte de 20 ans et plus.

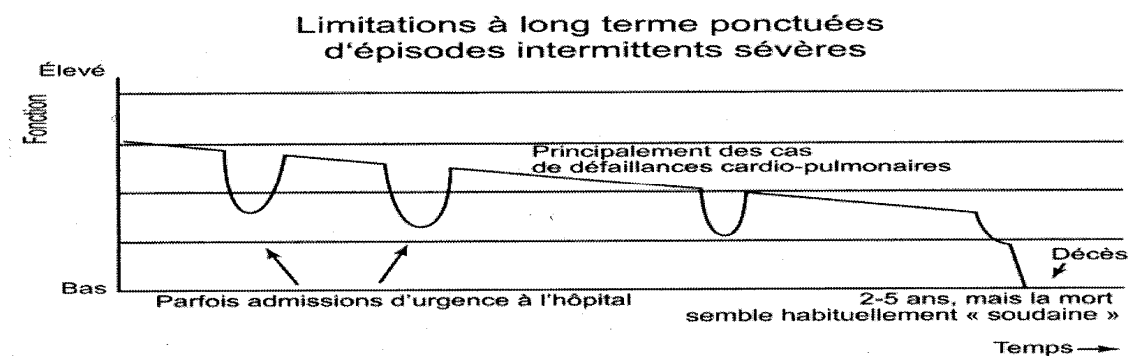
17 INSPQ

2.6.1 LES TROIS TYPES DE TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE

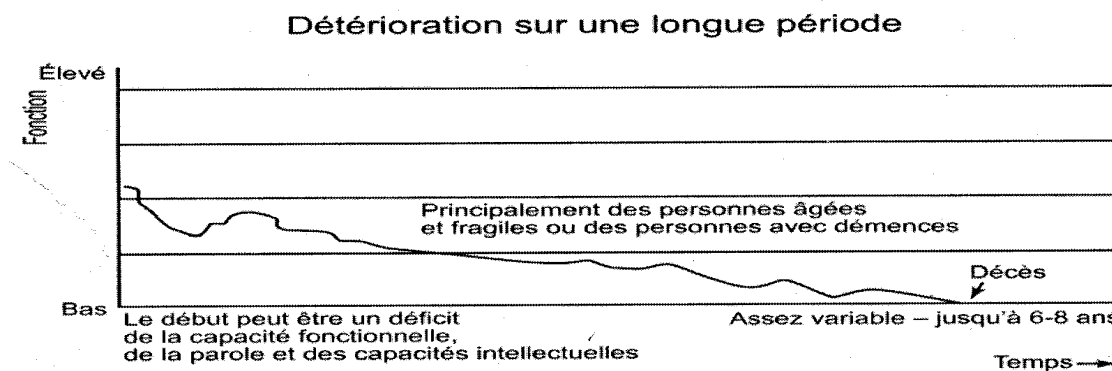
La **trajectoire de type I** concerne principalement les personnes atteintes de cancer. Lorsque le cancer s'avère fatal, ces personnes ont une trajectoire avec une phase terminale habituellement relativement prévisible. Ce type de trajectoire permet de dispenser plus efficacement les soins palliatifs.



La **trajectoire de type II** correspond à un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération avec une mort parfois soudaine et inattendue. Ce type de trajectoire est observé chez notre clientèle atteinte de MPOC et permet difficilement de prévoir la fin de vie compte tenu de plusieurs exacerbations qui demandent souvent l'hospitalisation quand un suivi à domicile n'est pas adéquat.



La **trajectoire de type III** correspond à un déclin graduel et prolongé typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.



Par conséquent, comprendre les différences de besoins selon les trajectoires permet de mieux adapter les interventions aux conditions des personnes.

2.6.2 LA RÉPARTITION DES DÉCÈS PAR TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE

Pour les années 1997 à 2001, chez les adultes de 20 ans et plus, on a observé 264 389 décès toutes causes confondues. De ce nombre, 180 436 décès (69 %) ont été classés comme attribuables à une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie répartis selon les trois trajectoires antérieurement présentées. Le Tableau 9 montre que près de 43 % des décès sont reliés au type de trajectoire II, trajectoire dont fait partie la MPOC.

Tableau 8 Proportion de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans le dernier mois de vie, par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001

TRAJECTOIRE	PERSONNES AYANT EU AU MOINS UN CONTACT	
	nombre	%
I	82 555	58,6
II	79 175	61,4
III	18 706	26,1
TOTAL	180 436	56,5

Le Tableau 9 nous présente la répartition des décès par type de trajectoire. Nous voyons donc que près de 43 % des décès sont reliés au type de trajectoire II, trajectoire dont fait partie la MPOC.

Tableau 9 Répartition des décès, par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001

TRAJECTOIRE	RÉPARTITION DES DÉCÈS	
	nombre	%
I	82 555	45,8
II	79 175	43
III	18 706	10,4
TOTAL	180 436	100

Nous constatons également que pour le type de trajectoire II, 7,2 % décèdent à domicile comparativement à 9,7 % pour la trajectoire I (Tableau 10). Il y a une différence importante au niveau des décès en maisons dédiées. Seulement 0,1 % de la trajectoire II versus 4,6 % pour la trajectoire I. Nos patients avec MPOC ont plus de chance de décéder dans un CHSLD (19,8 %) même s'ils sont parfois relativement jeunes. En fait, il n'existe pas de place pour cette clientèle actuellement.

Tableau 10 Lieux des décès, par type de trajectoire des maladies en fin de vie, adultes, Québec, 1997-2001

		Domicile 18	Maisons dédiées 19	Établissements de soins généraux ou spécialisés			Établissements de soins de longue durée
				Total	Lits de courte durée	Autres lits	
Trajectoire	nombre	%	%	%	%	%	%
Total	180 436 ²⁰	8,3	2,1	69,8	47,6	22,2	18,6
I	82 555	9,7	4,6	74,7	49,6	25,1	9,5
II	79 175	7,2	0,1	72,0	51,8	20,2	19,8
III	18 706	6,1	0,0	39,2	21,0	18,2	54,0

Politique en soins palliatifs de fin de vie (2007) – Plan de mise en œuvre dans les Laurentides 2007-2012 ou 3, DRAMH, ASSSSL.

Nous croyons donc qu'il est tout à fait indiqué d'inclure nos patients atteints d'une MPOC en fin de vie dans les programmes de soins palliatifs au Québec, mais la difficulté est réelle avec une clientèle ayant ce type de trajectoire de fin de vie. Il est extrêmement difficile de cibler à quel moment la fin de vie arrive et à quel moment on devrait introduire les services des équipes de soins palliatifs.

Chez les personnes atteintes de MPOC, l'approche palliative peut être indiquée lorsque la personne demeure symptomatique malgré un traitement thérapeutique maximal et l'accès à la réadaptation avec un programme d'exercice structuré et supervisé (Statement ATS / ERS Pulmonary réhabilitation) et à un programme d'enseignement tel

18 Les décès à domicile incluent ceux qui surviennent au domicile, chez un membre de la famille proche, dans un lieu de résidence autre que le domicile principal (tel un chalet), dans une institution religieuse ou dans une résidence privée non-conventionnée pour personnes âgées.

19 Information non disponible pour 1997.

20 2 121 personnes sont décédées dans d'autres lieux.

que « *Mieux vivre avec la MPOC* »²¹. Lorsque le médecin envisage l'emploi des narcotiques pour soulager la dyspnée persistante malgré un traitement optimal, l'approche palliative devient indiquée. Nous notons qu'actuellement la fin de vie des personnes atteintes de MPOC ressemble davantage à de longues et / ou fréquentes périodes d'hospitalisation de plus en plus rapprochées à cause des exacerbations de la maladie. La trajectoire de fin de vie des personnes avec MPOC est justement difficile à prédire, car plusieurs patients survivent à ces périodes de décompensation aiguës malgré une atteinte grave de leur fonction pulmonaire. Il s'agit d'une évolution en dents de scie avec une détérioration respiratoire et globale de l'état général. L'utilisation de techniques invasives telles que l'intubation et la réanimation sont parfois nécessaires puisque les volontés de fin de vie des personnes atteintes de MPOC ne sont pas connues. Il s'agit d'une problématique puisque la famille et les professionnels doivent prendre des décisions parfois difficiles à la place du patient.

La phase terminale est souvent plus longue que prévu chez certains patients et malgré une détérioration significative de l'état respiratoire, certains patients peuvent survivre plusieurs années. Plusieurs études ont été faites, mais aucune n'est en mesure de démontrer des critères de pronostic précis.

Suite à l'étude des recherches déjà effectuées dans le monde, aucune ne peut démontrer ou tenter de cibler la fin de vie en deçà de 18 mois. Les patients sélectionnés pour le projet-pilote devraient être en phase palliative de leur maladie et évoluer en phase terminale en termes de semaines et de mois (6 à 18 mois). Le principal défi sera de définir des critères objectifs et subjectifs qui cibleront cette clientèle MPOC en phase palliative. De plus, il sera primordial de s'assurer que l'approche optimale de la maladie a été mise en place avant de conclure que le patient est en phase palliative de sa maladie.

21 Mieux vivre avec la MPOC

2.7 CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Le premier grand objectif de l'étude est de cibler des critères cliniques permettant de définir, le plus précisément, le moment où nous devrions introduire les soins palliatifs.

Le deuxième objectif est de démontrer, à l'aide d'indicateurs cliniques et organisationnels, les impacts de l'implantation des *Protocoles* sur la dispensation des soins et services de même que sur la satisfaction de la clientèle.

Notre troisième objectif est de créer un Guide ayant pour but d'outiller les autres régions du Québec qui veulent implanter les *Protocoles* et ainsi offrir des services de soins palliatifs aux patients avec MPOC dès que le moment est venu.

Suite à l'implantation des *Protocoles pour les personnes atteintes de MPOC en fin de vie* dans les Laurentides et selon les résultats partiels obtenus, il semble que nous pouvons prédire que nos deux premières hypothèses seront confirmées, soit :

1^{re} hypothèse : Nous croyons qu'il y aura un impact positif sur l'accessibilité des soins et services pour la clientèle atteinte de MPOC en fin de vie avec une diminution significative de l'utilisation des services hospitaliers (visites à l'urgence et hospitalisations) pour la région des Laurentides ;

2^e hypothèse : À l'aide de critères de pronostic, nous croyons pouvoir obtenir une validation préliminaire d'un outil de prédictivité du pronostic de survie des patients avec MPOC en fin de vie ;

À ce stade, il est encore trop tôt pour discuter de la troisième hypothèse.

3^e hypothèse : Nous croyons qu'il y aura une meilleure satisfaction de la clientèle de la région des Laurentides face à leur perception de la quantité et la qualité des soins et services reçus. Toutefois, aucune donnée n'est encore disponible en lien avec cette hypothèse.

INDICATEURS CLINIQUES ET ORGANISATIONNELS

Afin de répondre au premier mandat du projet, soit de définir le projet-pilote, son implantation ainsi que les résultats cliniques et organisationnels obtenus, nous avons élaboré 12 indicateurs portant sur la qualité des soins et services, l'organisation des services et la consommation des services des patients inscrits ainsi que notre groupe-témoin. Également, 18 critères portant sur la durée de survie moyenne des patients inscrits ainsi que ceux de notre groupe-témoin. Ces critères sont énumérés et expliqués plus loin dans le document.

Dans ce deuxième chapitre, nous avons présenté le contexte et les statistiques reliées aux maladies chroniques dont la MPOC ainsi que la trajectoire de fin de vie de cette pathologie. La *Politique en soins de fin de vie* du MSSS nous demande d'offrir l'accessibilité aux soins palliatifs pour les autres maladies que le cancer. Les *Protocoles pour les personnes atteintes de MPOC en fin de vie* nous proposent une approche thérapeutique adaptée à la fin de vie et nous avons procédé au déploiement d'un projet-pilote dans les Laurentides. Nous désirons, par le fait même, améliorer notre accessibilité aux soins, valider un outil de prédictivité du pronostic de survie et améliorer la satisfaction de notre clientèle.

CHAPITRE 3 LA MÉTHODOLOGIE

3.1 PREMIER MANDAT

Dans le but de répondre au premier mandat qui était de développer les outils nécessaires et d'implanter le projet-pilote sur la MPOC en fin de vie dans les Laurentides, nous avons tout d'abord procédé à l'élaboration d'indicateurs cliniques (critères de pronostic) et organisationnels. Par la suite, nous avons procédé au dépistage et à l'inscription de patients correspondants aux critères. Divers outils ont été créés pour mener à bien ce projet et sont disponibles dans le *Cahier des outils*, document d'accompagnement du présent rapport. Dans le procédurier, en annexe, vous trouverez également les étapes d'utilisation des différents outils.

3.1.1 VOLET CLINIQUE

Afin d'essayer de déterminer des critères de pronostic, une revue de la littérature mondiale a été faite par le D^r Guy Cournoyer, pneumologue, à l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme. Il désirait cibler des critères nous permettant d'être plus précis sur la fin de vie. Plusieurs études existaient déjà dans le monde, mais aucune très précise sur la survie. L'étude la plus précise, celle de Celli²², permettait de cibler la fin de vie à 80 % des patients inscrits sur 48 mois. Il est clair que 48 mois est une période beaucoup trop longue pour débiter la fin du traitement actif et introduire graduellement une approche palliative. Il fallait donc énumérer d'autres critères plus précis.

Suite à une méta-analyse des études disponibles, six critères de pronostic essentiels et dix critères de pronostic facultatifs ont été relevés.

Nous allons tout d'abord énumérer et détailler les critères de pronostic qui ont inspiré l'élaboration de ce projet-pilote. On dénombre deux types de critères de sélection ou d'inclusion :

22 Celli BR et al. N Engl J Med 2004; 1005-12

A. Les critères mesurables et objectivables

Ces critères possèdent la plus forte valeur prédictive relevée dans la littérature et constituent la base sur laquelle repose le pronostic. Il est pratiquement essentiel d'obtenir la mesure de ces critères afin d'inclure une personne atteinte de MPOC en soins palliatifs de fin de vie.

B. Les critères facultatifs

Bien que non essentiels, ces critères permettent de préciser le pronostic de fin de vie et possèdent une bonne valeur prédictive. Ils doivent être obtenus autant que possible. Pour les critères 14, 15 et 16, ils permettent d'étoffer le pronostic de fin de vie. Ils ont cependant une valeur prédictive moins importante que les critères mesurables et objectivables en (A) et les autres critères facultatifs.

Plusieurs études appuient l'utilisation de ces critères comme valeur prédictive de la fin de vie des patients atteints de MPOC. Cependant, le pronostic doit également reposer sur le jugement clinique du médecin et sur sa connaissance de l'état général du patient. Les patients qui correspondent à ces critères sont en phase très sévère de leur maladie ou en fin de vie. Les résultats de l'étude nous aideront à en faire la distinction. Dans le cadre de l'évaluation clinique, nous avons évalué également la possibilité de bénéficier d'un programme de réadaptation pulmonaire.

A : CRITÈRES MESURABLES ET OBJECTIVABLES

1. Index de BODE entre 7 et 10 (4^e quartile) ²³
2. Oxygénodépendance ²⁴
3. Hypercapnie ≥ 50 mmHg ²⁵
4. Hyperinflation pulmonaire (cap. ins. / pul. totale ≤ 25 %) – optionnel ²⁶
5. Inactivité ou difficulté à faire de l'activité physique ²⁷
6. Exacerbations répétées (≥ 3 / année) – avec ou sans hospitalisation(s) ²⁸

23 Celli BR et al. N Engl J Med 2004; 1005-12

24 Dubois et al. Chest 1994; 105 : 469-74

25 Groenwegen KH et al. Chest 2003; 124;459-67

26 Casanova C, AJRCCM 2005; 171: 591-7

27 Pitta et al AJRCCM 2005; 171: 972-77

28 Myers J et al. NEJM 2002; 346: 793-801

1. INDEX DE BODE ENTRE 7 ET 10 (4^e QUARTILE)

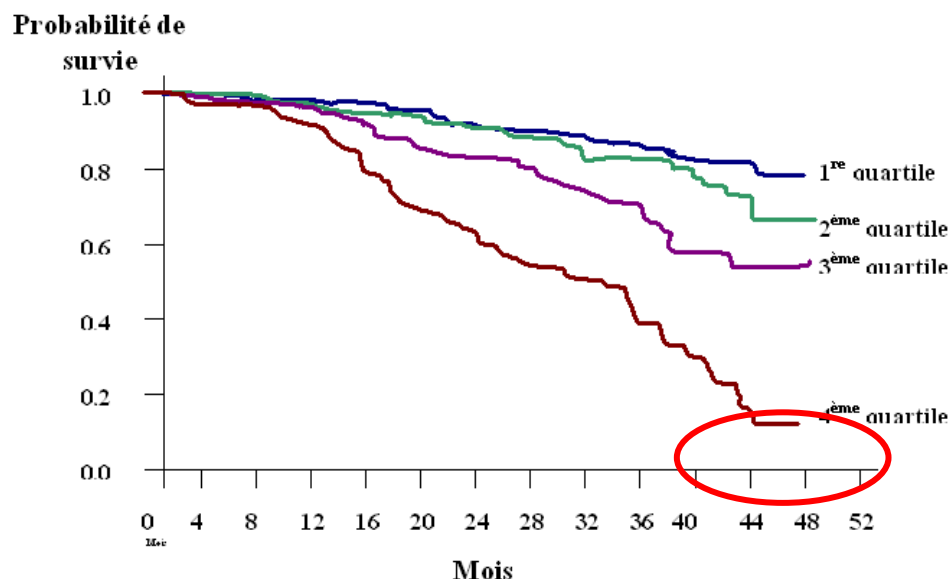


Table 2. Variables and Point Values Used for the Computation of the Body-Mass Index, Degree of Airflow Obstruction and Dyspnea, and Exercise Capacity (BODE) Index.*

Variable	Points on BODE Index			
	0	1	2	3
FEV ₁ (% of predicted) [†]	≥65	50–64	36–49	≤35
Distance walked in 6 min (m)	≥350	250–349	150–249	≤149
MMRC dyspnea scale [‡]	0–1	2	3	4
Body-mass index [§]	>21	≤21		

Adapté de Celli et al *NEJM* 2004; 350:105-1002

Pour faire le calcul de l'index de BODE, nous devons calculer le pointage de chacun des quatre volets suivants en tenant compte de l'échelle mentionnée dans le Tableau 2.

Le pointage entre 0 et 3 pour chacun des quatre volets est additionné pour donner un total sur 10. Pour avoir ce critère d'inclusion, l'utilisateur doit obtenir un résultat entre 7 et 10.

Volet 1 de l'index de BODE VEMS (test de fonction respiratoire effectué à domicile ou en CHSGS) – classification de la MPOC par fonction respiratoire

CALCUL INDEX BODE	FONCTIONS RESPIRATOIRES
Léger - 0	VEMS $\geq$ 65 % de la valeur prévue, VEMS / CVF < 0,7
Modéré - 1	50 % $\leq$ VEMS < 64 % de la valeur prévue, VEMS / CVF < 0,7
Sévère - 2	36 % $\leq$ VEMS < 50 % de la valeur prévue, VEMS / CVF < 0,7
Très sévère - 3	VEMS $\leq$ 35 % de la valeur prévue, VEMS / CVF < 0,7

Selon les résultats du VEMS, donner de 0 à 3 points.

Volet 2 de l'index de BODE Test de marche de 6 minutes (effectué à domicile ou dans un centre hospitalier)

0	> 350 mètres = 0
1	entre 250 - 349 = 1
2	entre 150 – 249 = 2
3	< 149 = 3

Selon la distance parcourue en mètres, donner un pointage de 0 à 3.

Volet 3 de l'index de BODE Échelle de dyspnée

STADE DE MPOC	SYMPTÔMES
Stade 1 (BODE : 0)	Essoufflement après un exercice difficile
Stade 2 (BODE : 1)	Manque de souffle lorsqu'il se hâte (au niveau) ou qu'il monte une légère pente
Stade 3 (BODE : 2)	Marche plus lentement que les personnes du même âge au même niveau ou s'arrête pour prendre son souffle lorsqu'il marche à son propre rythme
Stade 4 (BODE : 3)	S'arrête pour prendre son souffle après avoir marché 100 mètres (~ 300 pieds)
Stade 5 (BODE : 4)	Trop essoufflé pour quitter la maison ou essoufflé après s'être habillé

Selon les symptômes de l'utilisateur, donner un pointage de 0 à 4 en utilisant le pointage de **BODE** entre parenthèses.

Volet 4 de l'index de BODE Indice de masse corporelle

L'indice de masse corporelle (IMC) établit le rapport entre le poids et la taille d'une personne.

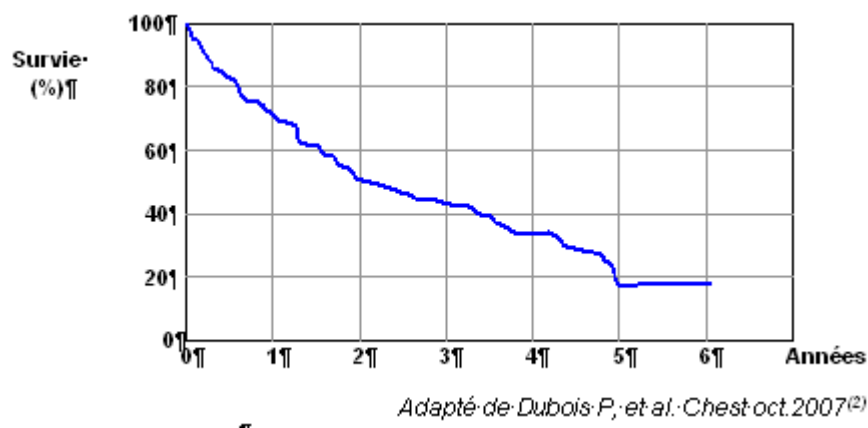
Il permet de déterminer si le poids d'une personne se situe dans un intervalle de poids santé. Dans le cas d'une surcharge pondérale ou d'un poids insuffisant, l'IMC permet d'évaluer le risque de problèmes de santé.

0	IMC > 21 = 0
1	IMC ≤ 21 = 1

Selon le résultat obtenu, donner un pointage entre 0 et 1.

L'addition des pointages obtenus pour les quatre volets permet d'obtenir le pointage pour l'index de BODE.

2. OXYGÉNODÉPENDANCE



Le deuxième critère est le fait d'être oxygénodépendant un minimum de 15 heures / 24 heures. Nous voyons dans cette étude que le fait d'être oxygénodépendant prolonge la vie, mais est aussi un facteur de mortalité. Nous voyons que le pourcentage de survie après cinq ans n'est que de 20 %. Donc, cette étude permettait de cibler la fin de vie à 80 % sur cinq ans.

3. HYPERCAPNIE ²⁹

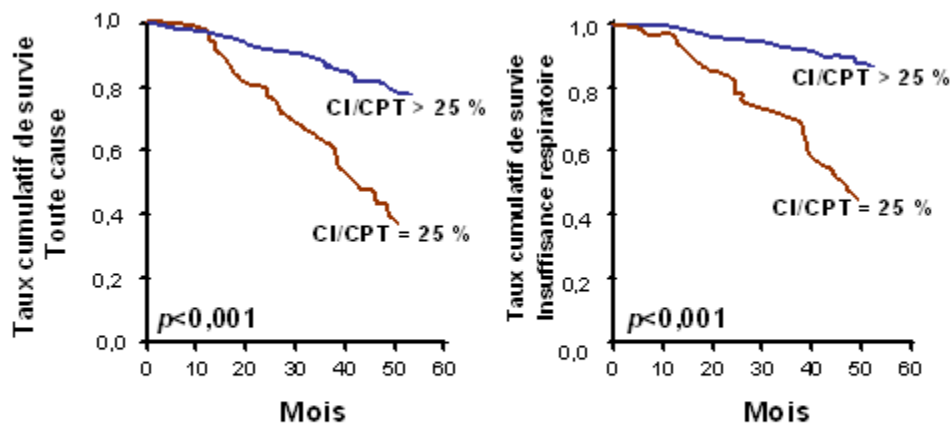
- Risque de mortalité : ↑
- Emploi à long terme de corticostéroïdes oraux
- Âge avancé
- ↑ PCO₂ (> 50 mmHg)

Notre critère trois est l'hypercapnie ; le fait d'avoir une PCO₂ plus grande ou égale à 50 mmHg.

Pour obtenir le résultat de la PCO₂, l'inhalothérapeute procède, à domicile, à un prélèvement de gaz artériel par microméthode pour obtenir le résultat. L'inhalothérapeute peut aussi procéder à l'aide d'un capnographe. Si le résultat est plus élevé que 50 mmHg, l'usager présente le critère de l'hypercapnie.

29 Groenwegen KH et al. Chest 2003; 124;459-67

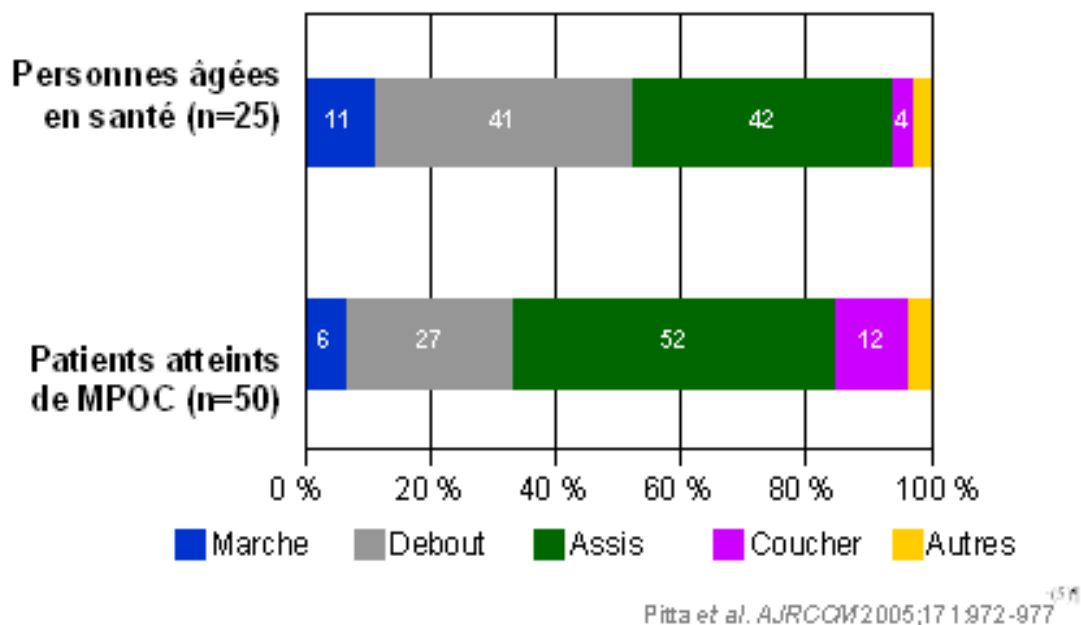
4. HYPERINFLATION PULMONAIRE



Casanova *et al.* *AJRCCM* 2005;171:591-597⁽⁴⁾

Ce quatrième critère est facultatif puisque, pour avoir cette donnée, les patients doivent aller passer un examen en centre hospitalier. Comme notre clientèle est en phase très sévère ou en fin de vie, il peut être difficile de se déplacer pour aller passer l'examen. Nous colligeons donc cette donnée, simplement si elle est disponible au dossier médical.

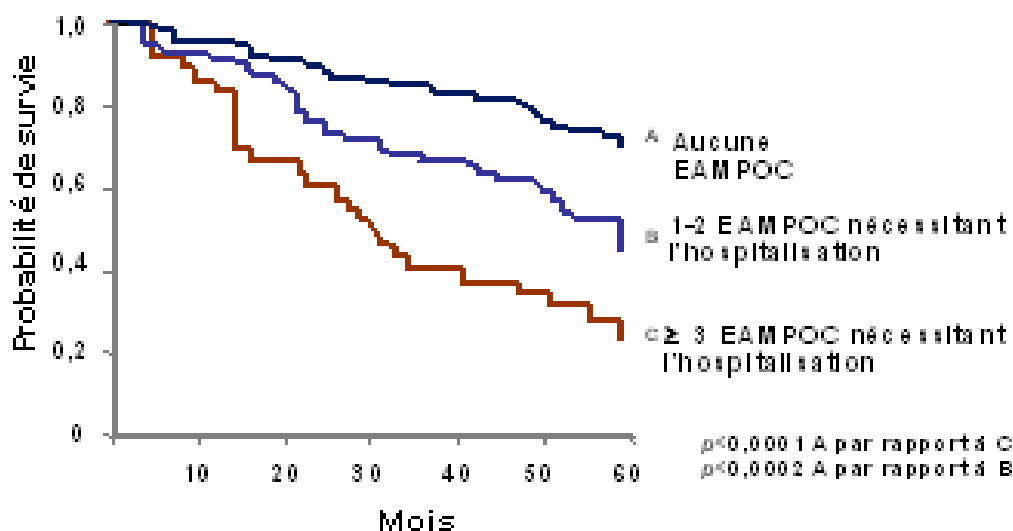
5. INACTIVITÉ ET DIFFICULTÉ À FAIRE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE



Selon cette étude, nous pouvons déterminer qu'en général, les patients atteints de MPOC passent plus de temps assis ou couchés que debout en marche. Cette inactivité est un prédictateur de la mortalité.

Nous avons ciblé deux états d'inactivité pour nos patients inscrits : des patients faibles qui correspondent à des patients qui ne sortent de leur domicile que pour les courses nécessaires et des patients très faibles inactifs qui ne sortent qu'environ deux ou trois fois par année pour aller chez leur médecin.

6. EXACERBATIONS RÉPÉTÉES AVEC OU SANS HOSPITALISATION(S) (≥ 3 / ANNÉE)



Soler-Cataluña JJ, et al. *Thorax* 2005;60:925-931

Le fait d'avoir au moins trois exacerbations nécessitant une hospitalisation par année, nous amène à un pourcentage de décès à 70 % sur cinq ans. Pour nos patients, nous avons calculé les exacerbations avec ou sans hospitalisation(s) étant donné que nos patients ont des plans d'action à domicile leur permettant parfois d'éviter les hospitalisations. Ils ont en leur possession une ordonnance d'antibiotiques et de corticostéroïdes qu'ils peuvent débiter rapidement au début d'une exacerbation.

Les critères suivants sont des critères facultatifs. Dans le cadre de notre projet, nous avons colligé ces données dans le but de voir, éventuellement, si ces critères ont aussi une influence sur la durée de vie des usagers. Selon les études effectuées, un lien est fait entre le fait de répondre à ces critères et la durée de vie.

B : CRITÈRES FACULTATIFS

7. Perte de qualité de vie (Questionnaire St-George) - Moyenne de 66 % ³⁰
8. Facteurs de comorbidité ³¹
9. Âge avancé (75 ans et +) ³²
10. Composante dépressive et anxiété ³³
11. Emploi du BIPAP et / ou intubation ³⁴
12. Hypertension pulmonaire (cœur pulmonaire) : ≥ 35 mmHg ³⁵
13. Traitement optimal (de la MPOC et des comorbidités) ³⁶
14. Emploi de stéroïdes oraux ³⁷
15. Diminution de la capacité de diffusion ≤ 75 % ³⁸
16. Sexe féminin (16) ³⁹

30 Domingo-Salvany et al. *AJRCCM*; 166: 680-85

31 Sin DD et al. *Eur Resp J* 2006 2006; 28 1245-47

32 Abebaw et al. *British Geriatrics Society* 2002; 31 : 137-40

33 Fitzgerald et al. *Can Resp J* 2007; 14: 145-52

34 Lynn et al. *American Geriatrics Society* 2000; 48: 591-600

35 Weitzenblum E, *Thorax* 1981; 20 : 495-500

36 O'Donnel et al. *Can resp J Vol suppl B* sept 2007

37 Groenwegen KH et al. *Chest* 2003; 124;459-67

38 Oga T et al. *AJRCCM* 2003; 23 167: 544-9

39 Laviolette L et al. *Can Resp J* 2007; 14 : 93-8

Voici donc, énumérés, les 18 critères portant sur la durée de survie moyenne des patients inscrits ainsi que ceux du groupe-témoin.

INDICATEURS CLINIQUES CRITÈRES DE PRONOSTIC	
1.	Durée moyenne de survie avec diagnostic principal de décès de maladie respiratoire
2.	Durée moyenne de survie avec autre diagnostic de décès
3.	Index de BODE
4.	Oxygénodépendance – durant combien de mois
5.	Hypercapnie
6.	Hyperinflation pulmonaire
7.	Inactivité et difficulté à faire de l'activité physique – faible ou très faible
8.	Exacerbations avec ou sans hospitalisation(s)
9.	Perte de la qualité de vie (Questionnaire St-George)
10.	Facteurs de comorbidité – en nommer 3
11.	Âge avancé
12.	Composante dépressive et anxiété
13.	Emploi du BIPAP et / ou intubation
14.	Hypertension pulmonaire (cœur pulmonaire)
15.	Traitement optimal (de la MPOC et des comorbidités)
16.	Emploi de stéroïdes oraux
17.	Diminution de la capacité de diffusion
18.	Sexe féminin

Ces critères d'inclusion nous permettent de cerner la clientèle étant « possiblement » en fin de vie et ainsi passer de l'approche curative à l'approche palliative pour cette clientèle. Nous savons que les personnes atteintes de MPOC ont accès souvent trop tardivement à une approche palliative. Ces critères permettent aux médecins et aux professionnels de rendre les soins palliatifs disponibles progressivement à compter du moment où la guérison devient improbable sinon irréaliste.

3.1.2 VOLET ORGANISATIONNEL

Selon le bassin de patients suivis dans les Laurentides en fin de vie, 62 patients était un nombre représentatif de cette clientèle. L'inscription s'est faite par les inhalothérapeutes des CLSC effectuant des suivis à domicile. Étant donné que les patients à domicile oxygénodépendants (un des critères essentiels) sont systématiquement suivis par une inhalothérapeute du CLSC, nous avons déjà une facilité à répertorier les patients pouvant être admis.

Voici les 12 indicateurs élaborés portant sur la qualité des soins et services, l'organisation des services de même que la consommation des services des patients inscrits ainsi que de notre groupe-contrôle.

INDICATEURS ORGANISATIONNELS ORGANISATION DES SERVICES QUALITÉ ET ACCESSIBILITÉ DES SOINS SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE	
1.	Plan d'intervention rédigé
2.	Type de suivi effectué (équipe de base, soins palliatifs, etc.)
3.	Nombre de visites effectuées par le CLSC (fréquence moyenne)
4.	Nombre de visites à l'urgence
5.	Raison principale de la visite à l'urgence
6.	Nombre d'hospitalisation(s) et durée
7.	Nombre d'interventions invasives (réanimation et intubation)
8.	Fiche de niveaux de soins complétée
9.	Lieu et diagnostic du décès ⁴⁰
10.	Satisfaction du proche aidant suite au décès – Questionnaire de l'aidant naturel (CANHELP)
11.	Connaissances des intervenants sur la MPOC en fin de vie
12.	Utilisation d'opiacés

3.1.3 VOLET SATISFACTION DU PROCHE AIDANT

Afin d'évaluer la satisfaction de la clientèle (proches aidants), nous nous sommes mis à la recherche d'un questionnaire validé. Après maintes et maintes recherches et avec l'aide de Madame Carole Voyer de GlaxoSmithKline, nous avons trouvé le *Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) – Questionnaire de l'aidant naturel* dont l'auteur est le Docteur Graeme Rocker de l'Université de Dalhousie de Halifax. Ce

40 Selon le comité consultatif de l'INSPQ pour la rédaction du rapport *Soins palliatifs en fin de vie au Québec* : Définition et mesures d'indicateurs, mars 2006, l'objectif d'un décès à domicile est atteint si le patient a été hospitalisé deux jours ou moins avant le décès.

questionnaire (Outil 19) sera remis aux familles de patients atteints de MPOC, qui sont décédés sans avoir participé au projet-pilote (notre groupe-contrôle) et ce même questionnaire sera utilisé également pour les familles des patients avec MPOC décédés ayant participé au projet-pilote (Laurentides). Nous espérons voir, à partir de ces données, si la satisfaction des proches aidants est meilleure dans les Laurentides que dans la région du groupe-contrôle. Aucune donnée n'est toutefois disponible pour le moment.

3.1.4 VOLET IMPLANTATION DES *PROTOCOLES*

Selon la définition du *Project Management Institute*, un projet se définit comme suit : « ... toute entreprise dont l'exécution est déterminée par un point de départ et des objectifs précis et qui vise à créer un produit ou un savoir unique ... ».

Selon *Développement des ressources humaines Canada*, la gestion de projet est « l'utilisation d'un savoir, d'habiletés, d'outils et de techniques dans le cadre des activités d'un projet, en vue de satisfaire ou de dépasser les exigences et les attentes de parties prenantes à l'égard d'un projet ».

Le présent rapport présente la façon dont le projet a été implanté dans les Laurentides. En annexe, vous trouverez un procédurier afin de voir, de façon claire et concise, toutes les étapes pour la mise en œuvre de ce changement de pratique important pour la clientèle atteinte de MPOC en fin de vie.

Étapes d'implantation (voir procédurier en annexe)

Comme tout projet, il est important de s'assurer d'avoir l'appui de la direction de l'établissement. Tout d'abord, il s'agissait d'une cause pour laquelle il était certain que nous avions à améliorer notre offre de service. En améliorant notre offre de service à cette clientèle, il va de soi que nous étions d'accord pour développer les services de première ligne pour cette clientèle avec maladie chronique.

APPROBATION DE LA DIRECTION

À l'Agence des Laurentides, la Direction des affaires médicales et hospitalières ainsi que la Direction générale ont soutenu une demande de financement au MSSS.

APPROBATION DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET FINANCEMENT ASSOCIÉ

Une demande de financement a été faite à la Direction de la lutte contre le cancer au MSSS afin de soutenir le projet. Nous devons engager une chargée de projet et défrayer tous les coûts se rattachant au déploiement du projet dans toute la région des Laurentides.

DIFFUSION DE L'INFORMATION

Dans un tout premier temps, l'annonce du lancement du projet-pilote a été faite à toutes les directions générales, directions des services professionnels et autres directions des CSSS ainsi qu'aux conseils de médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des établissements de même qu'au conseil d'administration de l'Agence.

ÉLABORATION D'UN COMITÉ DE PILOTAGE

Dans les Laurentides, nous avons élaboré un comité de pilotage composé du responsable médical, D^r Guy Cournoyer, pneumologue, d'une agente de planification responsable au niveau de la Direction régionale des affaires médicales et hospitalières et d'une agente de planification qui a agi à titre de chargée de projet. Le responsable médical a joué un rôle primordial dans le projet. En plus d'avoir élaboré les critères d'admissibilité au projet, il a assisté aux rencontres du sous-comité et son rôle de soutien clinique a été très apprécié. Une première chargée de projet, Madame Marilyn Simard, a été en poste de juin 2007 à mars 2008 et je suis moi-même arrivée en juillet 2008. Il s'agissait d'un poste à temps complet pour une durée d'un an,

mais qui s'est finalement prolongé huit mois à temps complet et qui se poursuit actuellement à raison d'une journée par semaine jusqu'en mai 2011. Afin d'aider au déploiement du projet, il y a eu des visites dans les CSSS afin de rencontrer les gestionnaires et de les sensibiliser au projet-pilote. Il s'agissait d'une première au Québec et tous se sentaient concernés par le projet.

ÉLABORATION D'UN COMITÉ D'IMPLANTATION

Étant donné l'étendue de la région, le fait que nous voulions desservir les sept CSSS, nous avons créé un sous-comité du Comité cancer et soins palliatifs des Laurentides. Dans un premier temps, le sous-comité était représenté par les membres du comité de pilotage et environ deux à trois professionnels par CSSS. Il s'agissait, soit d'inhalothérapeutes ou d'infirmières en maladie respiratoire ou en soins palliatifs. Ce sous-comité a été modifié en septembre 2008 et est composé depuis d'au moins un inhalothérapeute en soutien à domicile et d'un gestionnaire par CSSS. Ces membres sont devenus notre équipe d'implantation du projet-pilote. Les inhalothérapeutes du sous-comité étaient principalement des professionnels des CLSC. Étant donné que la clientèle oxygénodépendante dans les Laurentides est d'emblée prise en charge par une inhalothérapeute à domicile et que celle-ci peut facilement exécuter les tests reliés aux critères essentiels (VEMS, PCO₂, etc.), ces professionnelles étaient nécessaires au succès de ce projet. Toutefois, nous avons aussi, par la suite, demandé à des infirmières pivots en soins palliatifs de participer ainsi qu'à des inhalothérapeutes des centres hospitaliers afin de pouvoir faire les liens de communication lors de visites à l'urgence ou lors d'hospitalisations de nos patients inscrits. Le mandat principal du sous-comité a été d'assurer le déploiement du projet-pilote au niveau local (Outil 11). Les rencontres du sous-comité d'une durée d'environ trois heures se sont donc déroulées comme prévu aux deux mois.

3.1.5 LES DIFFÉRENTS OUTILS ÉLABORÉS

Les outils ci-après décrits ne sont que quelques-uns des outils élaborés. L'ensemble de ces outils est disponible dans le *Cahier des outils*.

« Grille d'évaluation – critères d'admissibilité » (Outil 1)

Nous avons procédé à l'élaboration d'une « Grille d'évaluation – critères d'admissibilité » (Outil 1) avec les critères de pronostic ciblés par le D^r Guy Cournoyer. Cet outil a été créé pour procéder au dépistage des patients. Une évaluation clinique du pneumologue a été faite pour chaque cas avant l'inscription.

DVD « Le support cardiorespiratoire : un choix éclairé » et le Guide d'utilisation

Pour aborder le sujet de la fin de vie, un outil a été élaboré en 2007 par le D^r Guy Cournoyer et toute une équipe. Il s'agit d'un DVD subventionné par GlaxoSmith Kline qui s'intitule « *Le support cardiorespiratoire : un choix éclairé* ». Il présente les diverses formes de support ventilatoire (BIPAP, intubation, ventilation mécanique, manœuvres de réanimation cardiorespiratoire et trachéotomie) ainsi que les niveaux de soins et les aspects légaux. On y retrouve également des témoignages de patients et de leurs proches. Ce DVD nous aide à informer les patients et leur famille à propos des volontés de fin de vie. Quelques lecteurs DVD portatifs ont été fournis aux CLSC de la région afin de favoriser le visionnement à domicile avec l'usager et sa famille. Il est clair que les discussions sur les volontés de fin de vie se sont faites sur plusieurs rencontres et avec l'aide du médecin traitant. De plus, un Guide sur l'utilisation de ce DVD est inclus à l'achat du DVD qui est disponible au RQAM. Ce Guide nous donne les lignes directrices afin de l'utiliser de façon judicieuse. Suite au visionnement du DVD et aux discussions entre l'usager et le médecin, les volontés de fin de vie ont pu être émises sur la « *Fiche de niveaux de soins* » (Outil 2). Une fois complété, ce document était laissé à domicile et apporté à l'hôpital lors de visites à l'urgence ou d'hospitalisation(s).

FORMATION

Un outil de formation a été créé au tout début du projet. Il s'agit d'un atelier de formation de trois heures afin d'outiller les professionnels de la santé pour la prise en charge de la clientèle atteinte de MPOC en fin de vie. L'atelier fût élaboré à partir *des Protocoles pour les personnes atteintes de MPOC en fin de vie* par le D^r Guy Cournoyer, Madame Marilyn Simard ainsi que Madame Isabelle Trépanier. Plusieurs formations ont été offertes et près de 350 personnes ont été formées depuis le début du projet. L'atelier, qui débute par une histoire de cas, se poursuit sous forme de questions et réponses. Des travaux en sous-groupes de quatre à cinq professionnels sont formés pour répondre à chacune des questions suivies d'un retour en grand groupe pour les réponses avec les précisions du pneumologue et de la chargée de projet. Des groupes ont été formés d'environ 20 à 25 participants et l'invitation a été lancée à tous les professionnels de la région des équipes interdisciplinaires des établissements des CSSS. Cette formation se poursuit dans les Laurentides selon les besoins formulés par les établissements.

Voici les objectifs précis auxquels l'atelier de formation désire répondre. Plus spécifiquement, il couvre les points suivants :

- Évaluation de la sévérité de l'atteinte pulmonaire ;
- Principes thérapeutiques généraux de la MPOC ;
- Définition des soins palliatifs et des problématiques particulières ;
- Critères de détermination de la phase palliative de la MPOC ;
- Aborder le sujet de fin de vie avec le patient MPOC et ses proches ;
- Organisation des services de soins palliatifs de fin de vie pour les patients MPOC ;
- Discuter des manœuvres de réanimation cardiorespiratoire, de la ventilation non effractive et effractive ainsi que l'approche palliative avec le patient MPOC et ses proches ;

- Soulagement de la dyspnée en contexte palliatif chez les patients MPOC ;
- Aspects psychologiques de la MPOC en phase palliative ;
- Approche pharmacologique de la dépression et de l'anxiété ;
- Délirium : définition et traitement ;
- Facteurs de comorbidité et leurs impacts sur la MPOC ;
- Impacts psychosociaux de la maladie, spiritualité de fin de vie MPOC en phase palliative ;
- Préoccupations éthiques et aspects légaux associés à la MPOC en fin de vie.

Les formations ont débuté à l'automne 2007 et la clientèle était, dans un premier temps, des infirmières, inhalothérapeutes, médecins et autres professionnels œuvrant au soutien à domicile des CLSC de la région.

L'implantation des *Protocoles pour les personnes atteintes de MPOC en fin de vie* se traduit généralement par l'élargissement du mandat des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs. Cette formation a été élaborée pour que les intervenants puissent offrir l'accessibilité aux soins palliatifs aux personnes atteintes de MPOC en fin de vie en plus de la clientèle oncologique habituelle. Cette formation a été créée dans le but de développer une expertise spécifique pour prendre en charge efficacement cette clientèle.

Chacun des ateliers a été dispensé en fonction du profil des participants dans le but de considérer leurs besoins spécifiques. Nous n'avons pas pu faire de groupes homogènes compte tenu de la difficulté à libérer les professionnels, mais plutôt en fonction du tour de table fait en début de chaque atelier. Selon les besoins plus spécifiques de l'auditoire, nous avons adapté la formation. De plus, l'atelier a été développé sous la forme d'une histoire de cas à laquelle sont rattachées 15 questions, chacune portant sur un aspect à couvrir. Ce format a été privilégié afin de maximiser les discussions en sous-groupes et le partage des connaissances. Les réponses aux questions sont ensuite présentées et discutées entre le formateur, la chargée de projet

et les participants. La formation complète est remise aux participants à la fin de l'atelier afin qu'ils puissent s'y référer ultérieurement et approfondir les points d'intérêts.

Plus de 300 professionnels et médecins ont pu assister à la formation à ce jour. Toutefois, nous notons que les professionnels auraient préféré une formation allongée compte tenu de l'ampleur du sujet traité. Par contre, pour les médecins, une formation raccourcie d'environ 1 heure 30 a été élaborée afin de répondre à leurs besoins. Nous avons axé davantage la formation pour les médecins sur les critères de pronostic et sur l'approche pharmacologique de la MPOC en fin de vie. Des soupers ou dîners-conférences ont été offerts, pour les médecins, de concert avec des compagnies pharmaceutiques. Cette formule fût très appréciée par cette clientèle. Les formations continueront durant l'année 2009-2010 afin de rejoindre tous les professionnels et médecins n'ayant pu y assister. Un volet plus précis au niveau de la médication en fin de vie sera annexé à la formation suivant les recommandations des professionnels et le besoin d'information des médecins face à l'introduction d'opiacés en fin de vie chez la personne atteinte de MPOC.

Les membres du sous-comité pour l'implantation ont pu développer une excellente expertise également compte tenu des informations et formations informelles qui ont eu lieu lors des rencontres du sous-comité. L'expertise et les expériences partagées lors de ces rencontres ont été très enrichissantes au niveau des connaissances acquises.

INSCRIPTION DES PATIENTS

Dans les Laurentides, l'aide des inhalothérapeutes des CLSC a été précieuse pour l'évaluation et l'inscription des patients. Toutefois, pour les régions n'ayant pas d'inhalothérapeute au soutien à domicile, l'évaluation des patients pourrait être faite par un autre professionnel. L'inhalothérapeute pourrait agir, à ce moment, simplement au niveau des tests de dépistage au tout début du processus.

Pour les Laurentides, à l'aide de la « *Grille d'évaluation – critères d'admissibilité* » (Outil 1), les inhalothérapeutes dans les CLSC ont fait le recensement des patients de leur territoire qui pourraient correspondre aux critères de pronostic. Lors d'une visite chez le patient ciblé, l'inhalothérapeute, après avoir expliqué le projet au patient et avec son accord, procède aux tests nécessaires de la grille, soit VEMS, gaz capillaires pour mesure la PCO_2 . Après avoir complété la grille, l'inhalothérapeute la télécopie à l'Agence où elle est évaluée par le comité de pilotage. Le D^r Cournoyer, après étude du dossier et évaluation clinique, décide d'accepter ou refuser le patient selon l'état clinique. Nous vérifions également si le patient a eu la chance de participer à un programme de réadaptation respiratoire en premier lieu. Toutefois, la plupart de nos patients qui répondent aux critères sont en phase trop avancée de leur maladie pour profiter de ce programme. Ils sont en phase très sévère ou en fin de vie de leur maladie.

Lorsque le patient correspond aux critères et est accepté, l'inhalothérapeute en informe alors le médecin traitant afin d'avoir son accord et fait les liens nécessaires avec l'équipe des soins palliatifs. Par la suite, lors des visites subséquentes, l'inhalothérapeute, le médecin ou un autre intervenant de l'équipe de soins palliatifs, débute les discussions sur les volontés de fin de vie du patient. Selon ses volontés et après avoir visionné le DVD sur « *Le support cardiorespiratoire : un choix éclairé* », le patient, souvent accompagné d'un membre de sa famille, exprime ses volontés de fin de vie sur la « *Fiche de niveaux de soins* », (Outil 2). Ce document reste à la maison avec la carte d'assurance-maladie du patient. Il l'apporte avec lui lors d'une visite à l'urgence.

SUIVI DES PATIENTS INSCRITS

À partir de l'inscription des patients jusqu'à leur décès, un suivi régulier est fait par les équipes interdisciplinaires ou de soins palliatifs du soutien à domicile des CLSC. Les inhalothérapeutes, qui agissent à titre d'intervenants pivots dans la région font un suivi à chaque semaine des patients et assurent le lien avec l'équipe. Le but étant d'offrir un

soutien plus soutenu à ces patients afin que ceux qui le désirent puissent décéder à domicile ou qu'ils ne soient hospitalisés qu'au tout dernier moment. Il y a aussi un suivi et / ou un soutien régulier de la part des infirmières en soins palliatifs. Le D^r Cournoyer offre aussi son soutien téléphonique aux membres du comité et aux médecins traitants. Lors des rencontres du comité d'implantation, nous discutons de certains cas particuliers et de la meilleure approche à adopter. Il est important de noter, par contre, que notre approche passe graduellement des soins curatifs vers les soins de confort et cela, selon l'état biopsychosociologique du patient. Nous continuons les traitements lors d'exacerbations, mais par contre, lors d'hospitalisation, s'il y a lieu, les interventions invasives telles que la réanimation et l'intubation ne sont pas pratiquées puisque les volontés des patients se limitent souvent à l'utilisation du BIPAP. Il faut mentionner que le suivi plus intensif à domicile nous évite les hospitalisations à répétition.

Plusieurs des patients inscrits, par contre, ne sont pas encore décédés et l'étude devra se poursuivre jusqu'au 30 mai 2011 afin d'avoir un portrait de la durée moyenne de survie sur 18 mois. L'étude en cours est une étude prospective comparative entre nos 62 patients des Laurentides et les 26 autres patients du groupe-contrôle. Il y a aussi l'étude rétrospective de 30 dossiers de patients décédés de la MPOC avant l'implantation des *Protocoles*. Le but de cet exercice sera de mesurer l'accessibilité aux soins et services de fins de vie reçus avant le décès. Il faut toutefois noter que le fait d'inscrire les patients au projet-pilote et de leur offrir, par le fait même, tous les services qu'une équipe de soins palliatifs propose, aura probablement un impact positif sur l'espérance de vie de certains.

3.2 DEUXIÈME MANDAT

Dans le but de répondre au deuxième mandat qui était de proposer un Guide pour l'implantation optimale des *Protocoles* dans les autres régions du Québec, un questionnaire a été créé afin de récolter les commentaires et recommandations auprès des membres du sous-comité. Les sept membres professionnels du sous-comité ont répondu au questionnaire. De plus, lors de la dernière rencontre de l'année en juin

2009, nous avons posé la question suivante aux membres du sous-comité (gestionnaires et professionnels) : « Qu'est-ce que le projet a changé pour la clientèle atteinte de MPOC en fin de vie ? » Les données récoltées ont permis d'établir les grandes lignes pour faciliter l'implantation des *Protocoles*. Toutes les recommandations sont incluses au dernier chapitre du présent document.

À l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, toutes les données récoltées ont été colligées dans des tableaux Excel et comptabilisées par CSSS globalement et le seront également prochainement en comparaison avec le groupe-contrôle. À la fin du présent document, vous trouverez les résultats partiels de l'étude obtenus jusqu'à maintenant.

Dans le chapitre trois, nous avons vu la méthodologie utilisée pour implanter les *Protocoles* dans la région des Laurentides. Nous détaillons dans un premier temps les critères de pronostic de la MPOC et les étapes suivies pour l'implantation. Également, nous énumérons les indicateurs cliniques organisationnels que nous avons mesurés afin d'évaluer l'implantation. En deuxième partie, nous énonçons la méthodologie utilisée pour évaluer notre expérience d'implantation dans les Laurentides dans le but d'émettre des recommandations pour les autres régions.

CHAPITRE 4 RÉSULTATS ET ANALYSE

Dans le cadre du premier mandat, deux axes d'analyse des résultats seront retenus. Tout d'abord, il sera question des résultats du volet « Critères de pronostic ». Le portrait des patients du groupe-contrôle ne sera pas brossé puisque, l'exercice n'ayant débuté qu'en mai 2009, peu de données sont disponibles actuellement pour la cohorte de 26 patients actuellement inscrits. Pour les Laurentides, nous avons atteint notre cible de 60 patients ; 62 sont actuellement inscrits. D'autres inscriptions s'ajouteront avec le temps quoiqu'il s'agisse d'un nombre probablement minime dans la mesure où l'épuration des « **cas probables** » est bien avancée.

Dans un deuxième temps, nous traiterons des résultats obtenus par rapport aux indicateurs au niveau organisationnel. Donc, il s'agira de voir les effets des *Protocoles* sur l'organisation des soins et services offerts. Il faut toutefois comprendre qu'il ne s'agit que de résultats préliminaires puisque l'inscription des patients s'est terminée il y a peu de temps. Ces résultats feront l'objet d'un rapport final d'évaluation à la fin du projet de recherche en avril 2011 avec des résultats complets ainsi qu'une analyse exhaustive avec l'aide de l'équipe de recherche du CREXE de l'ÉNAP.

Nous ne traiterons pas le volet « satisfaction du proche aidant » puisque le questionnaire est actuellement en essai.

En réponse au deuxième mandat, nous présenterons des résultats obtenus suite aux questionnaires complétés par les membres du sous-comité ainsi que leurs commentaires durant les rencontres afin de ressortir les difficultés vécues ainsi que les « bons coups » visant l'implantation ultérieure des *Protocoles* dans les autres régions du Québec.

4.1 CRITÈRES DE PRONOSTIC

Le Cahier des outils contient les diagrammes des résultats obtenus à ce jour (Outil 15). Sur les 62 patients inscrits au projet à ce jour, les premiers patients inscrits l'ont été en janvier 2008. En fait, neuf inscriptions ont été faites entre janvier et juin 2008. Les autres inscriptions ont eu lieu entre septembre 2008 et août 2009.

PROFIL DES PATIENTS INSCRITS

Sur les 62 patients inscrits dans les Laurentides, 63 % sont des femmes. Cette donnée concorde avec la littérature qui mentionne une augmentation de 12 % de la mortalité chez les femmes reliée à la MPOC depuis 1999. Au niveau de l'âge, 73 % sont âgés de 61 à 80 ans, 19 % de plus de 81 ans et 8 % de 60 ans et moins. Les patients inscrits ont en moyenne quatre critères essentiels et cinq critères facultatifs.

Par contre, il faut mentionner qu'il y a certains critères pour lesquels nous n'avons pas les données : par exemple, le critère quatre qui était facultatif.

CRITÈRES MESURABLES ET OBJECTIVABLES		
1	Index de BODE entre 7 et 10 (4 ^e quartile)	62 / 62
2	Oxygénodépendance	60 / 62
3	Hypercapnie ≥ 50 mmHg	41 / 62
4	Hyperinflation pulmonaire (cap. ins. / pul. totale ≤ 25 %) – optionnel	2 / 62 (60 n/d)
5	Inactivité ou difficulté à faire de l'activité physique	61 / 62
6	Exacerbations répétées (≥ 3 / année) – avec ou sans hospitalisation(s)	48 / 62
AUTRES CRITÈRES FACULTATIFS		
7	Perte de qualité de vie (Questionnaire St-George) - Moyenne de 66 %	43 / 62 (12 n/d)
8	Facteurs de comorbidité	49 / 62 (8 n/d)
9	Âge avancé (75 ans et +)	32 / 62
10	Composante dépressive et anxiété	42 / 62 (13 n/d)
11	Emploi du BIPAP et / ou intubation	13 / 62 (11 n/d)
12	Hypertension pulmonaire (coeur pulmonaire) : ≥ 35 mmHg	3 / 62 (57 n/d)
13	Traitement optimal (de la MPOC et des comorbidités)	56 / 62 (6 n/d)
14	Emploi de stéroïdes oraux	10 / 62 17 n/d
15	Diminution de la capacité de diffusion ≤ 75 %	4 / 62 (58 n/d)
16	Sexe féminin	39 / 62

Nous notons que plusieurs données sont encore manquantes à l'heure actuelle. Toutefois, nous pouvons conclure qu'une forte proportion de notre clientèle souffre de dépression et / ou d'anxiété et ceci concorde avec les études citées en introduction. Un grand nombre souffre d'une perte de qualité de vie importante avec une moyenne de 66 %. Également, en forte proportion, les facteurs de comorbidité sont présents. Les plus fréquents sont : l'hypertension artérielle (HTA), les maladies cardiaques artériosclérotiques (MCAS), le diabète et l'ostéoporose.

Une revue des dossiers sera faite au décès et nous pourrons compléter au niveau des données manquantes lorsque disponibles dans le dossier médical.

Sur les 42 patients vivants, 2 sont inscrits depuis plus de 18 mois, 5 entre 13 et 18 mois, 28 entre 7 et 12 mois et 7 entre 0 et 6 mois.

PATIENTS DÉCÉDÉS

Nous avons actuellement 35 % de décès, soit un total de 22 patients décédés depuis leur inscription. De ces patients décédés, 45 % ont eu une durée moyenne de survie entre 0 et 3 mois, 23 % entre 4 et 6 mois, 18 % entre 7 et 9 mois, 5 % entre 10 et 12 mois et 9 % entre 13 à 24 mois. Il est très tôt pour tenter de sauter aux conclusions compte tenu du fait que la plupart de nos inscrits le sont depuis moins de 18 mois. Il ne s'agit donc que de données préliminaires.

Nous avons isolé les patients dont la durée moyenne de survie était située en bas de 6 mois, soit 15 patients sur les 22 décédés. Au niveau des critères essentiels, 100 % des patients avait les critères 1 (Index BODE entre 7 et 10), 2 (Oxygénodépendance) ainsi que le critère 5 (Inactivité). Toutefois, le critère 3 (Hypercapnie) est à 81 %. Pour le critère 6 (Exacerbations), il est présent chez 63 % des patients décédés.

Fait étonnant, sur les 22 patients décédés, 11 sont des hommes. Compte tenu de la proportion moins élevée d'hommes inscrits, il semble que les hommes répondant aux critères essentiels ont une durée de survie moyenne qui serait écourtée par rapport aux femmes ayant le même profil. En fait, 48 % des hommes inscrits sont déjà décédés comparativement à 28 % des femmes inscrites. Les hommes inscrits et décédés ont eu une durée moyenne de survie de quatre mois comparativement aux femmes inscrites et décédées qui, elles, ont eu une durée moyenne de survie de six mois.

4.2 INDICATEURS ORGANISATIONNELS

Au niveau organisationnel, les indicateurs élaborés en début de projet ont été évalués. Il s'agit de résultats très préliminaires puisque la compilation des données est en cours. Toutefois, sur les 22 patients décédés, il a été possible de répertorier les indicateurs pour 12 d'entre eux.

INDICATEURS ORGANISATIONNELS		
1.	Plan d'intervention rédigé	Tous les patients inscrits ont eu un plan d'intervention interdisciplinaire (100 %)
2.	Type de suivi effectué	7 patients ont eu un suivi de la part d'une équipe de soins palliatifs 5 d'une équipe de base composée d'une inhalothérapeute et d'autres professionnels, au besoin
3.	Nombre de visites effectuées par le CLSC	Fréquence moyenne d'une visite par semaine et plus
4.	Nombre de visites à l'urgence	Sur 12 patients 3 patients avec 0 visite à l'urgence 3 patients avec 1 visite à l'urgence 5 patients avec 2 visites à l'urgence 1 patient avec 3 visites à l'urgence
5.	Raison principale de la visite	Données non disponibles
6.	Nombre d'hospitalisation et durée	Patients sans hospitalisation 5 patients avec 1 hospitalisation 3 patients avec 2 hospitalisations 1 patient avec 3 hospitalisations Les durées d'hospitalisation(s) ne sont pas connues actuellement.

7.	Nombre d'interventions invasives (réanimation et intubation) durant le dernier mois de vie	Aucune intervention invasive pour nos patients n'inscrit donc 0 % comparativement à 28,7 % des cas des Laurentides (Tableau 7)
8.	Fiche de niveaux de soins complétée	Tous les patients ont pu compléter la « <i>Fiche de niveaux de soins</i> » et exprimer leurs volontés de fin de vie avant leur décès (100 %)
9.	Lieu et diagnostic du décès	Information disponible pour les 22 patients décédés : ▪ 1 en maison de soins palliatifs ▪ 3 en CHSLD ▪ 9 en ESGS ▪ 4 à domicile ▪ manque 3 Aucun décès survenu ou constaté à l'urgence pour nos 22 patients inscrits et décédés comparativement à une moyenne de 9,1 % pour les Laurentides (Tableau 2) De plus, 4 décès / 22 à domicile, soit un total de 18 % de notre clientèle comparativement à 4,8 % pour les Laurentides (Tableau 5)
10.	Satisfaction du proche aidant suite au décès – Questionnaire de l'aidant naturel (CANHELP)	Aucune donnée disponible
11.	Connaissances des intervenants sur la MPOC en fin de vie	Plus de 350 professionnels et médecins formés. Autres groupes à venir

4.3 IMPLANTATION DES PROTOCOLES

Pour cibler les difficultés rencontrées, les « bons coups » et afin d'émettre des recommandations pour les autres régions du Québec, une première collecte de données a été faite lors de la dernière rencontre du sous-comité. Des répondants gestionnaires et professionnels ont pu exprimer leurs commentaires. La question posée fût celle-ci : « Comme bilan de fin d'année, qu'avez-vous retenu relativement aux avantages et difficultés reliées au projet-pilote ? »

Tableau 11 Bilan des inscriptions – collecte de données auprès des membres / Tour de table – dernière rencontre

CSSS	INSCRIPTIONS / POPULATION	AVANTAGES	DIFFICULTÉS
Saint-Jérôme	9 / 127 011	▪ Accès médication de confort ▪ Belle intégration de la clientèle au CH ▪ Diminution épisodes d'hospitalisation(s) ▪ Diminution fréquences d'hospitalisation(s) ▪ Augmentation des décès pour cause de morbidité	▪ Arrimage entre CLSC et CH
Pays-d'en-Haut	11 / 36 286	▪ Soulagement de la dyspnée ▪ Formulation écrite des niveaux de soins	▪ Nécessite beaucoup de travail auprès des médecins – résistance face à l'introduction d'opiacés ▪ Arrimage et échange d'expertise difficile avec les CHSLD ▪ Difficulté pour patients de prendre des opiacés

CSSS	INSCRIPTIONS / POPULATION	AVANTAGES	DIFFICULTÉS
Thérèse-De Blainville	13 / 148 693	▪ DVD aide à démystifier la mort ▪ Accès plus facile de cette clientèle aux soins palliatifs ▪ Rôles plus clairs pour les intervenants (inhalothérapeutes vs infirmières) ▪ Pronostic plus clair avec les critères	▪ Lien difficile à établir entre le CLSC et les CH, manque de communication
Lac-des-Deux-Montagnes	6 / 103 907	▪ Expertise développée pour les intervenants	▪ Pas de médecin à domicile / pas d'équipe de soins palliatifs au CLSC ▪ Peu de participation à la formation des médecins en cabinet privé
Antoine-Labelle	5 / 35 280	▪ Développement de liens de collaboration entre inhalothérapeute / infirmière pivot en oncologie ▪ Pas d'augmentation d'hospitalisation(s) ▪ Niveaux de soins complétés pour 50 % des inscrits	▪ Pas de gestionnaire au comité et pas de responsable du projet-pilote (gestionnaire nommée, mais jamais présente aux réunions, aucun suivi). ▪ Pas d'équipe de soins palliatifs au SAD
Argenteuil	9 / 29 860	▪ DVD facilite le travail de discussion de la fin de vie ▪ Liens de collaboration développés entre CH-CHLSD-CLSC au niveau de l'expertise en inhalothérapie	▪ Collaboration difficile avec certains médecins (manque de formation)

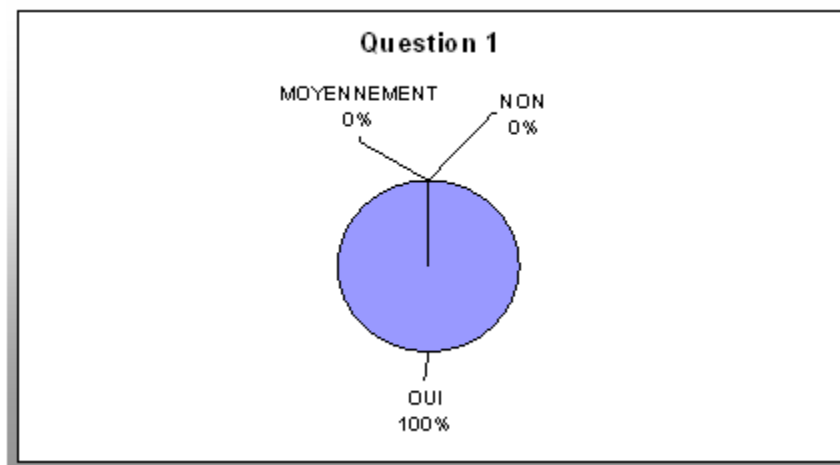
CSSS	INSCRIPTIONS / POPULATION	AVANTAGES	DIFFICULTÉS
		Services au SAD plus rapides compte tenu de la reconnaissance de la fin de vie	
des Sommets	9 / 42 984	- Arrimage plus facile entre CH et CLSC puisque ce sont les mêmes intervenants - Diminution du nombre d'hospitalisation(s) - Niveaux de soins complétés	Collaboration difficile avec certains médecins (manque de formation)

À la fin de la première année du projet, à l'été 2009, les sept inhalothérapeutes, membres du sous-comité, qui ont procédé à l'inscription et au suivi des patients, ont complété un questionnaire sur l'implantation des *Protocoles*. Il s'agissait d'un questionnaire maison comportant 20 questions et dont les résultats sont les suivants :

4.4 ÉVALUATION SUITE À L'IMPLANTATION DES *PROTOCOLES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MPOC EN FIN DE VIE* (PROJET-PILOTE DANS LES LAURENTIDES)

QUESTION 1

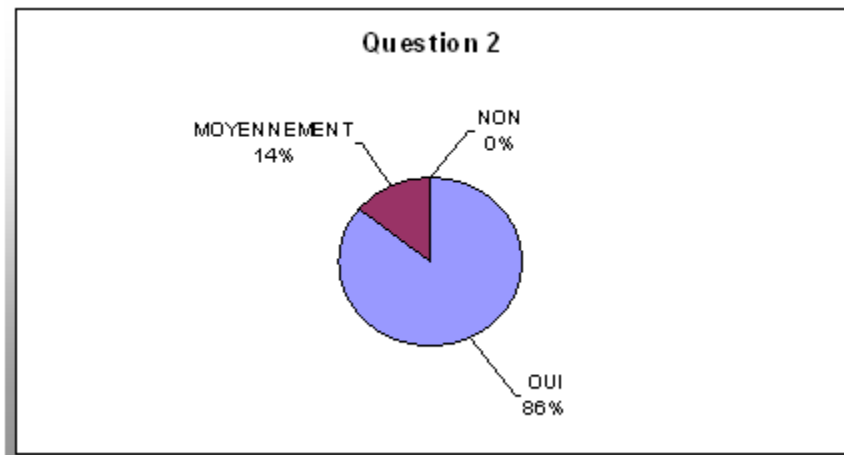
Selon vous, la création d'un sous-comité pour l'implantation du projet-pilote a-t-elle favorisé votre implication ?



La création d'un sous-comité a été nécessaire compte tenu de l'étendue de la région des Laurentides. Ce fût un lieu pour le partage des connaissances. Le fait de travailler en équipe a amené les gens à voir les autres façons de faire dans la région et ce fût soutenant d'avoir ce forum pour se rencontrer, discuter des problématiques et apporter le soutien nécessaire pour le déploiement régional.

QUESTION 2

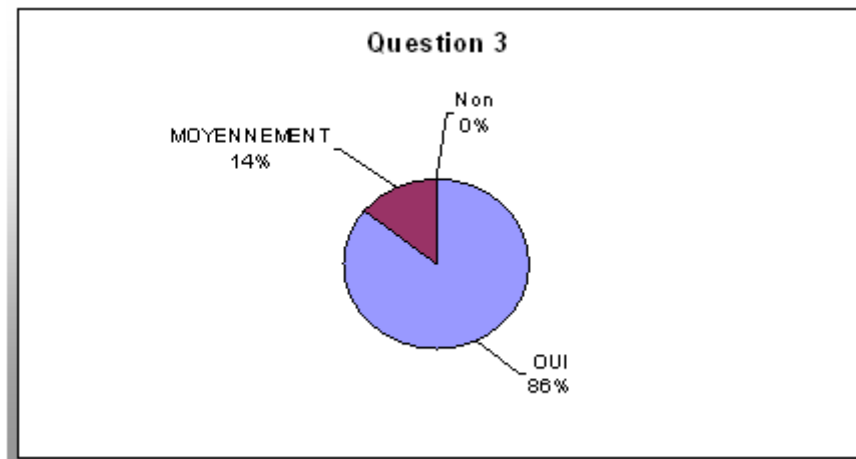
La composition du sous-comité, soit au moins un gestionnaire et un professionnel par CSSS, est-elle adéquate ?



Selon les membres, il est essentiel d'avoir un gestionnaire et au moins un professionnel par CSSS. Pour notre part, les gestionnaires étaient des cadres intermédiaires, des chefs de programmes au niveau des CLSC ou encore des chefs du service d'inhalothérapie dans les CH. Au niveau des professionnels, nos sept CSSS ont été représentés par un inhalothérapeute. Toutefois, il a été recommandé qu'une infirmière pivot en soins palliatifs par CSSS fasse aussi partie du sous-comité afin de faire les liens entre les soins respiratoires et les soins de fin de vie dans les CSSS.

QUESTION 3

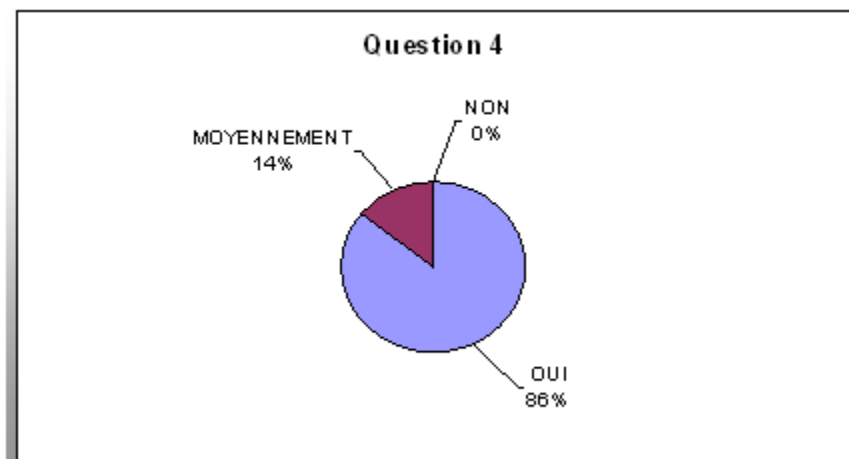
La fréquence et la durée des rencontres du sous-comité sont-elles adéquates ?



La plupart des intervenants s'entendent pour dire que la fréquence des rencontres ainsi que la durée étaient adéquates. Au tout début du projet, il y avait eu une rencontre du sous-comité et pour l'année 2008-2009, nous avons tenu cinq rencontres de trois heures chacune.

QUESTION 4

Le contenu des rencontres du sous-comité vous a-t-il éclairé ou a-t-il facilité l'implantation du projet-pilote sur votre territoire ?



Pour la plupart des intervenants (6 / 7), le contenu des rencontres les a éclairés ou a facilité l'implantation des *Protocoles*. Cela a permis de développer une vision du projet et de mieux le définir. Il y eut, par contre, au début, beaucoup de questionnements en relation avec le projet et la pratique. La vision du projet n'était pas bien définie selon certains membres. Avec le temps, le projet fût mieux compris et les liens de cause à effet furent davantage développés. Certains membres ont mentionné leur appréciation du fait de pouvoir parler de cas particuliers inscrits au projet ou à inscrire avec le pneumologue et ainsi éclaircir les bonnes pratiques tant au niveau de la médication, que des notions de fin de vie.

QUESTION 5

Quelle est, selon vous, la charge de travail induite pour l'inscription d'un patient au projet-pilote, le suivi de celui-ci jusqu'au décès et la récolte les données suite au décès ?

Il y a une variation des données selon le territoire. Pour l'inscription du patient, les réponses varient de 45 minutes à deux heures. Il faut noter que l'inscription des patients se fait lors d'une visite régulière. Il y a parfois des tests à faire s'ils ne sont pas disponibles au dossier (VEMS, Hypercapnie, test de marche, Questionnaire St-George, etc.). Pour la notion de fin de vie et la complétion de la « *Fiche de niveaux de soins* », nous ne l'avons pas calculé puisque cela se fait sur plusieurs rencontres. Il y a eu des discussions avec le médecin, la famille, au sujet du visionnement du DVD sur « Le support cardiorespiratoire : un choix éclairé ». D'une durée d'une heure, il était visionné souvent en deux ou trois parties. Pour le suivi, il s'est effectué entre une heure à deux heures par semaine environ selon le nombre de visites effectuées par l'inhalothérapeute. Plusieurs autres intervenants ont aussi effectué des visites, au besoin. Compléter les documents suite au décès, prend entre 30 minutes et deux heures selon les données recueillies avant et la disponibilité du dossier médical. Lorsque les liens sont bien établis entre le CLSC et le CH au niveau de la circulation de l'information, c'est plus facile.

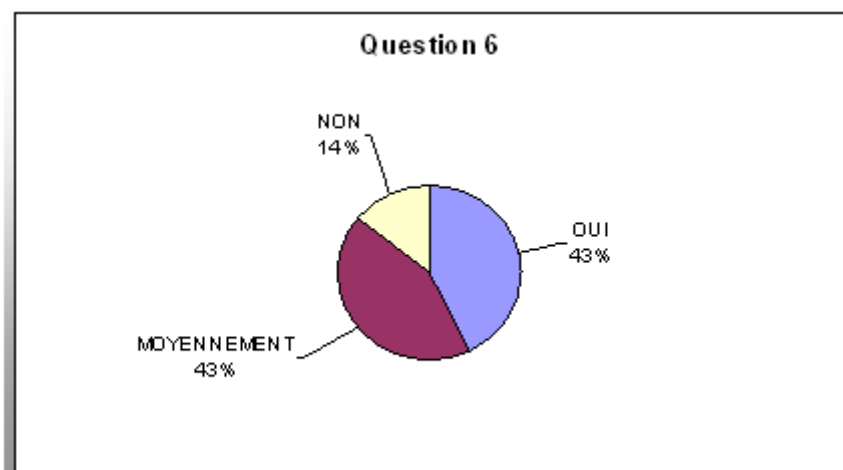
CHARGE DE TRAVAIL MOYENNE ESTIMÉE PAR LES MEMBRES DU COMITÉ D'IMPLANTATION

CSSS	Dépistage / tests diagnostic / inscriptions	Suivi chaque semaine
Thérèse-De Blainville	2 à 3 h	1 h
Saint-Jérôme	3 h	1 h
Argenteuil	2 h	1 h
Antoine-Labelle	2 h	1 h
Pays-d'en-Haut	2 h	N/D
Lac-des-Deux-Montagnes	5 à 6 h	1 h
des Sommets	45 minutes	1 h
MOYENNE	2 h 30	1 h

Quant au rôle de chargée de projet, la charge était à temps complet durant les 16 premiers mois du projet (huit mois pour l'ancienne chargée de projet et huit mois pour moi-même). Le temps complet s'explique par le fait que tout était à monter, que ce soit au niveau des critères de pronostic, de la formation, des outils, etc. Après ces 16 mois, la charge de travail représente maintenant environ une journée par semaine. Par contre, pour les autres régions du Québec, l'implantation se fera plus rapidement.

QUESTION 6

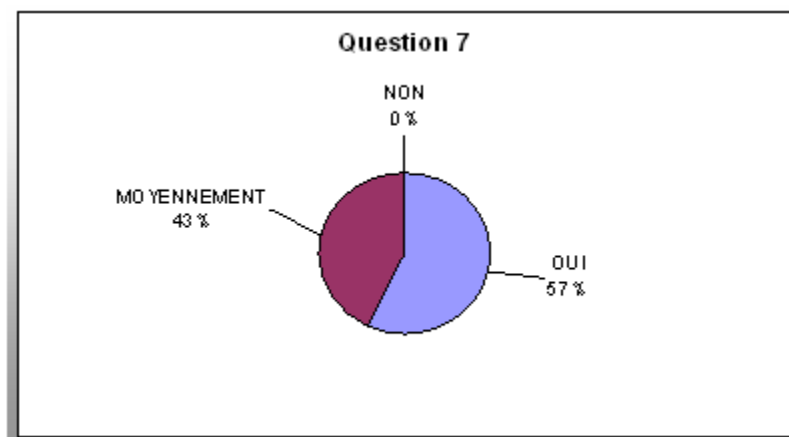
Est-ce que vous vous êtes senti appuyé(e) par la direction de votre établissement pour le déploiement du projet-pilote ?



Pour l'appui de la direction, les résultats sont mitigés. En raison de difficultés budgétaires, entre autres, les intervenants ont eu de la difficulté à se faire libérer pour l'implantation. Les gestionnaires n'étaient pas toujours présents aux rencontres. Le CSSS d'Antoine-Labelle avait un gestionnaire désigné, mais qui n'a jamais participé aux comités et au déploiement du projet. L'inhalothérapeute était donc seule pour supporter le déploiement sur son territoire. Les gestionnaires ont travaillé les liens de communication entre le CH, CLSC, CHSLD, ont également établi dans certains cas, la trajectoire de soins idéale pour les personnes atteintes de MPOC. Ces gestionnaires ont également permis, dans certains cas, de libérer les intervenants terrains pour procéder à l'inscription des patients. Pour certains CSSS, l'absence ou le peu de participation du gestionnaire, a amené des difficultés. Par exemple, pour le CSSS d'Antoine-Labelle, aucun lien de communication n'a été fait entre le CLSC et le CH et seulement cinq patients ont été inscrits.

QUESTION 7

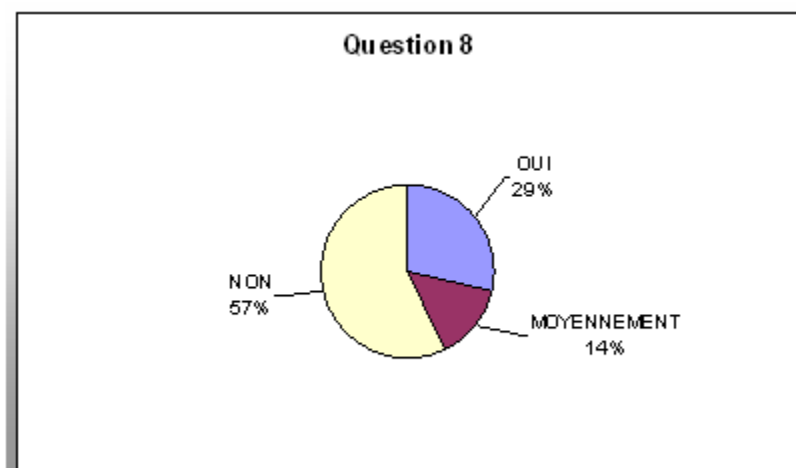
Est-ce que vous vous êtes senti appuyé(e) au niveau organisationnel par la chargée de projet régional ainsi que par le médecin responsable du projet-pilote ?



Ce qui ressort des données recueillies concernant à l'appui offert par la chargée de projet est adéquat. Les répondants aimeraient avoir plus de soutien de la part du médecin responsable pour les aider à suivre les patients inscrits au niveau de la médication. Nous avons noté une grande difficulté, tant pour les professionnels que pour les médecins, de suivre les patients au niveau de la médication. Il est demandé que le médecin responsable fasse un suivi également avec le médecin traitant afin de le soutenir lors d'interventions de fin de vie pour cette clientèle. On parle même qu'un soutien avec un pharmacien régional spécialisé en soins palliatifs serait apprécié. Il faut dire que nos intervenants, qui ont procédé à l'inscription des patients et au suivi de ceux-ci, sont essentiellement des inhalothérapeutes qui ont une connaissance plus restreinte en pharmacologie et en soins palliatifs. La formation de base devrait être d'une journée complète pour les membres du comité d'implantation.

QUESTION 8

Selon vous, est-ce que les compensations financières remises à votre CSSS pour l'inscription de patients ont contribué au succès du projet-pilote ?

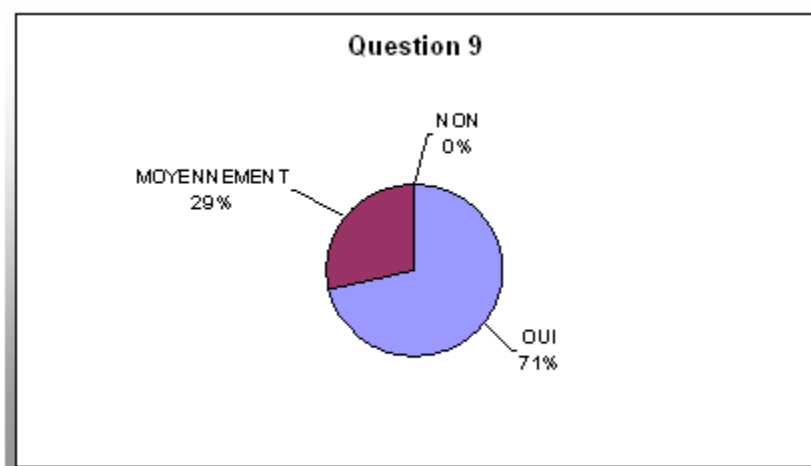


Considérant les difficultés financières de certains CSSS, nous avons décidé de les soutenir financièrement afin qu'ils libèrent les intervenants pour qu'ils procèdent à l'inscription des patients, assurent leur suivi et participent au sous-comité, etc. Un montant régional de 22 050 \$ a été octroyé aux CSSS selon le volume de patients suivis en CLSC avec MPOC pour l'année 2007-2008. Trois versements ont été effectués pour les établissements ayant procédé à un nombre minimal d'inscriptions par rapport à leur population. Un des CSSS n'a reçu que deux versements. Un premier montant a été versé en octobre 2008, un deuxième en janvier 2009 et un dernier en avril 2009 selon la participation des CSSS et l'inscription de patients. Selon les résultats obtenus, 57 % des participants ne croient pas que les compensations financières ont contribué au succès du projet-pilote. La raison principale est que les intervenants n'ont pas nécessairement été libérés et n'ont pas changé de code budgétaire lors de l'inscription de leurs heures. Sur sept CSSS, seulement trois ont libéré des intervenants pour le projet-pilote. Un CSSS a procédé à l'achat d'un lecteur DVD portatif pour la diffusion du DVD sur la fin de vie à domicile. Les autres mentionnent que les montants ont servi à libérer les professionnels lors de la participation aux rencontres du sous-comité, soit 15 heures de rencontre en tout. Les sommes versées étaient transmises

aux directeurs généraux des établissements pour le suivi du projet. Il est recommandé que les montants soient attribués directement au service d'inhalothérapie. Toutefois, selon les données recueillies auprès des directions d'établissement, ces montants ont facilité la réorganisation des services afin de déployer le projet et les montants ont été appréciés.

QUESTION 9

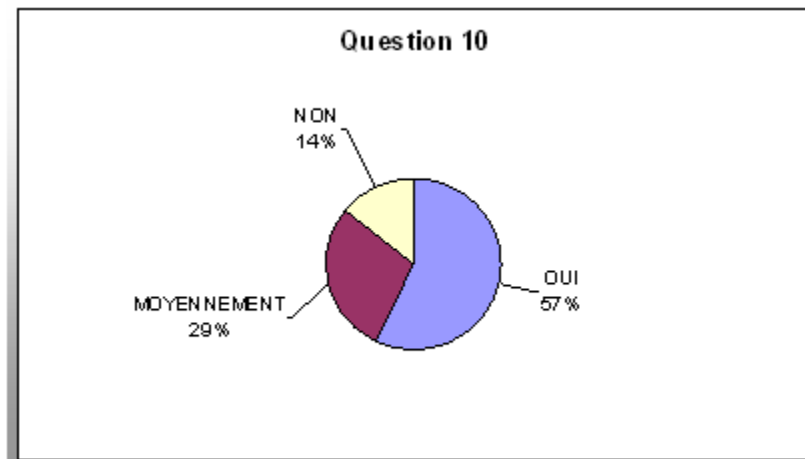
Est-ce que les outils créés sont, selon vous, adaptés à la réalité et conviviaux ?



Il est recommandé que certains outils soient créés et d'autres améliorés et uniformisés. Il est proposé que la « *Fiche de niveaux de soins* » soit uniforme dans la région pour éviter la confusion ; une fiche avec 3, 4 ou 5 niveaux de soins, mais uniforme. Le CSSS de Saint-Jérôme travaille actuellement sur un document de prise de décisions et de niveaux de soins qu'il présentera prochainement aux autres régions. On a noté quelques difficultés au niveau du Questionnaire St-George dans lequel certaines questions sont difficiles à comprendre. On a noté la difficulté à effectuer le test à la marche dans le critère d'inclusion 1 (Index de BODE) ; ce test n'étant pas adapté à la condition physique des patients à inscrire. On propose également la rédaction d'un Guide abrégé pour l'inscription des patients au projet avec des feuilles seulement recto et non pas recto verso pour faciliter les photocopies. Au niveau de la médication, on demande un diagramme clair avec les étapes pour l'introduction des opiacés pour cette clientèle.

QUESTION 10

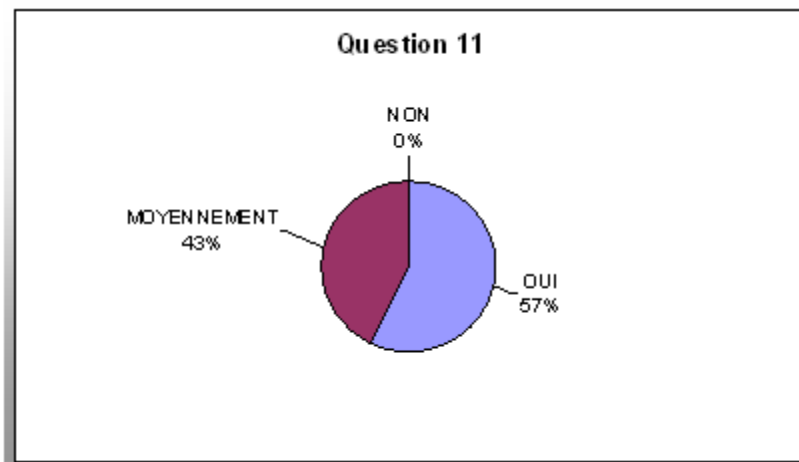
Les formations offertes ont-elles été suffisantes en quantité et en qualité pour outiller les intervenants de votre territoire pour la clientèle atteinte de MPOC en fin de vie ?



En tout, nous avons offert dix formations de trois heures et trois présentations écourtées pour médecins dans le cadre de dîners ou soupers-conférences pour un total de plus de 350 professionnels et médecins formés. On demande à ce que les formations soient données à des groupes homogènes et mieux adaptées au type de professionnels présents. On demande également une formation de base en soins palliatifs pour les inhalothérapeutes afin de les outiller dans ce domaine. Également, comme mentionné antérieurement, une formation plus poussée au niveau de la médication en soins palliatifs pour cette clientèle serait souhaitable.

QUESTION 11

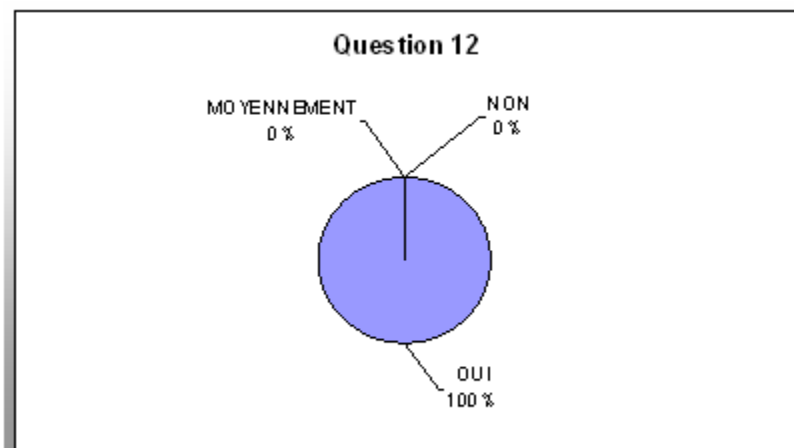
Est-ce que vos connaissances étaient suffisantes pour l'inscription de patients au projet-pilote, le suivi de ceux-ci jusqu'au décès ainsi que lorsque vous deviez compléter tous les documents relatifs au projet-pilote ?



Un manque de connaissances par rapport aux opiacés est noté. Il serait souhaitable aussi d'avoir une démarche plus claire pour la prise en charge des MPOC en fin de vie. En fait, seulement un CSSS a élaboré une trajectoire de soins permettant d'encadrer la démarche de soins pour cette clientèle.

QUESTION 12

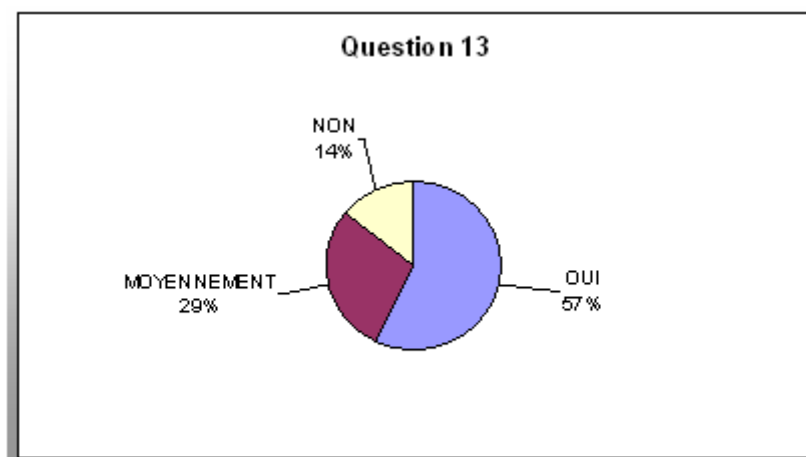
Est-ce que vous diriez que les critères de pronostic sont très bien compris de votre part ?



Oui, nous avons offert plusieurs rappels et capsules d'information aux membres du sous-comité sur les critères d'inclusion.

QUESTION 13

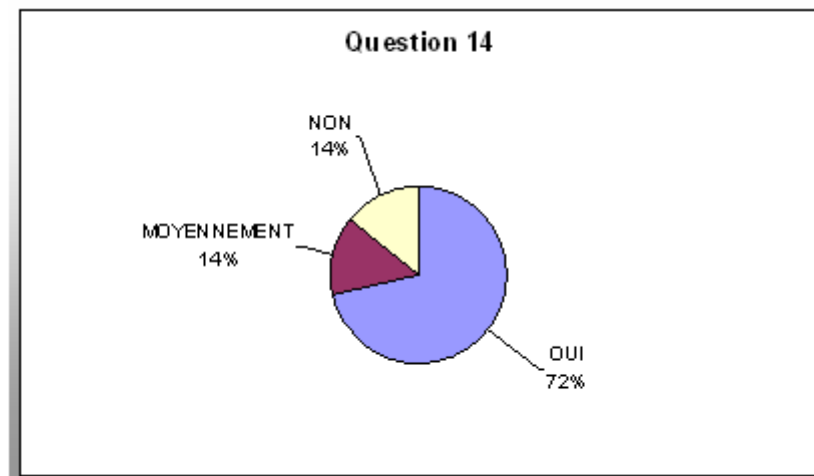
Est-ce que le soutien clinique de la part de la chargée de projet et du médecin responsable était adéquat ?



Au niveau du soutien clinique, quelques-uns ont proposé d'établir un suivi systématique de la part du pneumologue auprès des médecins traitants dont les patients étaient inscrits au projet. Le soutien était mieux perçu pour les territoires où le pneumologue responsable exerce ses fonctions. On voit encore la difficulté des membres d'avoir la collaboration des médecins traitants. On rapporte une plus grande facilité pour les CLSC où les pneumologues exercent.

QUESTION 14

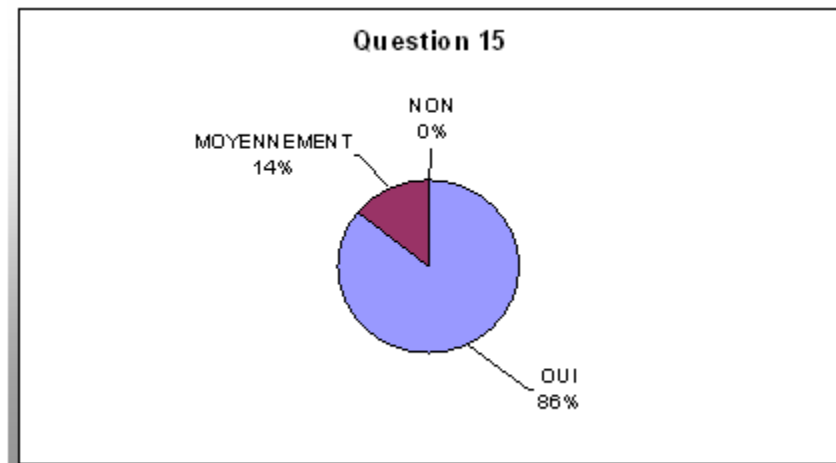
Est-ce que les lignes directrices du projet-pilote vous ont semblé claires ?



Trois des membres notent que le départ a été difficile, mais avec le temps, les lignes directrices ont semblé plus claires. Il s'agissait de faire les liens avec la pratique, d'utiliser les nouveaux outils, etc.

QUESTION 15

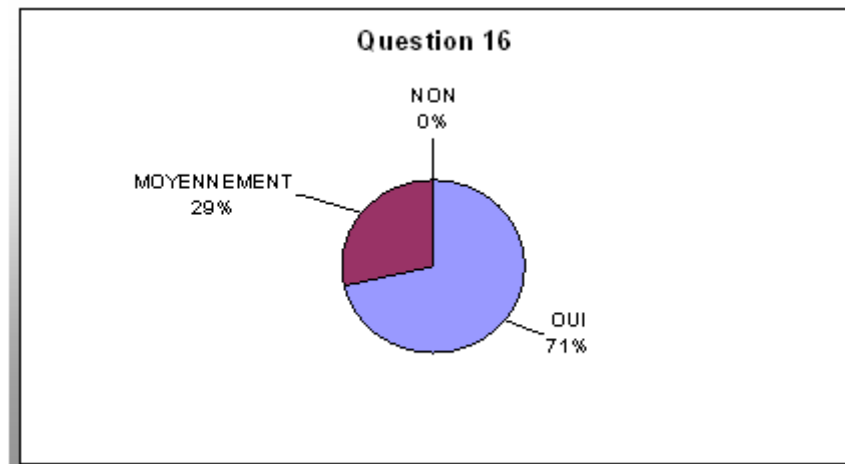
Est-ce que la disponibilité de la chargée de projet et du médecin responsable était adéquate lors de questionnements ?



Les membres ont apprécié que nous consacrons du temps à chaque rencontre afin de répondre aux inquiétudes et questionnements des membres. Les membres ont apprécié avoir un soutien téléphonique régulier de la part de la chargée de projet et un soutien clinique constant également de la part du D^r Cournoyer.

QUESTION 16

Est-ce que l'information reçue concernant l'avancement du projet-pilote, les événements à venir, etc. était suffisante ?



Un membre mentionne qu'elle aurait aimé avoir plus d'information sur les événements à venir. Un plan d'action plus clair avec échéancier aurait été apprécié dès le début. Le reste des membres s'est dit bien informé.

QUESTION 17

Pour les régions qui désireraient éventuellement implanter les *Protocoles*, quelles sont vos recommandations pour une implantation optimale ?

- S'assurer d'avoir une chargée de projet à raison de deux jours par semaine durant la première année et par la suite d'une journée par semaine ainsi qu'un médecin pneumologue responsable pour le soutien au niveau régional ;
- Avoir une bonne volonté des gestionnaires et un appui de ceux-ci en amont ;
- Avoir la présence d'une équipe interdisciplinaire impliquée dans le projet facilite le travail et évite que toute la responsabilité repose sur l'inhalothérapeute ou autres intervenants pivots ;
- Avoir un budget spécifiquement pour libérer les professionnels concernés ;
- Avoir d'autres représentants de l'équipe interdisciplinaire au sein du sous-comité régional, pas seulement l'inhalothérapeute, mais aussi une infirmière pivot en soins palliatifs ;
- Procéder à l'approbation des documents par le comité avant le début du projet.

QUESTION 18

Quelles sont les principales problématiques rencontrées et quelles sont, selon vous, les solutions possibles ?

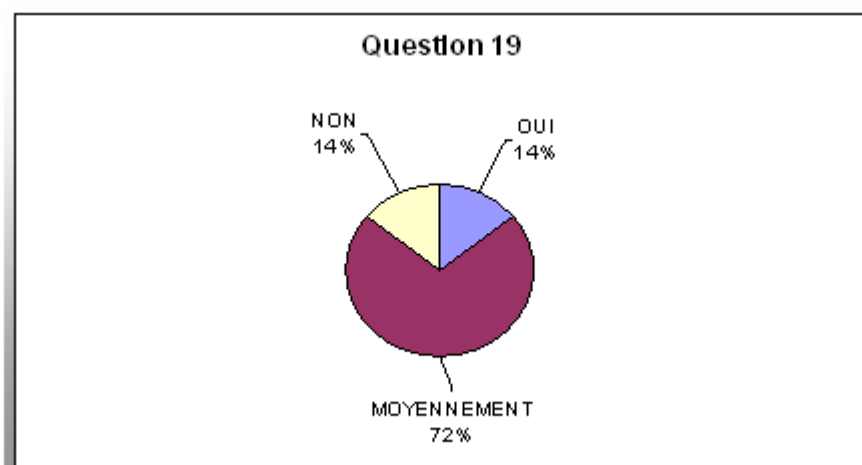
- Pénurie de médecins à domicile / manque d'implication médicale ;
- Manque d'implication des gestionnaires pour faire les liens entre le CH et le CLSC (difficulté d'arrimage) ;
- Continuum de soins à définir ;
- Manque de formation des médecins traitants sur la MPOC en fin de vie et le traitement pharmaceutique approprié ;
- Certains CLSC n'ont pas d'équipe de soins palliatifs ;
- Déni des patients face à la sévérité de leur maladie ;
- Difficulté pour les familles de garder leur proche à domicile jusqu'au décès ;
- Difficulté pour l'inhalothérapeute d'aborder la notion de fin de vie ;
- Le manque d'accès privilégié du CLSC vers les cliniques externes ou l'accueil clinique des CH pour faire voir les patients inscrits rapidement sans passer par l'urgence ;
- Charge trop lourde pour l'inhalothérapeute ou autre professionnel qui procède à l'inscription, au suivi et complète les documents suite au décès.

Comme solutions possibles, il est proposé de continuer les formations pour les médecins traitants sur l'administration d'opiacés chez les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique, tant au niveau du moment pour débiter la médication qu'au niveau des molécules privilégiées, de la posologie et de la voie d'administration. Il est aussi mentionné qu'il y a un besoin pour la région d'avoir un pharmacien régional au niveau des soins oncologiques et palliatifs.

Il est souhaité d'élaborer des continuums de soins spécifiquement pour les MPOC en phase très sévère ou en fin de vie afin d'arrimer davantage les interventions de première et deuxième lignes. Également, il est recommandé qu'il y ait une participation de plus d'un professionnel par CSSS au comité afin d'éviter les surcharges de travail.

QUESTION 19

À quel niveau est-ce que vous croyez que le projet-pilote a aidé ou va aider les personnes atteintes de MPOC en fin de vie ?

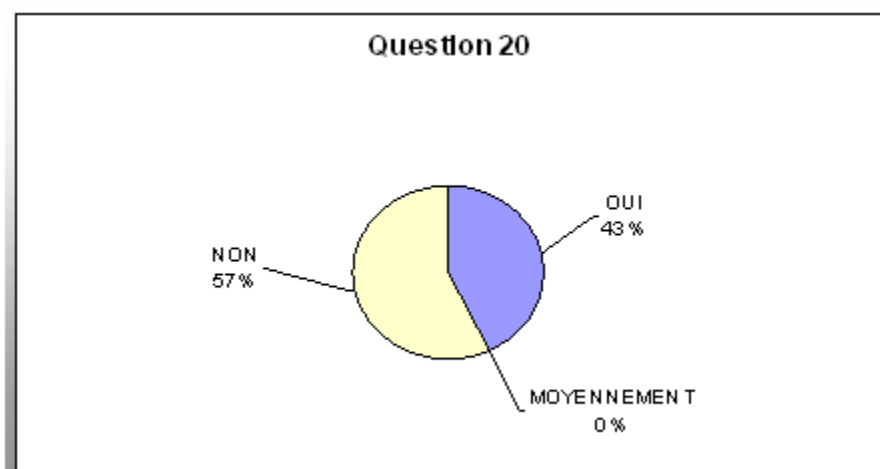


À plusieurs niveaux, les membres croient que le projet a aidé ou va aider les personnes atteintes de MPOC en fin de vie. Ce qui ressort de l'étude, c'est le fait que ces personnes peuvent maintenant exprimer leurs volontés de fin de vie ; pratique plus courante qu'auparavant. Avec le DVD, les patients comprennent davantage ce que sont les interventions invasives et non invasives et peuvent faire un choix plus éclairé. Ils notent une amélioration au niveau du confort des personnes grâce à une médication mieux adaptée. Le fait d'administrer des opiacés aux personnes atteintes de MPOC en phase très sévère ou en fin de vie pour le soulagement était peu et est encore peu développé dans la région.

Avoir des critères de pronostic plus clairs amène les professionnels et médecins à se questionner plus rapidement sur les interventions les plus appropriées pour la clientèle. L'outil de dépistage, « *Grille d'évaluation – critères d'admissibilité* » (Outil 1), a permis aux intervenants de mieux cibler où le patient se situe dans sa maladie. Puisque des interventions sont faites, dans plusieurs cas, en plus grande quantité et mieux adaptées aux besoins, les patients sont moins souvent hospitalisés et lorsqu'ils le sont, c'est habituellement pour une durée de séjour diminuée. Puisqu'ils sont davantage pris en charge par les équipes de soins palliatifs, leurs besoins sont mieux comblés et plus rapidement.

QUESTION 20

Est-ce que vous diriez que les patients inscrits au projet-pilote ont reçu, en général, plus de services que s'ils n'avaient pas été inscrits au projet-pilote ?



Quatre des répondants ont répondu non. Pour le territoire du Lac-des-Deux-Montagnes, il est noté que les suivis réguliers n'ont pas eu lieu puisqu'il n'y a pas d'équipe de soins palliatifs et aucun médecin de disponible pour le soutien à domicile. Il n'y a donc eu aucun rehaussement de soins pour les patients inscrits. Nous voyons d'ailleurs que les trois décès sur ce territoire ont tous eu lieu en centre hospitalier. C'est, par contre, au niveau de la qualité des soins et services offerts qu'il y a eu des changements. Grâce à la formation, les professionnels sont mieux outillés pour répondre aux besoins. Graduellement, un changement de pratique est remarqué, mais pour certains CSSS, cela se fait très lentement puisque, les équipes en place ne peuvent assumer cette clientèle de soins palliatifs en plus de leur clientèle oncologique.

Pour certains répondants, la réponse est positive, car ils ont vraiment pu introduire ces patients dans les équipes de soins palliatifs de leur CLSC ou dans une équipe interdisciplinaire comme aux CSSS de Thérèse-De Blainville, d'Argenteuil et des Pays-d'en-Haut. Par le fait même, les services ont été offerts plus rapidement et en plus grande quantité selon les besoins. La fréquence des visites à domicile a augmenté pour

certaines et ces patients ont pu être pris en charge par les médecins qui font du soutien à domicile. Au niveau des décès, sur trois décès au CSSS de Thérèse-De Blainville, deux ont eu lieu à domicile. Sur trois décès au CSSS d'Argenteuil, deux ont eu lieu à domicile également.

En résumé, les principales difficultés rencontrées sont les suivantes :

- Les inhalothérapeutes sont les premiers intervenants dans ce projet. Ils doivent procéder à l'inscription des patients, parler de la fin de vie et faire ajuster la médication, au besoin, etc. Nous nous rendons compte qu'ils n'ont pas nécessairement toutes les connaissances requises en soins palliatifs et en pharmacologie. Ils devraient faire équipe dès le début avec une infirmière pivot en soins palliatifs. Des formations spécifiques en soins palliatifs devraient être données aux inhalothérapeutes même avant le début du projet. De plus, ils mentionnent parfois le manque de soutien de leur organisation dans le projet et le sentiment que tout repose sur leurs épaules ;
- Il est difficile de mobiliser les intervenants dans un contexte de pénurie de ressources, que ce soit au niveau des médecins, des inhalothérapeutes ou des infirmières. Il peut sembler que l'introduction de cette nouvelle clientèle aux soins palliatifs peut être un surplus de tâches. Cependant, il faut démontrer les bienfaits à long terme ;
- Le projet est plus complexe à mettre en place dans les CSSS qui n'ont pas d'équipe de soins palliatifs en place. L'expertise est moins développée et le suivi des patients est généralement effectué par des médecins en cabinets privés qui sont plus difficiles à mobiliser et à former ;
- Assurer le transfert de l'information entre les CLSC en cas d'hospitalisation est difficile. La « *Fiche de suivi interne* » est une réponse à ce besoin. Toutefois, ce formulaire n'est pas nécessairement rempli à toutes les hospitalisations puisque, les intervenants en centre hospitalier ont, malgré la formation et l'information sur le projet, de la difficulté à effectuer les liens de communication. Ce suivi est encore plus complexe lorsque les patients sont hospitalisés en dehors de la

région. La mise en place des *Protocoles* simultanément dans toutes les régions pourra amoindrir cette difficulté ;

- Les inhalothérapeutes n'effectuent habituellement pas le suivi des personnes hébergées en CHSLD et il s'agit d'une nouvelle façon de procéder que de demander aux inhalothérapeutes d'aller évaluer une personne hébergée en CHSLD ;
- Il est difficile de rejoindre les médecins afin de les convier à un atelier de formation. Il s'agit d'une problématique importante compte tenu du rôle central tenu par le médecin traitant lors du suivi palliatif de la personne atteinte de MPOC ;
- La collecte des données représente une difficulté majeure dans la plupart des CSSS. Les données ne sont pas centralisées. Il est donc important de mettre en place un fichier central afin d'obtenir tous les renseignements pertinents à l'évaluation de l'implantation ;
- Il est difficile de faire le lien entre l'équipe de soins palliatifs et celle du soutien respiratoire lorsque ces dernières ne sont pas dans le même établissement. Cela implique un réajustement important des façons de faire ;
- Il est parfois difficile pour le patient d'accepter des opiacés pour le soulagement de sa dyspnée. La morphine est souvent associée au cancer et à une mort imminente, ce qui n'est pas le cas pour la clientèle avec MPOC qui n'a pas de pronostic clair en deçà de trois mois.

En résumé, les principaux avantages retenus sont les suivants :

Nous ne pouvons nommer tous les avantages reliés à l'implantation de ce projet-pilote et les répercussions se feront sur les années à venir. Ce changement de pratique pour cette clientèle ne peut qu'améliorer notre qualité de soins et notre efficience dans le réseau de la santé et des services sociaux. Toutefois, nous sommes à même de constater déjà les impacts suivants :

Pour la clientèle

Meilleure qualité et quantité de soins et services offerts, plus adaptés à la fin de vie, en respect des dernières volontés. Accès plus facile à une équipe de soins palliatifs grâce aux critères de pronostic établis. Meilleur suivi au niveau de la médication et du soulagement de la dyspnée. Possibilité accrue de décéder à domicile pour les patients qui le désirent. Diminution du nombre d'interventions invasives en fin de vie et diminution du nombre de décès à l'urgence. Meilleure équité en matière d'accessibilité aux services.

Pour les professionnels

Clarification des rôles, partage d'expertise, meilleures connaissances des besoins de la clientèle MPOC en fin de vie et des interventions appropriées. Meilleure compréhension des soins palliatifs pour les personnes atteintes de MPOC en fin de vie. Sentiment de compétence augmenté envers la clientèle. Sentiment d'appui clinique et organisationnel en lien avec la pratique. Rehaussement du rôle des inhalothérapeutes dans l'équipe interdisciplinaire et reconnaissance de l'expertise clinique pointue de ces professionnels.

Au niveau organisationnel

Approche davantage populationnelle et décentralisée. Les CLSC offrent davantage de soins à domicile à cette clientèle. Hiérarchisation des soins et services. Développement de la première ligne et utilisation judicieuse des soins et services. Diminution des hospitalisations pour cette clientèle et augmentation des décès à domicile. Impact économique important à prévoir.

Les principaux éléments facilitant l'implantation des *Protocoles* :

- Les professionnels reconnaissent le besoin d'effectuer un meilleur suivi des personnes atteintes de MPOC en fin de vie ;
- La plupart du temps, une équipe de soins palliatifs est déjà en place au sein du CLSC. L'arrimage est alors plus facile avec l'équipe de soins respiratoire. Il est important qu'une personne (infirmière pivot) s'assure de la mise en place de cet arrimage et que les professionnels impliqués participent aux formations ;
- La mise en place des Protocoles est grandement facilitée dans les petits milieux où un historique de collaboration et de transfert de l'information existe déjà. Dans de tels cas, l'implantation implique peu de changement dans les façons de faire ;
- La présence d'un médecin-conseil rassure les intervenants et facilite la communication avec les médecins ;
- La décentralisation de l'équipe d'inhalothérapeutes sur tous les territoires et CLSC a facilité le travail compte tenu de la proximité de ces professionnels pour faire le dépistage et le suivi de la clientèle ;
- La collaboration et l'implication des gestionnaires sont primordiales afin de faciliter le travail terrain des intervenants. En effet, l'implantation des Protocoles implique une approche décloisonnée entre les différents établissements et corps professionnels. Il incombe aux gestionnaires d'assurer ces liens.

Ce chapitre traite des résultats obtenus et de l'analyse de ceux-ci que ce soit au niveau du projet-pilote d'implantation qu'au niveau des recommandations pour l'implantation dans les autres régions. Nous pouvons voir, déjà, que les résultats obtenus au niveau des critères de pronostic nous permettent de croire qu'il s'agit d'un outil valable de prédictivité de la fin de vie pour les patients atteints de MPOC. Les impacts organisationnels semblent aussi positifs et nous notons déjà des répercussions sur l'utilisation judicieuse des soins et services au niveau de l'implantation par les autres régions. Une collecte de données a été faite auprès des membres du comité d'implantation.

CHAPITRE 5 RECOMMANDATIONS

Nous sommes à même de constater, déjà, certains bénéfices pour notre clientèle. Que ce soit au niveau des critères de pronostic ou organisationnels, les données qui suivront seront excessivement précieuses pour l'avenir de l'offre de service pour les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique.

Nous encourageons donc, grandement, les autres régions du Québec à implanter les *Protocoles* et à changer graduellement leur pratique vers des soins plus adaptés à la fin de vie pour cette clientèle. Nous devons nous assurer, collectivement, de l'accessibilité aux soins palliatifs pour les autres clientèles que celles atteintes de cancer.

Les principales recommandations recueillies ont été regroupées afin d'outiller les autres régions.

Grâce à cette collecte de données, un procédurier, disponible en annexe, a été élaboré pour l'implantation des *Protocoles* en tenant compte des recommandations émises.

COMITÉ DE PILOTAGE

- Demander l'appui des directions générales des établissements dès le début en les rencontrant pour les informer des objectifs de l'implantation des *Protocoles* et susciter la participation d'un porteur de dossier gestionnaire et deux porteurs de dossier professionnels par CSSS (une inhalothérapeute et une infirmière du CLSC) ;
- Nommer un chargé de projet local qui aura pour mandat de piloter le comité d'implantation et d'assurer le respect des échéanciers ;
- S'adjoindre un pneumologue, si possible, ou un autre médecin ayant un intérêt marqué pour la clientèle avec MPOC en fin de vie ;
- Acheminer une lettre aux directeurs généraux afin de les informer de la mise en place du projet.

COMITÉ D'IMPLANTATION

Il est utile que le comité d'implantation soit composé de gestionnaires pour assurer les suivis dans les directions des CSSS de même que de professionnels terrains (inhalothérapeutes en CLSC si possible, infirmière pivot en soins palliatifs, inhalothérapeute ou infirmière de liaison du CHSGS) pour modeler le projet, définir les besoins de formation ainsi qu'évaluer la faisabilité et l'application terrain du projet. L'infirmière aura pour rôle d'observer, évaluer et traiter la douleur et les symptômes de concert avec l'inhalothérapeute.

SUPPORT D'EXPERTISE

- Identifier un expert-conseil (pneumologue idéalement) pour supporter les professionnels des CSSS et exercer un leadership médical ;
- Privilégier un mode de communication facile et efficace entre les inhalothérapeutes des CLSC et le médecin-conseil afin de faciliter le transfert d'information et les demandes d'expertise.

Le médecin-conseil supporte tous les membres du comité pour l'implantation lors de l'inclusion des premiers cas aux *Protocoles*. Il est également responsable d'évaluer l'application des critères d'admissibilité et de communiquer les modifications, le cas échéant.

FORMATION

En premier lieu, avant l'implantation, former les professionnels qui ont ou auront à intervenir à court terme auprès de la clientèle visée dans les *Protocoles*, soit les membres du comité d'implantation. Une formation d'une journée est recommandée afin de bien connaître, de faire les liens nécessaires et d'être bien outillé pour débiter le projet :

- Pour couvrir la matière de l'atelier de formation, prévoir un minimum de trois heures pour les intervenants. La durée idéale serait entre 3 h 30 et 4 h, si la formation est offerte sous forme d'atelier interactif ;
- Au début, faire connaître les objectifs de la formation et bien la situer dans le cadre de l'implantation des Protocoles. Si la formation est effectuée en groupe de professionnels, expliquer brièvement le rôle qu'ils auront à jouer ;
- Avant chaque formation, remettre le questionnaire sur la perception des connaissances et le recueillir à la pause ;
- Prévoir une période de questions et d'échange à la fin de la formation ;
- Pour les médecins, une formation écourtée et condensée est à privilégier. Expliquer le rôle du médecin traitant dans le continuum de services et couvrir les points plus médicaux. Le volet « médication » est très important puisqu'il s'agit d'une problématique notée, soit le manque de connaissances des médecins généralistes sur la médication de fin de vie à administrer pour les patients atteints de MPOC. (Utiliser l'Outil 21 lors de la formation) ;
- Puisque les connaissances et les besoins de chaque type de professionnels diffèrent, privilégier, si possible, les formations en groupes homogènes (inhalothérapeutes, infirmières, travailleurs sociaux, etc.) ;
- Un contenu a été développé pour les professionnels de la santé et un autre abrégé pour les médecins. La même formation peut être offerte à tous les types de professionnels en modifiant le niveau de langage et en mettant l'emphasis sur certains sujets selon les participants et leurs intérêts ;
- Privilégier les pneumologues à titre de conférenciers pour ces formations compte tenu de leur expertise médicale ;
- Lors de la convocation aux formations, s'adresser en premiers lieux aux directeurs de santé physique afin d'obtenir une évaluation des besoins et leur autorisation afin de libérer du personnel.

COMMUNICATION

- Débuter l'implantation par un plan de communication défini vers les directions de tous les territoires de la région ;
- Pour le transfert des données concernant l'inclusion des patients, le télécopieur s'est avéré efficace ;
- Élaborer un plan d'action avec échéancier au tout début du projet avec l'aide des membres du comité d'implantation.

IMPLANTATION

- L'implantation proprement dite doit se faire suite à la première vague de formation des membres du comité d'implantation. Les professionnels du comité identifient alors les personnes pouvant correspondre aux critères pour le suivi palliatif. Il est important que les gestionnaires suivent de près ces démarches afin qu'ils puissent atténuer les difficultés qui pourraient survenir et supporter les professionnels ;
- Supporter les CSSS en leur fournissant des outils uniformisés (*Cahier des outils*). Cependant, laisser une grande latitude à chaque CSSS. L'objectif est d'offrir des soins aux personnes atteintes de MPOC en fin de vie et de mettre sur place des stratégies de collecte de données. La façon d'atteindre ces objectifs est propre à chaque CSSS en fonction des ressources et des procédures déjà en place ;
- Demander à chaque CSSS de faire connaître la trajectoire de soins prévue. Il est possible de proposer une trajectoire régionalisée, mais chaque CSSS doit être libre de l'adapter compte tenu des grandes différences entre chacun ;
- S'assurer de la présence d'un mécanisme de communication entre l'hôpital et les CLSC lors de l'administration d'un patient. La communication est importante pour le continuum de services. « *Fiche de suivi interne* » à compléter par l'inhalothérapeute ou l'infirmière de liaison.

S'assurer que la collecte de données pour le suivi des personnes atteintes de MPOC est centralisée. Les données dénominalisées doivent être facilement transmissibles aux agences suite au décès aux fins de statistique. Avant l'implantation, ces données étaient particulièrement difficiles, voire impossibles, à obtenir.

SUIVI DU PATIENT

- L'objectif est de réunir les équipes de suivi à domicile et celles de soins palliatifs. Les inhalothérapeutes doivent faire le lien auprès des infirmières pivots en soins palliatifs afin que le dossier des personnes atteintes de MPOC soit évalué. Les procédures sont propres à chaque CSSS. À titre d'exemple d'un continuum de services, se référer à la trajectoire de soins de Saint-Jérôme (Outil 1). Cette trajectoire a été présentée à d'autres CSSS sans y être applicable compte tenu des structures et façons de faire déjà en place. Ces CSSS doivent donc proposer leur propre trajectoire de soins, adaptée à leurs réalités ;
- S'assurer du lien entre les établissements de CSSS différents (principalement entre les hôpitaux et les CLSC) pour le suivi de la clientèle. En effet, certains CLSC se plaignent que leurs patients sortent du « radar » dès qu'ils sont à l'extérieur de leur territoire. Le transfert de l'information devient alors quasi inexistant « *Fiche de suivi interne* » ;
- L'annonce au patient de l'inclusion aux Protocoles et la discussion concernant les soins palliatifs devraient être amorcées par le médecin traitant et ensuite poursuivies par l'inhalothérapeute responsable du suivi à domicile et / ou l'infirmière en soins palliatifs. En effet, l'inhalothérapeute identifie les patients admissibles et évalue les critères. Si le patient respecte les critères, il communique ensuite avec le médecin. Or, cette façon de faire peut varier selon les pratiques courantes des CSSS ;
- Le continuum de soins peut s'avérer complexe entre les CLSC et les CHSLD. En effet, généralement, les inhalothérapeutes n'effectuent pas de suivi en CHSLD. Il est important d'établir les liens nécessaires afin de débiter ce partage

d'expertise. Dans les Laurentides, trois des sept CSSS ont débuté le déplacement d'inhalothérapeutes du CLSC vers les CHSLD afin d'évaluer la clientèle et effectuer les tests de dépistage. Un lien commence à se tisser entre les diverses missions d'établissements.

Suite à notre expérience dans les Laurentides, à l'analyse des difficultés rencontrées et des « bons coups », ce dernier chapitre propose les recommandations pour l'implantation des *Protocoles* dans les autres régions du Québec.

CONCLUSION

Quoique les résultats obtenus soient partiels et que l'analyse de ceux-ci n'a pas encore fait l'objet d'une étude scientifique rigoureuse, nous pouvons affirmer que l'implantation des *Protocoles pour les personnes atteintes de MPOC en fin de vie* dans les Laurentides a déjà et aura, certainement, un impact important sur l'accès aux soins palliatifs pour cette clientèle.

Ce changement de pratique ne se fait pas sans heurts et réticences de la part des professionnels et médecins, mais puisque la cause touchait profondément ces professionnels, ils ont eu la volonté de réussir à surmonter l'angoisse et l'insécurité du changement.

Nous espérons avoir été et être durant les prochaines années, un exemple de bonnes pratiques à introduire au niveau de la MPOC en fin de vie et c'est avec humilité et disponibilité que nous supporterons les autres régions du Québec qui désireront implanter les *Protocoles*.

Beaucoup de travail reste à faire également dans notre région et nous poursuivrons la promotion des *Protocoles* pour les prochaines années ainsi que le dépistage de la clientèle avec MPOC en fin de vie. Beaucoup de travail reste à faire. Nous souhaitons assurer à notre clientèle l'accès à une équipe de soins palliatifs ou tout au moins à une équipe interdisciplinaire pour tous les cas.

BIBLIOGRAPHIE

Abebaw et al. British Geriatrics Society 2002; 31 : 137-40.

AFITEP (1998), *Le management de projet : Principes et pratiques*, Éditions AFNOR.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2007), Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, *Plan de mise en œuvre de la Politique en soins palliatifs de fin de vie dans les Laurentides 2007-2012*.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2007), Direction régionale des affaires médicales et hospitalières, *Politique en soins palliatifs de fin de vie dans les Laurentides 2007-2012*.

Casanova C, AJRCCM 2005; 171: 591-7.

Celli BR et al. N Engl J Med 2004; 1005-12.

Consensus canadien 2003.

COURNOYER G., SIMARD M., TRÉPANIÉ I. (2007) *Atelier de formation sur la MPOC en fin de vie*, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides.

DALES, Robert E., *Intubation and mechanical ventilation for COPD*, Chest 116, 1999.

Domingo-Salvany et al. AJRCCM; 166: 680-85.

Dubois et al. Chest 1994; 105 : 469-74.

Fitzgerald et al. Can Resp J 2007; 14: 145-52.

GAUDREAU, L. (2001) *Évaluer pour évoluer*, Montréal, Les Éditions LOGIQUE.

GROENWEGEN KH et al. Chest 2003; 124;459-67.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, Direction système de soins et services, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs, Partie I : Population adulte (20 ans et plus)*, Mars 2006.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. Perspectives de la population du Québec, 1996 – 2051.

Laviolette L et al. Can.

Lynn et al. American Geriatrics Society 2000; 48: 591-600.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, (2003) *Chez soi : le premier choix, La Politique de soutien à domicile.*

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, (2005) *Un défi de solidarité, les services aux aînés en perte d'autonomie, Plan d'action 2005-2010.*

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, (2008) *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs.*

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004), *Politique en soins palliatifs de fin de vie.*

Myers J et al. NEJM 2002; 346: 793-801.

O'Donnel et al. Can resp J Vol suppl B sept 2007.

Oga T et al. AJRCCM 2003; 23 167: 544-9.

OMS, citée dans Politique en soins palliatifs de fin de vie, MSSS, 2004, p. 7.

Palliative Médecine, 2001,15: p. 287-95.

Pitta et al AJRCCM 2005; 171: 972-77.

Programme « *Mieux vivre avec une MPOC* », 1^{re} édition 1998, est basé sur un partenariat public / privé entre l'Institut thoracique de Montréal / CUSM, FRSQ, RQAM, Association des professionnels de la santé et des patients du Canada et de l'extérieur du pays. Cette collaboration étroite a permis la mise à jour du programme, 2^e édition 2005.

QUILL, T., « Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients : Addressing the "Elephant in the room", in Journal of the American Medical Association, 2000;284: 2502-2507.

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE L'ASTHME ET DE LA MPOC, (2006) *Protocoles pour les personnes atteintes de MPOC en fin de vie.*

RESSOURCES HUMAINES ET DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA, (2003) *Initiation aux principes fondamentaux de la gestion de projet.*

Sin DD et al. Eur Resp J 2006 2006; 28 1245-47.

Weitzenblum E, Thorax 1981; 20 : 495-500.