



PARCOURS DE SOINS DES PERSONNES ATTEINTES D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Hugues Villeneuve, Coordonnateur du programme patient partenaire, Institut de cardiologie de Montréal (ICM)

MISE EN CONTEXTE

L'insuffisance cardiaque (IC) au Canada : L'IC est une maladie chronique en constante augmentation. Selon l'organisme Cœur/ACV environ 750 000 personnes en sont atteintes. Elle est la cause numéro 1 des admissions non prévues à l'hôpital.

L'IC à l'ICM : Les personnes atteintes d'IC représentent en moyenne 25 % du total des hospitalisations et près du tiers ont été hospitalisées plus d'une fois dans la même année. Impacts : 7 des DMS, 7 des retours à l'urgence et 7 des coûts.

Changement de paradigme : L'évolution des approches de soins, d'une approche paternalisme vers une approche où le patient est partenaire de ses soins et de son équipe de soins.



Figure 1. L'approche patient partenaire - De construire « pour » à construire « avec ». Pomey et al., 2015.

L'engagement du patient et de sa famille dans la relation de soins, et plus largement au niveau organisationnel, nous aidera à avoir une compréhension plus globale de leurs besoins et ainsi être en mesure d'améliorer notre offre de services.

Le partenariat: Ce projet a servi de levier pour le développement du partenariat et la formation du coordonnateur du Programme patient partenaire en collaboration avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP).

OBJECTIFS DU PROJET

- ✓ Développer et promouvoir l'approche patient partenaire auprès des patients et des professionnels de la santé.
- ✓ Pérenniser le programme patient partenaire au sein de l'organisation.
- ✓ Améliorer la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services offerts aux patients atteints d'IC.
- ✓ Améliorer l'expérience de soins et de services des patients atteints d'IC et leurs proches.

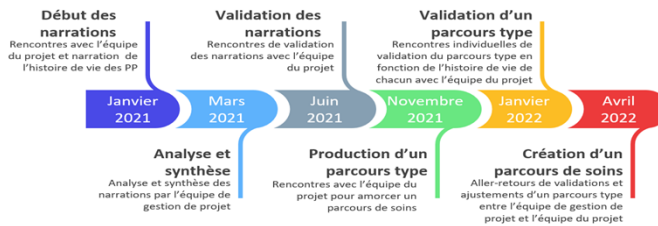
DÉFIS RENCONTRÉS

- ✓ La difficulté de libérer les intervenants cliniques pour participer aux nombreuses rencontres.
- ✓ La pandémie de COVID-19 et les restrictions sanitaires imposées, n'auront pas été facilitantes pour maintenir le rythme des rencontres et la mobilisation de tous les participants.

MÉTHODOLOGIE

En partenariat avec des patients partenaires(PP), des proches aidants(PA), des professionnels de la santé et des gestionnaires, nous avons fait la narration et l'analyse des parcours de vie avec l'IC afin d'avoir une compréhension plus globale des difficultés perçues. Le processus a permis le développement d'une trajectoire de soins et services et l'identification de quatre grands enjeux.

Cheminement du projet parcours de soins



ÉQUIPES

ÉQUIPE DE PROJET

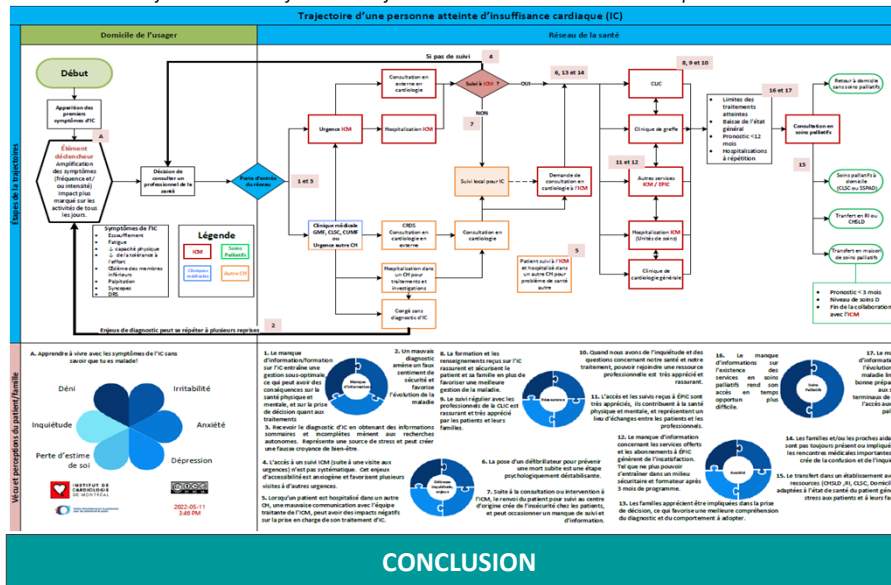
- Quatre PP atteints d'IC à différents stades de la maladie.
- Trois PA de patients atteints d'IC
- Une conseillère en soins infirmiers de la Direction des soins infirmiers(DSI)
- Une infirmière praticienne spécialisée en santé de l'adulte (IPSSA) avec une expertise en IC
- Une conseillère en soins infirmiers avec une expertise en soins palliatifs
- Une conseillère du service de développement organisationnel et de gestion du changement
- Une travailleuse sociale
- Un coordonnateur des trajectoires de soins

ÉQUIPE DE GESTION DE PROJET

- Un patient partenaire (CEPPP)
- Une professionnelle de recherche (CEPPP)
- Une conseillère en développement organisationnel(ICM)
- Une gestionnaire (CEPPP)
- Un cardiologue(ICM)
- Le coordonnateur du programme patient partenaire(ICM)
- La directrice des soins infirmier(ICM)

RÉSULTATS

Création d'une trajectoire et identification d'enjeux communs et recommandations qui en découlent.



CONCLUSION

En plus d'avoir soutenu le développement d'une culture de partenariat, nous espérons sincèrement que ce projet contribuera à améliorer les soins et services offerts aux personnes atteintes d'IC. De nombreuses initiatives ou changements de pratiques ont déjà été mis en place ou sont en cours de l'être. Dans les prochains mois, nous mettrons des efforts afin de pouvoir implanter d'autres recommandations selon la priorité accordée à chacune d'entre elles tout en considérant les enjeux organisationnels et les ressources financières et humaines.

ENJEUX IDENTIFIÉS à travers le parcours de soins

1. Une difficulté à diagnostiquer l'IC en temps opportun favorisant l'errance médicale.
2. Le soutien psychologique est insuffisant pour répondre aux besoins des patients et des proches aidants.
3. Les services de soins palliatifs ne sont pas intégrés assez précocement et peu connus de la clientèle en IC.
4. Le développement des compétences des patients et de leurs proches aidants n'est pas suffisamment intégré dans la prise en charge par les professionnels de la santé.

RECOMMANDATIONS

18 recommandations ont émané de ce processus dont certaines feront l'objet d'une priorisation au cours de l'année, comme par exemples:

- Créer un groupe de soutien pour les personnes atteintes d'IC et leurs proches aidants.
- Favoriser une meilleure intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins, par exemple en abordant plus précocement les soins palliatifs en ambulatoire via la clinique d'IC.
- Développer un programme d'éducation thérapeutique.
- Poursuivre notre engagement à collaborer au transfert des connaissances aux intervenants de déjà été mis en place afin de favoriser un diagnostic plus précoce.