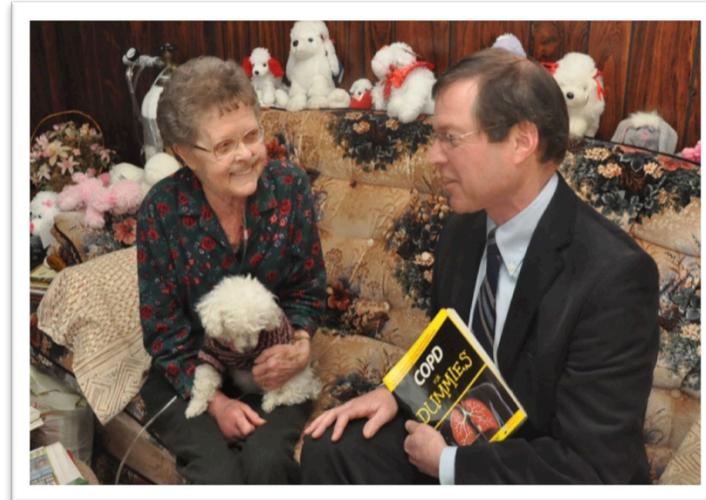


PROGRAMME *INSPIRED* DE SENSIBILISATION À LA MPOC™

Implementing a Novel
and Supportive Program
of Individualized care for
patients and families
living with Respiratory
Disease

[Mise en œuvre d'un programme novateur
de soutien aux soins individualisés pour les
patients et les familles vivant avec une
maladie respiratoire]

Conférence 2014 de l'IASI-CUSM :
La participation des patient, le 3
octobre 2014



MPOC au Canada

1^{ère}

cause de
l'hospitalisation parmi
les maladies
chroniques

4^e

cause de décès



En Ontario,

12 %

de la population,

24 %

des admissions à
l'hôpital



1 sur 4
> 35 ans



750 000 000 \$

en soins de santé par an

De nombreux patients atteints d'une MPOC avancée :

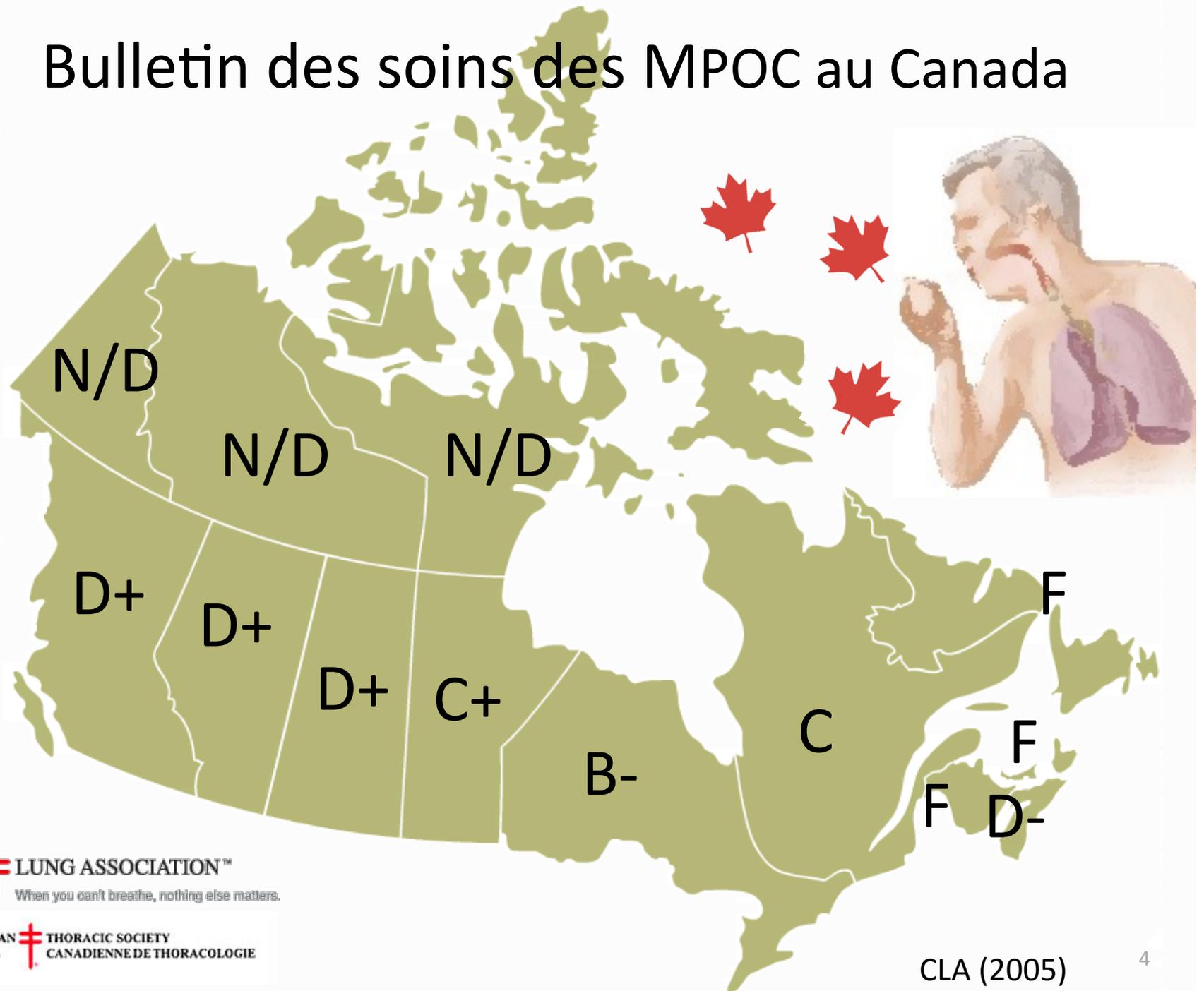


- souffrent de dyspnée réfractaire (jusqu'à 50 %)
- considèrent le soulagement de la dyspnée comme étant une priorité ; plan de soins à la sortie¹
- ont des symptômes semblables ou pires que les patients avec un cancer du poumon de stade avancé²

1. Rucker GM, Dodek PE, Heyland DK. *Can Respir J* 2008;15:249-54

2. Gore et al., *Thorax* 2000

Bulletin des soins des MPOC au Canada



THE  LUNG ASSOCIATION™
When you can't breathe, nothing else matters.

CANADIAN  THORACIC SOCIETY
SOCIÉTÉ  CANADIENNE DE THORACOLOGIE

CLA (2005)

Écouter les patients

MPOC avancée : éléments les plus importants de soins de fin de vie

Patients n=118	%
Ne pas être maintenu en vie sur un ventilateur quand il n'y a pas d'espoir significative de récupération	55 %
Soulagement des symptômes physiques	47 %
Un plan adéquat de soins de santé après la sortie	40 %

Écouter les patients

Les soins de la MPOC avancée : 3 améliorations prioritaires

Aidants n=37

Savoir qui est le médecin en charge des soins de mon proche

Les symptômes physiques de mon proche sont soulagés

Un plan adéquat de soins et de services à domicile suite à sa sortie de l'hôpital

À réparer

Patients n=37

Que je n'impose pas un fardeau physique ou émotionnel sur mes proches

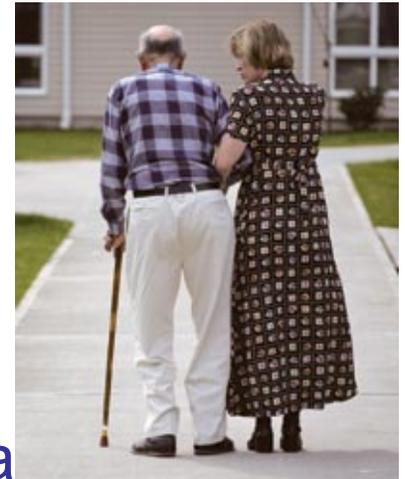
Un plan adéquat de soins et de services à domicile suite à ma sortie de l'hôpital

Confiance dans les médecins qui s'occupe de moi

MPOC : Les aidants naturels

La perte — un thème central

Isolement social, ennui, tension dans la relation, fatigue, ressentiment, restriction de la liberté personnelle, colère, impuissance, culpabilité, dépression, difficulté à dormir, deuil par anticipation, perte d'identité, panique.



Simpson AC, Rucker GM

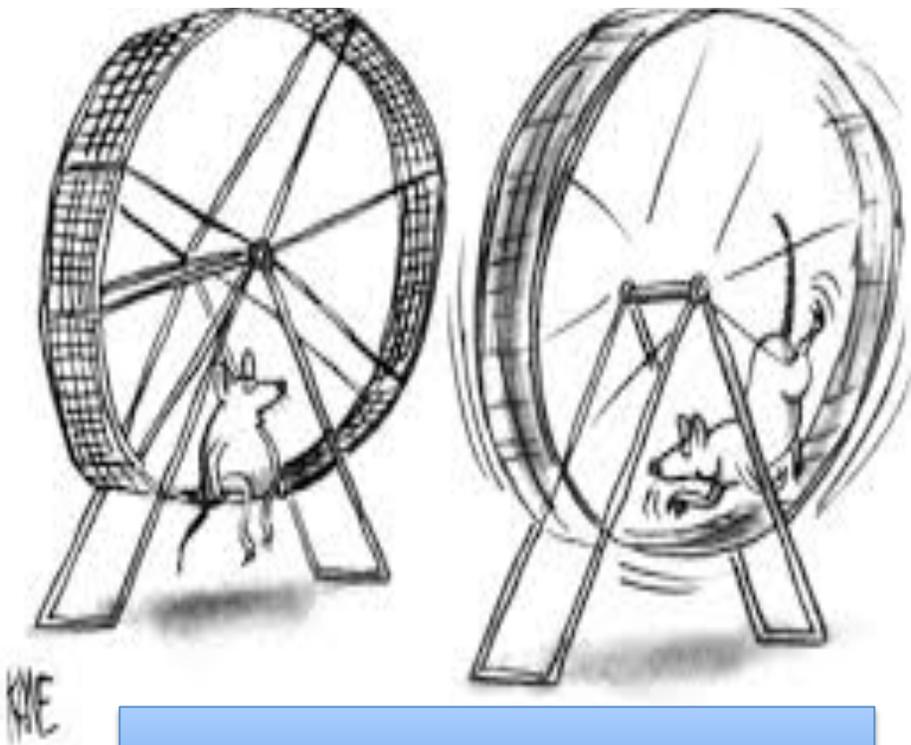
Advanced COPD: Impact on informal caregivers. J Palliat Care, Mar 2008

Simpson AC, Rucker GM

Advanced COPD: Rethinking models of care. QJMed 2008

Bailey PH. The Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle Qual Health Res 2004;14:760

L'épiphanie

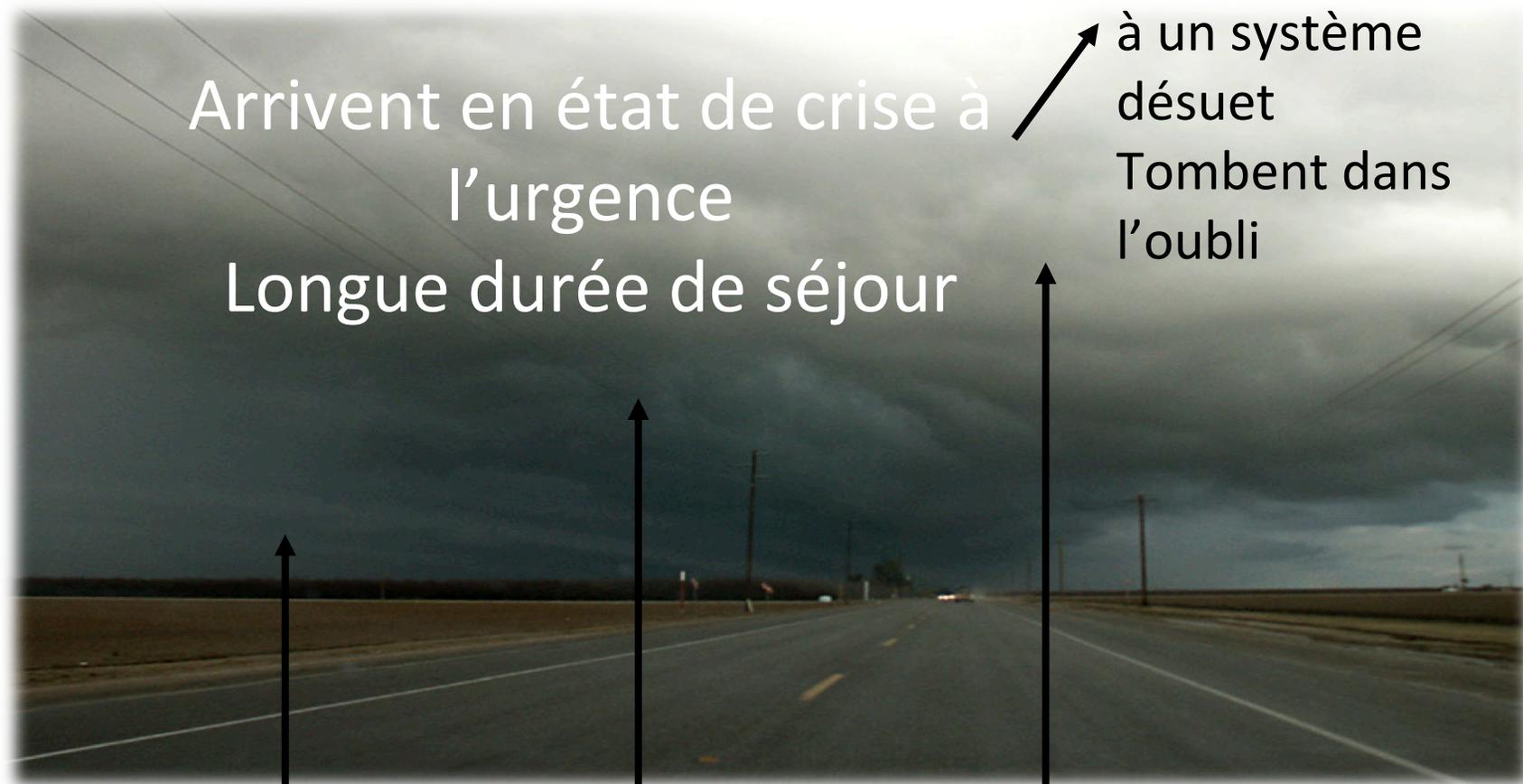


J'ai eu une révélation

« Je ne sais pas si je
peux écouter encore
plus de détresse, ou
bien écrire encore
plus de papiers, sans
savoir qu'on fait
quelque chose de
significatif pour
améliorer la
situation. »

Joanne Young, coordonatrice de
recherche, avant INSPIRED

Le chemin vers les soins aigus...



Arrivent en état de crise à l'urgence
Longue durée de séjour

Congé et retour à un système désuet
Tombent dans l'oubli

Piètre connaissance de la maladie; peu ou pas de soutien

Ne veulent pas imposer un fardeau sur les autres

Les symptômes s'empirent (déli, panique) et aucun plan en place

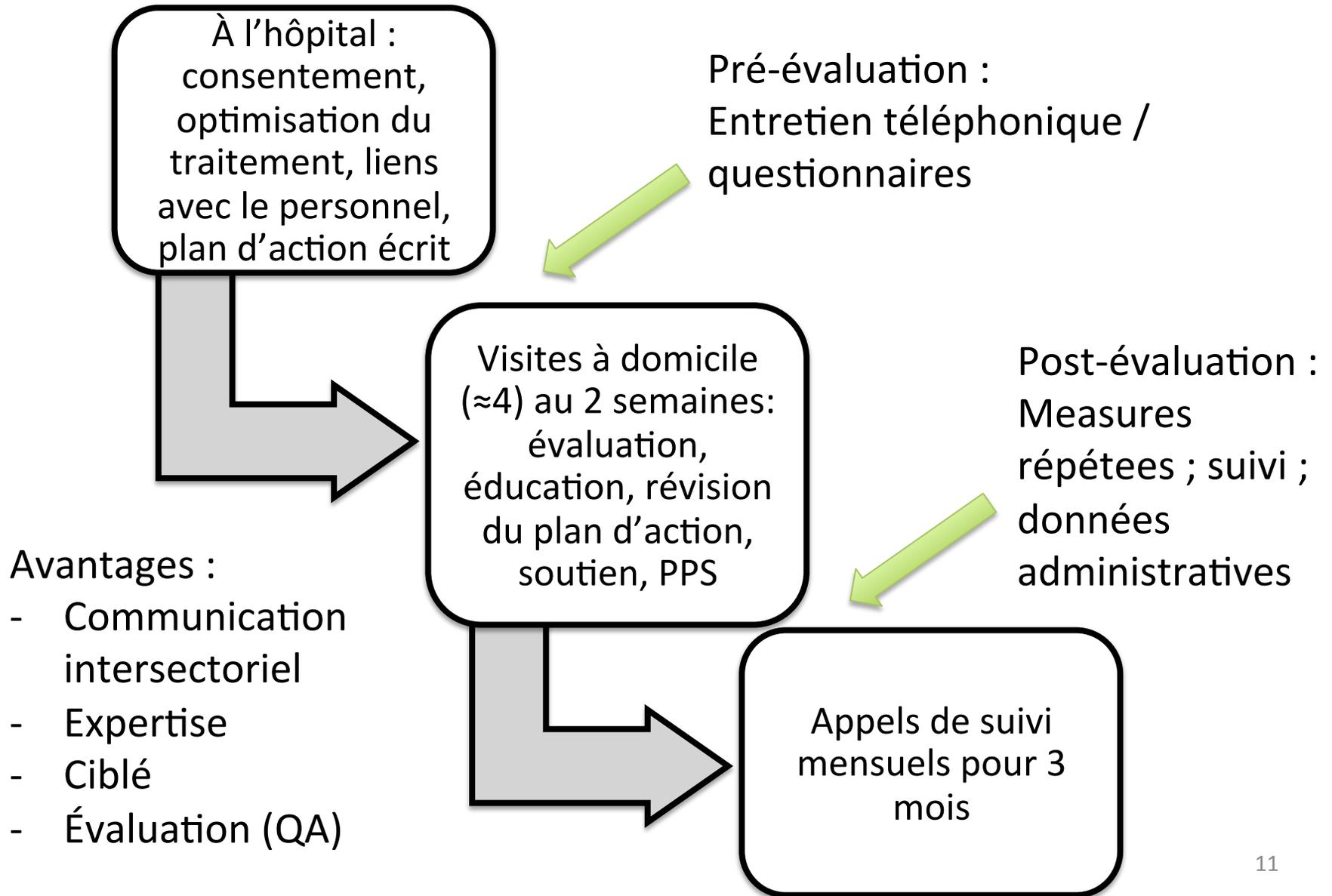
Interventions prouvées

- ✓ Continuité des soins entre l'hôpital et le domicile, congé précoce, soutien à la transition
- ✓ Éducation à domicile fondée sur les besoins (axée sur le patient et la famille)
- ✓ Plan d'action écrit (selon la SCT*) pour les exacerbations de la MPOC
- Plans d'action individuels pour les « crises de dyspnée » – video
- Planification préalable des soins / directives /DNR



Soutien
Continuité
Expertise

Le programme (les mécanismes)



Expérience: La PPS dans **INSPIRED**

- Élément crucial du programme
- Renforce la relation de confiance établie par l'équipe
- Communication autour des objectifs fait parti du processus INSPIRED
- Bien accueilli, soulagement, brise le silence
- Comble le manque, ou piètre qualité de la PPS

Résultats

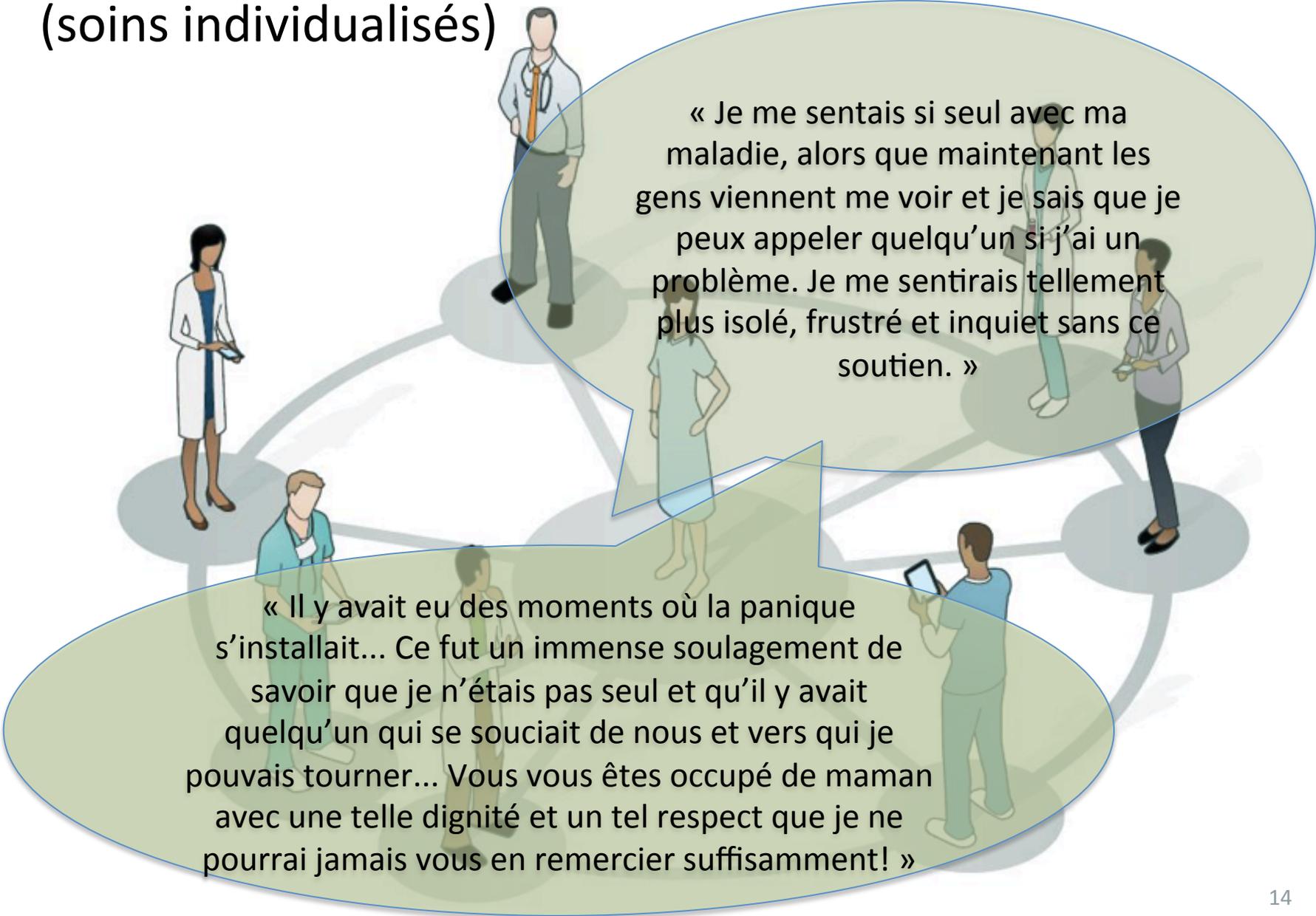
Interviews qualitatifs suggèrent que les participants se sont senti :

- Plus confiants dans la gestion des symptômes
- Moins anxieux/ stressés
- Prêts à discuter les objectifs du traitement, y inclu ceux en lien avec la fin de vie

Quantitative: Qualité de vie liée à la santé,
Hospital Anxiety and Depression Scale, Herth Hope Index
Care Transition Measure



Le second « I » dans *INSPIRED* se réfère à l'*INDIVIDU* (soins individualisés)



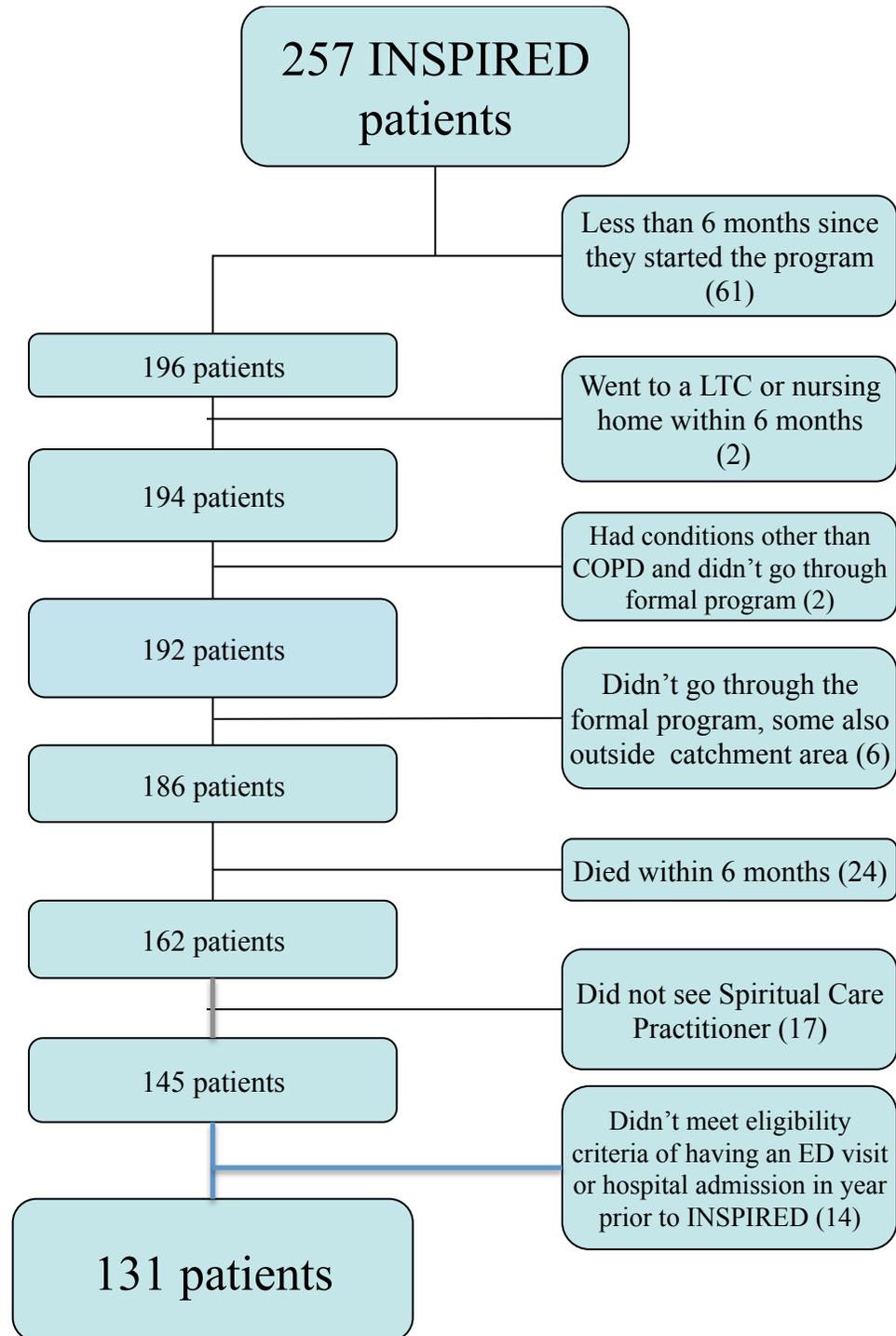
« Je me sentais si seul avec ma maladie, alors que maintenant les gens viennent me voir et je sais que je peux appeler quelqu'un si j'ai un problème. Je me sentirais tellement plus isolé, frustré et inquiet sans ce soutien. »

« Il y avait eu des moments où la panique s'installait... Ce fut un immense soulagement de savoir que je n'étais pas seul et qu'il y avait quelqu'un qui se souciait de nous et vers qui je pouvais tourner... Vous vous êtes occupé de maman avec une telle dignité et un tel respect que je ne pourrai jamais vous en remercier suffisamment! »

Interviews INSPIRED (n=18)

Top 5 raisons pour lesquels INSPIRED réussit à aider (en ordre de fréquence) :

- Plan d'action/prescriptions et prednisone en main ou en commande
- Éducation accessible /information/ressources – livret patient, inspiromètre,
- Résultats pertinents pour le patient et la famille, i.e.,
essoufflement, endurance, reconnaissance et gestion des exacerbations de la MPOC,
utilisation de médicaments
- Quelqu'un à appeler /Soutien/ne plus se sentir seul
- Sentiment d'être pris en charge/personnel fiable, bien informé



Urgences, admissions, durée du séjour

6 mois, données pré/post

	Pré-INSPIRED n=131	Post-INSPIRED n=131		
	6 /12	6/12	 6 /12 (n, % reduction)	Épargnes
Visites à l'Urgence	282	113	-169 (60 %)	-84,500 \$ @\$500/visite
Admissions	154	57	-97 (63 %)	
Jours d'hospitalisations	1573	596	-997 (62 %)	997,000\$ @\$1000/jour

Épargnes à 6 mois ≈ 3x le coût annuel du programme

Mesure de la transition des soins (CTM)

15 questions, score 1-4, en pourcentage, score max 100 %

	Mediane	Min.	Max.	N
Pre INSPIRED CTM	71.00	25.00	96.00	27
Post INSPIRED CTM	83.00	69.00	100.00	27
	12.00	-3.00	75.00	27

Pas de changement sur le CRQ, HADS, Herth Hope index

$p < 0.0001$

TABLE 2. Six- and 12-months results pre/post-INSPIRED for ED visits, hospital admissions and length of stay (LOS) (n=93)*

	Pre-INSPIRED			I N S P I R E D	Post-INSPIRED				
	12 months total	6-12 months	0-6 months		0-6 months	6-12 months	0-12 months total	% change 6 months	% change 12 months
ED visits	266	71	195		54	73	127	-72%	-52%
Admissions	136	21	115		24	37	61	-79%	-55%
LOS (days)	1333	202	1131		235	284	519	-79%	-61%

*To provide a homogeneous group for this analysis we excluded patients who did not see the spiritual care practitioner, did not have an ED visit or admission in the year prior to INSPIRED, those who died, or went to a nursing home or long-term care facility within 6-months of starting INSPIRED, and those who live outside the catchment.

Rocker and Verma. INSPIRED COPD Outreach Program: Doing The Right Things Right. Clin Invest Med 2014 (in press)

Durée du séjour des patients décédés

	INSPIRED	non-INSPIRED
Decedents	n=20 ¹	n=96
LOS median (interquartile range)	#2.5 (0-6)	7.0 (4-15)
ICU/IMCU use n (%)	4 (20%)	20 (21%)
ICU/IMCU LOS (mean)	3	8.9
Available PDs n (%)	11 (55%)*	10 (10%)
Palliative care involved n (%)	13 (65%)	38 (40%)

1. INSPIRED patients who died at home = 6/20 (30%)

p= 0.001 (Mann Whitney U test)

*p<0.0001 (Fishers exact test)

Relations



Canadian Foundation for
**Healthcare
Improvement**

Fondation canadienne pour
**l'amélioration des
services de santé**

cfhi-fcass.ca

R *elationships*: fostered between patient, family, providers

E *mphasis* on wellbeing

L *ocations* are convenient

A *ccess* is optimized

T *ogether*: patient/family active partners

I *ntentional* redesign of system

O *utcome/process* measures evaluated continuously

N *ot complicated*, simple

S *ervices*: financially sustainable

H *ub* of system is the family

I *nterests* of patient drives what we do and how

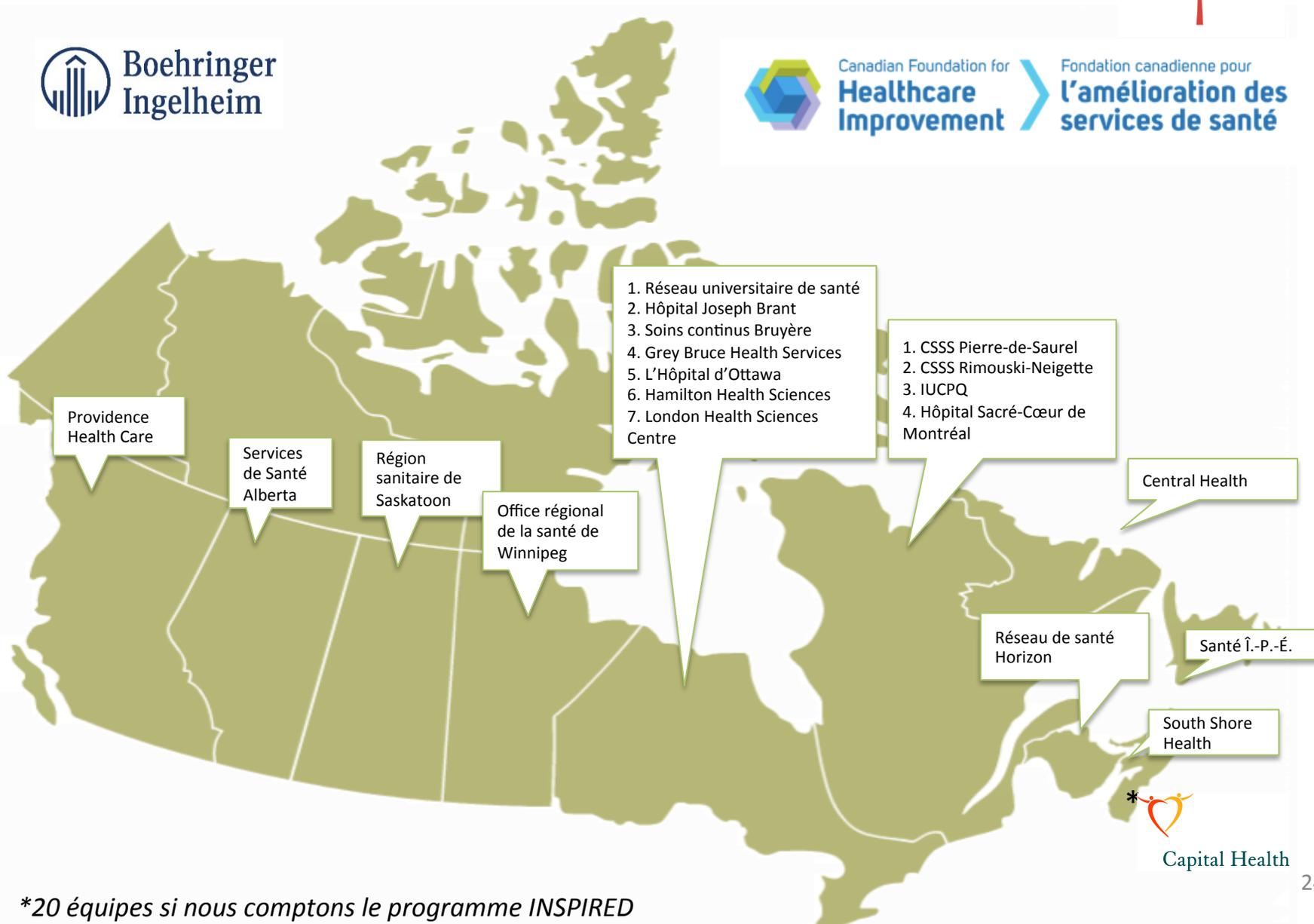
P *opulation-based* system and services cfhi-fcass.ca



INSPIRED: Financement et jalons importants

2007-2010 Pre INSPIRED	2010 INSPIRED Pilot	2012	2013	2014
Bourses de recherche	Financement hybrid pour phase pilote	CDHA core program	CDHA core program FCASS appointment for GR as CIA	Fondation QEII, bourse TRIC (evaluation du déménagement vers l'Urgence) Pratique exemplaire (Agrément Canada)
CIHR MRFNB NELS at DAL Various community based studies to understand burden of COPD in Rural NB and NS	ACCP Award (to GR) \$10,000 QEII Foundation \$10,000 Rocker \$10,000 CDHA Innovation \$25,000 GSK, \$60,000	GSK Soutien continu (expansion au DGH)	CDHA approves 0.5 FTE RRTs x 2 (expansion to the ED) Soutien continu De GSK	March 2014 RTs x2 appointed for ED expansion FCASS–B CL 19 équipes pan- Canadiennes INSPIRED

19 équipes dans 10 provinces



*20 équipes si nous comptons le programme INSPIRED

Lien vidéo crise de dyspnée
manuscrit et vidéo

[http://
share.kaiserpermanente.org/
article/helping-patients-with-
advanced-disease-breathe-
easier-expert-panel-issues-
recommendations-for-dyspnea-
crisis/](http://share.kaiserpermanente.org/article/helping-patients-with-advanced-disease-breathe-easier-expert-panel-issues-recommendations-for-dyspnea-crisis/)