

Dépister systématiquement la détresse en oncologie dans la région de Québec : un programme centré sur la personne atteinte de cancer

Lise Fillion, Inf., Ph.D
Professeure titulaire
Faculté des Sciences infirmières
Chercheure, CR CHU de Q - Axe Oncologie
Directrice scientifique de l'URSI/CHU de Q

Les pratiques exemplaires en oncologie Congrès DQC Montréal 30 Novembre 2012









Le Comité d'implantation du dépistage

- Lise Fillion, Ph.D., responsable (avril 2012)
- Marie-Claude Blais, Ph.D., responsable sortant, psychologue
- Marie de Serres, infirmière clinicienne spécialisée
- Annie Tremblay, MD, FRCPC, co-chef médical
- Marie-Anik Robitaille, M.A., coordonnatrice
- Collaboratrices:
 - Danielle Cossette
 - Louise Plaisance







Contexte : le dépistage de la détresse et les soins centrés sur la personne

Le programme de dépistage de la détresse (PDD) au CHU de Québec

Quelques données sur le dépistage au CHU de Qc Une phase I réussie

Une étude sur les perceptions avant/après implantation

Quelques recommandations



Dépistage de la détresse et soins centrés sur la personne

Le cancer et son traitement n'ont pas que des répercussions physiques. Ils ont également des conséquences sur les plans émotionnel, social, psychologique, fonctionnel, spirituel et pratique.



Guide d'implantation du dépistage de la détresse, le 6^e signe vital: vers des soins centrés sur la personne, mai 2009.



Le contexte canadien: CPAC/Cancer Journey Leadership (2007-2012)

Vision of person-centered care

Improving the person's experience throughout the cancer journey

Screening for Distress

(6th Vital Sign) &

Navigation

(professional, peer, online)

Standards, Guidelines and Indicators / Education (HCP/Patient)

Understanding/Knowledge

- patient, family, survivor needs
- interventions for care
- best practices

Survivorship

- models
- care plans



Programme québécois de lutte contre le cancer

- Soins centrés sur la personne; interdisciplinarité; approche globale
- Rapport en 2011 fait du dépistage un incontournable

Contexte québécois / DQC





« La détresse, le 6e signe vital à dépister »

 National Comprehensive Cancer Network (NCCN)





Institute of medicine (IOM)

 Partenariat canadien contre le cancer (CPAC)



Agrément Canada

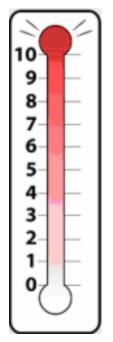




• La DQC



Le contexte au CHU de Québec

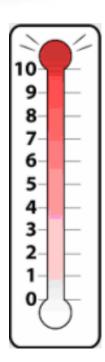


- Le DÉPISTAGE vu comme un changement de pratique qui favorise une approche globale et des soins centrés sur la personne
- Implique une collaboration interprofessionnelle et sert de premier programme sur la collaboration interprofessionnelle pour l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle
- Arrimage avec l'initiative CPAC/CJAG (bon timing)
- Un programme retenu dans le plan stratégique du CHU de Qc et dans le plan d'action de l'ASSS de la Capitale-Nationale.
- Une norme provinciale qui se dessine
- Une pratique qui implique tous et chacun



Le PDD au CHU de Québec

- 1. Définition du dépistage de la détresse
- 2. Pourquoi dépister?
- 3. Comment?





La détresse: un concept

Expérience émotionnelle désagréable de nature psychologique, sociale ou spirituelle qui risque d'interférer avec la capacité de la personne à faire face au cancer, ses symptômes physiques et les traitements qu'il nécessite (National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2008)

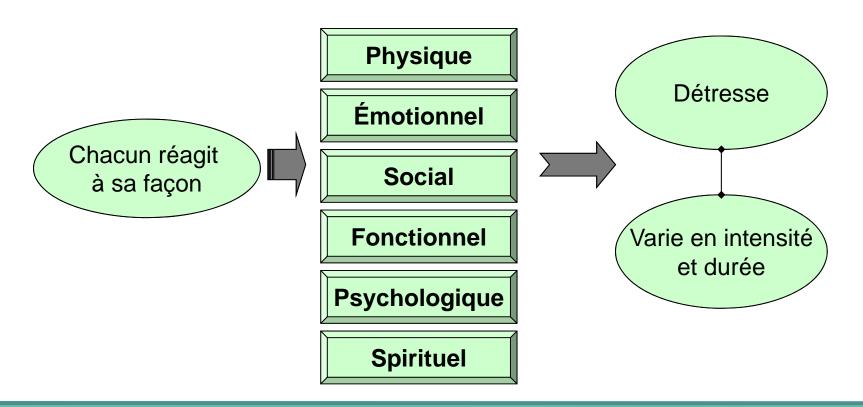
Émotion désagréable qui diminue la qualité de vie et peut nuire au fonctionnement de la personne

Vulnérabilité, peur, tristesse

Anxiété, dépression, panique, isolement social, crise existentielle/spirituelle



La détresse : un concept





Pourquoi dépister?

La détresse est sous-identifiée et sous-traitée

10 % reçoivent un soutien psychosocial

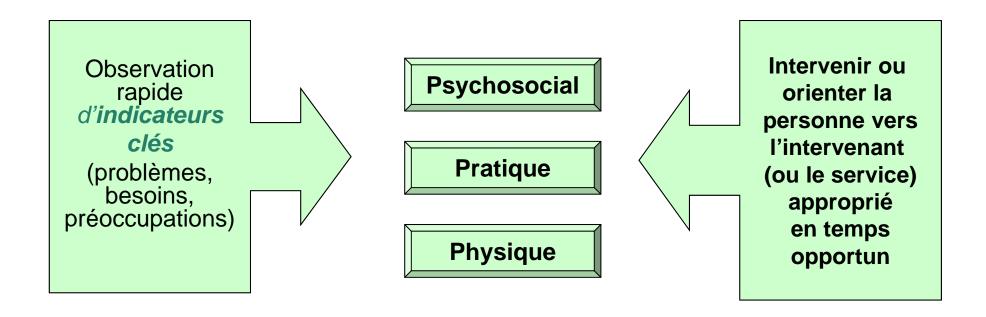
35 – 45 % vivent une détresse qui nécessiterait une intervention additionnelle

100 % patients en oncologie



Pourquoi dépister?

Permet de coordonner les efforts pour offrir des soins de qualité, complets, centrés sur les besoins de la personne, et tout au long de la trajectoire de soins





Pourquoi dépister?

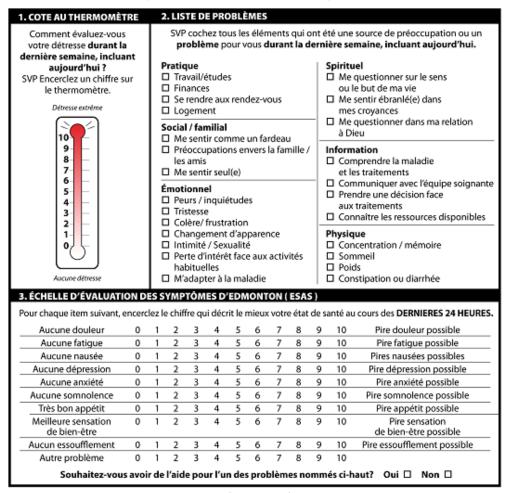
Dépister la détresse... un moyen d'améliorer l'expérience de la personne atteinte de cancer

- Changement de pratique qui favorise une approche globale et des soins centrés sur la personne
- Une pratique qui implique tous et chacun



CHUL ☐ L'HDQ ■ HSFA ☐ OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD)

La **détresse** est une émotion désagréable qui diminue la qualité de vie et peut nuire au fonctionnement de la personne





Comment?

Questionnaire complété par le patient

652147 (Rév. 09-03) OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE R-2128



Un aperçu du plan d'implantation au CHU de Qc

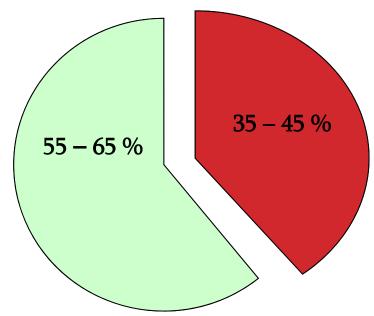
- Pratique intégrée aux soins de routine
- Par infirmières pivot, infirmières de soins et de recherche, technologues
- Tous les nouveaux patients
- À des moments charnières de la trajectoire
 - Autour du diagnostic
 - Au début, à mi-parcours et en fin de traitements
 - Nouvel épisode, changement de protocole ou de visée de traitement





La situation de départ (2008)

- Incidence élevée de la détresse chez les personnes atteintes de cancer
- Sans dépistage systématique, détresse risque de demeurer silencieuse, non détectée et non soignée



Carlson et al., 2004; Zabora et al., 1997; Tuinman et al., 2008



LE PLAN D'IMPLANTATION PHASE I : 2009-2012

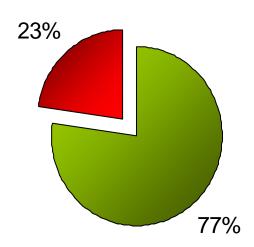
Trajectoire du cancer

	1	2	3	4	5
Moment	Près du Dx	Radio-onco 1ère consultation	Radio-onco Mi-traitements	Tout moment Soins palliatifs Greffe Protocoles recherche	Hémato-onco Changement de tx ou nouvel épisode
Par qui?	Infirmières- pivot (IPO)	Infirmières radio-onco	Techno- logues Radio-onco	Mds SP Inf. greffe Inf. rech	Infirmières hémato- onco
	<u>n</u> = 1942	<u>n</u> = 8709	<u>n</u> = 3267	<u>n</u> = 188	<u>n</u> = 149

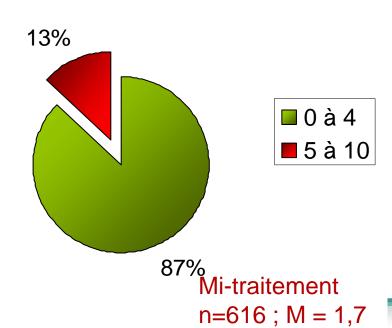
Expe 38% 62% IPO: n= 862

QUELQUES DONNÉES Scores de détresse Blais *et al.* (en préparation) :

IPO: n = 862; M = 3.9



Début radiothérapie n= 612 ; M =2,4





Les problèmes les plus fréquents

Rang	IPO	Début de radiothérapie	Mi-traitement	
1	Peur/Inquiétudes (51%)	Comprendre la maladie / traitements	Sommeil	
2	M'adapter à la maladie (43%)	Peur / Inquiétudes (36%)	M'adapter à la maladie (29%)	
3	Sommeil	M'adapter à la maladie (32%)	Constipation / diarrhée	
4	Comprendre la maladie/traitements	Sommeil	Peurs / inquiétudes (24%)	
5	Préoccupations envers famille /amis	Se rendre aux rendez-vous	Concentration / mémoire	



Les symptômes les plus intenses

Rang Autour du diag		nostic	1ère consultation nostic Radio-thérapi			Mi-traitement Radio-thérapie	
	Symptôme	<u>M</u>	Symptôme	<u>M</u>	Symptôme	<u>M</u>	
1	Fatigue	3.7	Fatigue	2.5	Fatigue	3.4	
2	Bien-être*	3.6	Bien-être	2.5	Bien-être	2.8	
3	Anxiété	3.2	Anxiété	2.3	Appétit	2.4	
4	Appétit	2.8	Appétit	1.9	Douleur	2.0	
5	Douleur	2.7	Douleur	1.5	Somnolence	1.8	
6	Somnolence	2.1	Essoufflement	1.4	Essoufflement	1.8	
7	Essoufflement	2.0	Somnolence	1.2	Anxiété	1.8	
8	Dépression	1.1	Dépression	0.6	Nausée	0.9	
9	Nausée	0.87	Nausée	0.3	Dépression	0.7	



Experts et humains

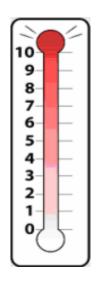
Rang	Référence offerte au début des traitements pour		Référence offerte à la mi-traitements pour	%
1	Aucune	66	Aucune	67
2	Infirmière-pivot (IPO)	9	Médecin	13
3	Nutritionniste	5	Travailleur social	10
4	Travailleur social	4	Psycho-oncologie	4
5	Médecin	2	Nutritionniste	3
6	Psycho-oncologie	2	Pastorale	3
7	Infirmière	1	Infirmière-pivot (IPO)	0.6
8	Ressource communautaire	0.9	Ressource communautaire	0.4
9	Autre établissement	0.4	Autre établissement	0.3
10	Pastorale	0.3	Infirmière	0.1
11	Pharmacien	0	Pharmacien	0.1

Tableau complet

Références offertes



Une phase I réussie (2009-2012)!



- Nombre de dépistages réalisés à l'HDQ :
- 14 255 (novembre 2012)
- 110 professionnels formés
- Soutien sur les plans régional et provincial
- >20 activités de transfert des connaissances, dont la journée scientifique AQIO, nov. 2012
- Reconnaissance à titre de Pratique exemplaire par Agrément Canada
- Grand Prix Sirius, finaliste Prix d'Excellence de l'Institut d'Administration Publique



Une étude sur les perceptions des IPOs avant et après l'implantation

Fillion, L., Cook, S., Veillette, A.-M., de Serres, M., Aubin, M., Rainville, F., Fitch, M. & Doll, R. (2011). Implementation of screening for distress with professional cancer navigators. *Oncologie [Dossier Après Cancer]*, *13*, 277–289. doi:10.1007/s10269-011-2026-8



Objectif

Décrire les perceptions d'acteurs clés face à l'implantation du dépistage de la détresse par des intervenants pivots en oncologie au Québec et en Nouvelle-Écosse



Méthode

Étude descriptive pré/post implantation

- Avant et après le processus d'implantation, des entrevues ont été réalisées avec:
 - Intervenants pivots en oncologie
 (infirmières pivot en oncologie du CHU de
 Québec et tous les cancer patient navigators
 de la Nouvelle-Écosse en place à ce
 moment)
 - Gestionnaires des deux provinces
 - Membres d'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle au CHU de Québec



RÉSULTATS

- Le dépistage de la détresse est perçu comme un changement de pratique majeur
- Cette nouvelle pratique améliore le fonctionnement de l'équipe d'oncologie et les soins centrés sur le patient
- Des avantages et des défis similaires sont soulignés dans les deux sites par les différents groupes d'acteurs participants
- Des recommandations sont suggérées



AVANTAGES

- Malgré une hésitation au départ à devoir intégrer un nouvel outil, l'ODD est perçu utile sur le plan clinique
- Le format est apprécié
- Le dépistage s'insère dans la fonction évaluative de la pratique des IPOs
- La formation et la supervision cliniques sont utiles et appréciées
- Le suivi au dépistage semble contribuer à une clarification des rôles et apparaît utile pour le fonctionnement d'équipe



DÉFIS

- Un meilleur arrimage entre le dépistage et la fonction évaluative de l'IPO apparaît nécessaire
- Le moment et l'endroit du dépistage systématique de la détresse doivent demeurer flexibles (p. ex.: conditions d'intimité pour passation et retour peuvent différer)
- L'accès aux résultats du dépistage est parfois difficile
- La suite à donner lors de détresse dépistée :
 - La connaissances et la mise à jour des ressources deviennent nécessaires
 - La référence à d'autres professionnels doit être adaptée selon les équipes et les ressources
- Des mécanismes de rétroaction et des actions semblent nécessaires pour assurer la pérennité du programme

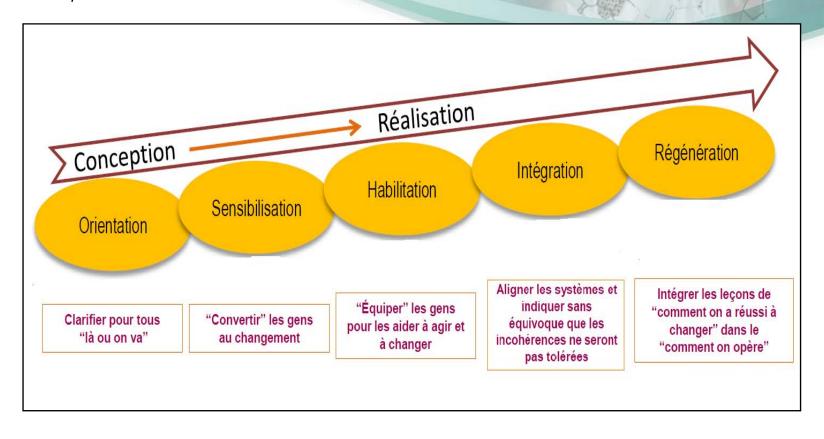


Recommandations sur le plan organisationnel

 Voir l'implantation d'un programme de dépistage comme un changement organisationnel et un changement de culture

Soutenir le changement s'impose!

Experts et humains



Étapes de l'appropriation du changement dans le modèle de mise en œuvre de Rondeau (2002), figure directement tirée de Dubois (2011)



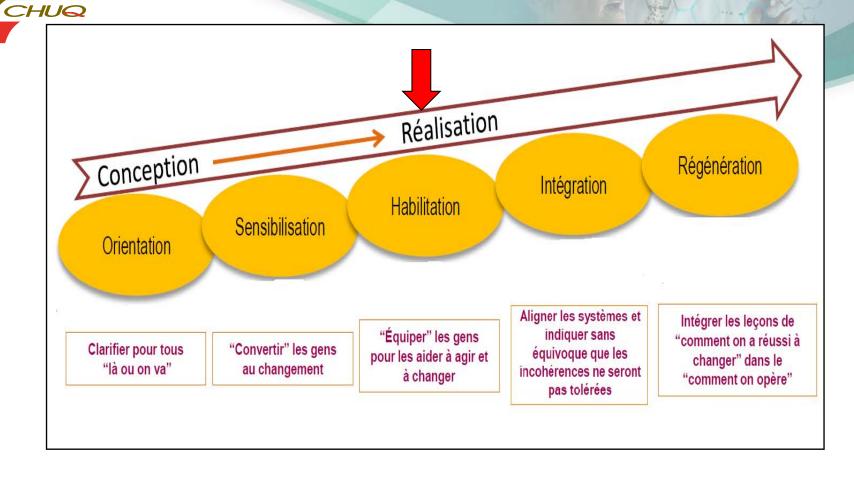




L'ORIENTATION

- S'assurer que tous les acteurs clés connaissent et comprennent l'ORIENTATION (plan d'implantation) et l'origine du programme (contexte)
- S'assurer que tous les acteurs soit
 SENSIBILISÉS et comprennent l'importance et les buts du dépistage systématique de la détresse (LE POURQUOI)

Soutenir le changement



Étapes de l'appropriation du changement dans le modèle de mise en œuvre de Rondeau (2002), figure directement tirée de Dubois (2011)





Recommandations sur le plan clinique : Le COMMENT et l'HABILITATION

- Adapter l'outil de dépistage (ainsi que l'algorithme de suivi) avec les membres de l'équipe interdisciplinaires de chaque milieu impliqué et apprendre le COMMENT DÉPISTER
 - Permet aux membres de l'équipe de s'approprier l'outil de dépistage
 - Permet de répertorier les ressources
 - Permet de mieux comprendre le rôle de chacun



CHUL	
L'HDQ	
HSFA	

OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD)

La **détresse** est une émotion désagréable qui diminue la qualité de vie et peut nuire au fonctionnement de la personne

1. COTE AU THERMOMÈTRE	2	. LIS	TE DI	E PR(DBLÈ	MES						
Comment évaluez-vous votre détresse durant la		SVP cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui.										
dernière semaine, incluant aujourd'hui ? SVP Encerclez un chiffre sur le thermomètre. Détresse extréme 10 9		Pratique ☐ Travail/études ☐ Finances ☐ Se rendre aux rendez-vous ☐ Logement Social / familial								Spirituel ☐ Me questionner sur le sens ou le but de ma vie ☐ Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances ☐ Me questionner dans ma relation à Dieu		
									-	Information ☐ Comprendre la maladie et les traitements ☐ Communiquer avec l'équipe soignante ☐ Prendre une décision face aux traitements ☐ Connaître les ressources disponibles		
		□ Colère/ frustration □ Changement d'apparence □ Intimité / Sexualité □ Perte d'intérêt face aux activités habituelles □ M'adapter à la maladie						rités		Physique Concentration / mémoire Sommeil Poids Constipation ou diarrhée		
3. ÉCHELLE D'ÉVALUATION DI	ES S	YMP'	TÓM	ES D	EDM	IONT	ON (ESA:	S)			
Pour chaque item suivant, encerc	lez le	chiff	re qu	i déci	rit le r	nieux	votre	e état	de s	anté au	cours des DERNIERES 24 HEURES.	
Aucune douleur 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire douleur possible	
Aucune fatigue 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire fatigue possible	
Aucune nausée 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pires nausées possibles	
Aucune dépression 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire dépression possible	
Aucune anxiété 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire anxiété possible	
Aucune somnolence 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire somnolence possible	
Très bon appétit 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire appétit possible	
Meilleure sensation 0 de bien-être	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire sensation de bien-être possible	
Aucun essoufflement 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire essoufflement possible	
Autre problème 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10												
Souhaitez-vous avoir de l'aide pour l'un des problèmes nommés ci-haut? Oui □ Non □												



L'ODD

Questionnaire d'abord adapté par l'équipe Complété par le patient

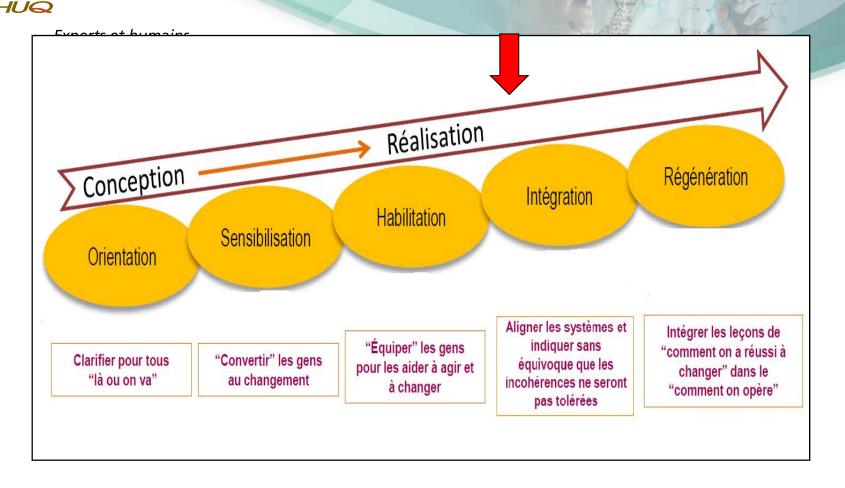
652147 (Rév. 09-03) OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE R-2128



Recommandations sur le plan clinique : La formation et l'HABILITATION

- Administrer l'outil de dépistage à différents moments clés de la trajectoire de soins : BALISER ces moments, créer des repères (intégrer l'ODD aux activités en place)
- Former et soutenir les intervenants :
 - Proposer différentes stratégies d'apprentissage autour de situations cliniques (en ligne-jeux de rôlerétroactions)
 - Mettre l'accent sur l'outil comme l'occasion d'ouvrir un dialogue ; l'importance de réviser l'outil avec le patient (relation thérapeutique)
 - Prendre en compte l'étendue du champ de pratique et la disponibilité des ressources (ex. Nouvelle Écosse, peu de TS et spécialistes en santé mentale)

Soutenir le changement.



Étapes de l'appropriation du changement dans le modèle de mise en œuvre de Rondeau (2002), figure directement tirée de Dubois (2011)





Recommandations sur le plan clinique :

L' INTÉGRATION de l'ODD à la pratique

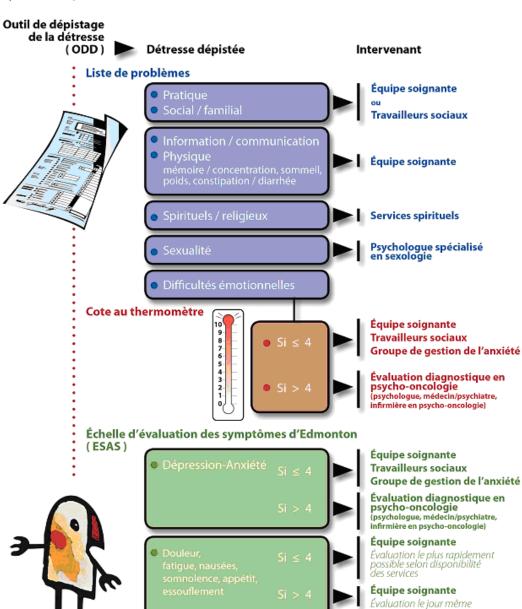
- ASSURER UNE SUPERVISION ET UN SOUTIEN
 - S'assurer que les intervenants savent quoi faire, soient confortables avec l'algorithme et se sentent capables de l'appliquer (évaluation, intervention, références)
 - S'assurer que les intervenants connaissent et aient accès à une variété de services et de soins (p. ex. : NE – guides selon domaines)
- MONITORER. Intégrer des mécanismes de monitoring (CHU de Qc : stat)
- FOURNIR DES RÉTROACTIONS : indicateurs



Experts



Trajectoire globale de réponse à la détresse







Intégration

- Une fois l'ODD complété
 - s'assurer de l'accessibilité à l'information recueillie (p. ex.: l'ODD au dossier)
 - s'assurer que le suivi entrepris soit noté et transmis à tous les membres des équipes et acteurs clés, incluant l'équipe de monitoring (au CHU de Qc, la démarche entreprise et résumée au verso de l'ODD)
 - compiler les données et faire des rétroactions aux équipes
 - échanger sur les défis et les apprentissages.









Experts e DATE:



À l'usage exclusif du professionnel

Information sur la maladie	Suivi du dépistage
Date du diagnostic (approximative) :	Révisé par :
(mois/année) Stade:	Référence offerte à : Aucune Travailleur social Infimière pivot Nutritionniste Infimière Pastorale Médecin : Pharmacien Psycho-oncologie (psychiatre, psychologue, ergothérapeute) Autre établissement (préciser) : Ressource communautaire (préciser) :
Radio-oncologie: Consultation ou début du traitement Per-traitement Fin des traitements Hémato-oncologie:	Référence acceptée par le patient : ☐ Oui ☐ Non :
☐ Consultation ou début du traitement ☐ Per-traitement ☐ Fin des traitements Greffe : ☐ Pré-greffe ☐ Post-greffe	Autre suivi ou information additionnelle :
Suivi : 1 ^{re} année post-traitement 2 ^e année et + post-traitement	
☐ Récidive ☐ Phase palliative	

Adaptation par l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ - Mai 2009 Soutien de Santé Canada, par le Partenariat canadien contre le cancer.

Copie 1: Dossier Copie 2: Autre

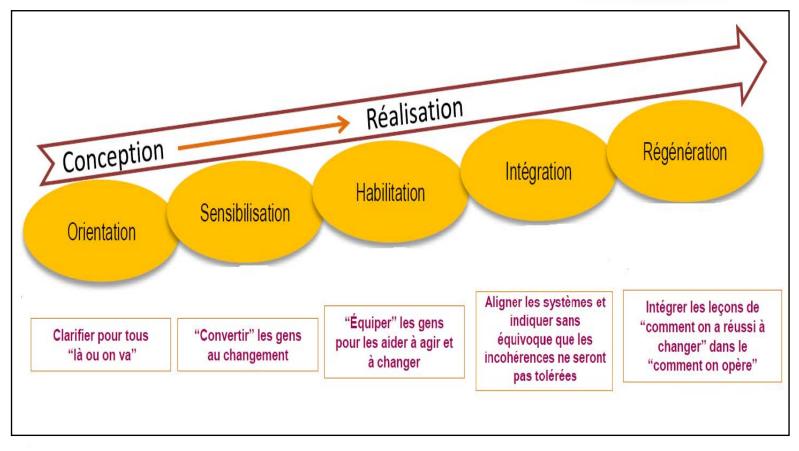
OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE

Page 2 de 2 R-2473 D.I.C.: 3-4-4

Soutenir le changement ...

Experts et humains









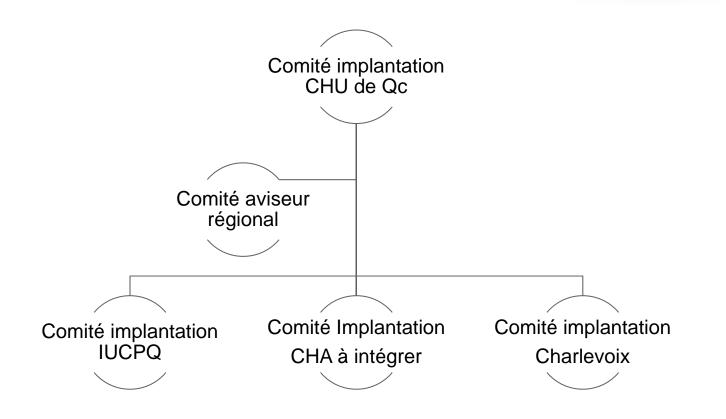
La prochaine étape, la réalisation : la phase II et la REGÉNÉRATION

- Importance de soutenir tout au long du processus de l'implantation (au CHU de Qc correspond à la phase I)
- et au delà de la période d'implantation

(Ex.: pour le CHU de Qc : la phase II inclut un volet régional)

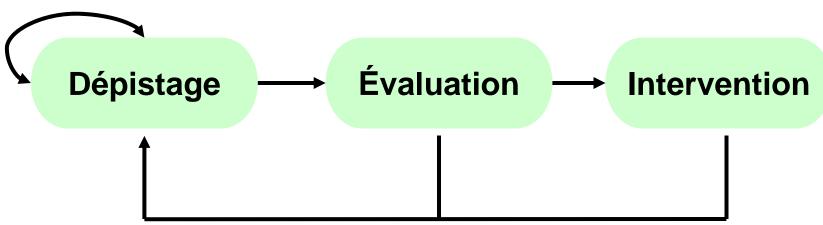


La suite : Phase II – volet régional





Dépister la détresse: un premier pas



Défis que cela implique

- Vision plus large de son rôle
- Occuper son champ de pratique avant de référer
- Documentation des interventions
 - Concrétiser « approche centrée sur le patient »





Merci et bonne continuation!

