

Résumé d'enquête

Expérience des résidents en matière de soins palliatifs dans un foyer de soins de longue durée

Ce résumé d'enquête permet à l'Ombudsman des patients de rendre public le résultat d'une enquête officielle pour mieux faire connaître les problèmes majeurs et les contextes particuliers qui nuisent aux expériences de soins de santé en Ontario. Qui plus est, les recommandations consécutives à l'enquête visent à favoriser le changement et l'amélioration systémiques.

L'Ombudsman des patients a décidé de ne communiquer aucun renseignement personnel afin de maintenir l'attention sur la plainte, les problèmes rencontrés et les recommandations issues de l'enquête. Seules les personnes et les organisations directement impliquées dans l'enquête ont reçu le rapport d'enquête complet. L'Ombudsman des patients continue de faire un suivi auprès de l'organisation du secteur de la santé pour en savoir plus sur ses efforts de mise en œuvre des recommandations. This investigation summary allows Patient Ombudsman to publicly share the outcome of a formal investigation to raise awareness of important issues and specific circumstances negatively impacting health care 1xpériences in Ontario. More importantly, the resulting recommendations are intended to be a catalyst for systemic change and improvement.

Plainte

Une personne âgée atteinte de démence et d'autres comorbidités dans un établissement de soins de longue durée a connu un changement soudain de son état de santé en raison d'une infection à la COVID-19. Le personnel de la résidence demandait une procuration pour transférer le résident au service d'urgence local, car il avait de grandes difficultés à respirer et la résidence avait atteint la dose maximale d'oxygène supplémentaire disponible sur place. Les trois enfants du résident, dans leur rôle de mandataires en cas d'inaptitude, avaient convenu plus tôt dans l'année que le résident ne serait plus envoyé à l'hôpital et que la résidence ne fournirait que des soins de confort. L'un des mandataires a finalement consenti à transférer le résident au service d'urgence local, car il ne voulait pas que le résident continue de « suffoquer ». Un autre mandataire a déposé une plainte officielle auprès de l'Ombudsman des patients, mécontent que la résidence n'ait pas respecté ses souhaits en matière de soins de confort malgré le fait qu'on lui ait dit au moment où la résidence a discuté du transfert que les interventions nécessaires pour le résident ne pouvaient pas être entreprises dans un établissement de soins de longue durée.

Enquête

L'Ombudsman des patients a enquêté sur l'expérience du résident et de sa famille avec l'établissement dans la prestation de soins palliatifs. L'objectif de l'enquête était :

- Comment les souhaits de fin de vie du résident ont-ils été reçus, communiqués et appuyés par le foyer de soins de longue durée?
- Quels facteurs ont conduit à l'admission du résident à l'hôpital, contrairement aux attentes et à la compréhension du plan de soins en fin de vie par les mandataires spéciaux?

L'Ombudsman des patients a interrogé 18 témoins, y compris les mandataires, les représentants de l'équipe de direction de la résidence, les infirmières de première ligne, les médecins et les membres de l'équipe pluridisciplinaire plus large de la résidence de soins de longue durée. Nous avons également interviewé des cliniciens de l'hôpital local qui ont participé aux soins prodigués au résident après le transfert.

L'Ombudsman des patients a examiné plus de 3 300 pages de documentation reçues de la résidence de soins de longue durée et de l'hôpital. Les documents comprenaient des extraits des dossiers médicaux de toutes les admissions à l'hôpital au cours de la dernière année de vie; le dossier médical électronique du résident dans le centre de soins de longue durée; toutes les notes d'évolution saisies par l'équipe interdisciplinaire du centre; des copies du plan de soins du résident; les politiques et procédures du centre relatives aux soins palliatifs; les statistiques du centre sur les transferts mensuels à l'hôpital; et les données sur les plaintes des cinq dernières années.

L'Ombudsman des patients tient à remercier tous les témoins, y compris la famille, le personnel de première ligne, les dirigeants organisationnels, les cliniciens de la maison de soins de longue durée et de l'hôpital local, y compris les experts en soins palliatifs. Toutes ces personnes ont contribué à notre compréhension des processus et des procédures de la maison de soins de longue durée, de ce qui s'est passé dans ce cas et des défis du système pour offrir des soins palliatifs de haute qualité, quel que soit le cadre.

Conclusions

L'Ombudsman des patients a fait les constatations suivantes :

Identification et évaluation des besoins

- Les soins palliatifs ne sont pas discutés avec chaque résident lors de leur admission à la résidence.
- La prestation de soins palliatifs est incompatible avec la politique du Programme de soins palliatifs de la résidence de soins de longue durée.
- La prestation de soins palliatifs est incohérente avec la formation sur les soins palliatifs qui a été dispensée au personnel de la maison.

Discussions sur les objectifs de soins et consentement

- Il y a une variation dans les pratiques de documentation pour enregistrer les conversations sur les objectifs de soins.
- Les conférences de soins n'ont pas systématiquement facilité les conversations sur les objectifs de soins.

- La résidence a de bonnes pratiques sur lesquelles s'appuyer pour aider l'équipe de soins de santé à comprendre de manière cohérente les valeurs d'un résident et à fournir des soins en accord avec ces valeurs.

Éducation pour les personnes atteintes d'une maladie grave, les mandataires spéciaux, les familles et les partenaires de soins

- Les informations sur la progression de la maladie fournies aux personnes responsables des soins étaient insuffisantes.
- Les informations sur les soins palliatifs ne sont fournies qu'oralement aux personnes désignées par procuration lors des conférences de soins.
- Les membres de la famille ne comprenaient pas pleinement les soins palliatifs et l'adhésion de la famille aux mesures de soins de confort a vacillé.

Soins interprofessionnels en équipe

- La résidence n'a pas utilisé l'expertise en soins palliatifs interne ou externe disponible dans ce cas.
- La communication entre le domicile et les cliniciens de l'hôpital n'était pas efficace pour favoriser la continuité dans les décisions de soins.

Conclusions

Dans ce cas, un formulaire de niveau de soins avec quatre catégories distinctes de soins a été présenté le jour de l'admission dans le cadre d'une approche de liste de contrôle du processus d'admission à la maison. L'un des enfants du résident, dans son rôle de mandataire, a choisi le « niveau 4 », ce qui demande à la résidence d'effectuer une réanimation cardiopulmonaire (RCP) et d'envoyer le résident aux soins actifs pour un traitement si nécessaire. Ces attentes sont restées en place pendant sept ans, même si les maladies et les besoins en soins du résident ont changé. Malgré le fait que le formulaire ne soit plus utilisé à la résidence, le langage et le processus pour revoir les objectifs de soins lors de la conférence annuelle de soins continuaient de refléter les attentes qui avaient été précédemment sélectionnées sur le formulaire de niveau de soins, comme le statut de réanimation et si des interventions de soins actifs étaient toujours souhaitées.

Une conséquence involontaire de s'appuyer sur cette catégorisation peut être un biais contre la réalisation d'une évaluation des soins palliatifs plus complète et une sous-utilisation des approches de soins palliatifs à domicile. D'après les preuves, une exploration plus large des souhaits en ce qui concerne les objectifs, les valeurs et les souhaits des résidents n'a pas eu lieu dans ce cas. Les changements aux souhaits n'ont été déclenchés qu'en réaction à une admission aux soins actifs lorsque l'état de santé du résident s'est détérioré.

Le résident aurait pu bénéficier d'une approche holistique beaucoup plus tôt dans la progression de sa maladie. En raison de la détérioration rapide de l'état de santé du résident due à la COVID-19, la progression graduelle de l'établissement dans la prestation de soins palliatifs n'a pas atteint la troisième et dernière composante. En conséquence, les ressources de la résidence consacrées aux soins palliatifs en fin de vie ne semblent pas avoir été disponibles pour le résident (par exemple, la sédation palliative).

Finalement, ce résident a été envoyé à l'hôpital pour des soins actifs, car la famille n'était pas confiante en la capacité de la résidence à maintenir le confort de leur parent alors qu'il entrait dans la dernière phase de sa vie. Ce transfert aurait pu être évité si la famille avait mieux compris les services de soins palliatifs et le soutien qui leur était offert, et si la conversation sur les objectifs de soins ce jour-là avait été mieux facilitée.

Recommandations

L'Ombudsman des patients formule les six recommandations suivantes à l'établissement :

Politiques et procédures

1. L'Ombudsman des patients recommande que la résidence élabore des documents d'information pour compléter les politiques existantes sur les soins palliatifs afin de refléter les procédures suivies par le personnel de la résidence (par exemple, activer le protocole de décès prévu à domicile lorsque l'on considère qu'un résident est en fin de vie).

Conférences sur les soins

2. L'Ombudsman des patients recommande que l'établissement entame une conversation sur les soins palliatifs avec chaque résident et leurs mandataires spéciaux lors de la première conférence de soins, indépendamment de leur statut actuel. La conversation devrait explorer les valeurs, les souhaits et les craintes du résident associées à sa maladie grave. Cette conversation peut également intégrer l'éducation sur la progression de la maladie d'une personne et sur la façon dont le programme de soins palliatifs à domicile peut répondre à tous les besoins du résident tout au long du processus.

3. L'Ombudsman des patients recommande que toutes les conférences de soins, y compris la conférence annuelle de soins, revisitent les conversations sur les objectifs de soins pour mettre à jour les souhaits en matière de soins. La documentation devrait contenir suffisamment de détails pour refléter ce qui a été discuté et décidé. Les résumés des conférences de soins devraient être partagés de manière proactive avec les résidents ou leurs mandataires spéciaux et aidants, le cas échéant, afin de s'assurer que tout le monde est au courant de ce qui a été discuté, peu importe qui était présent.

Éducation

4. L'Ombudsman des patients recommande d'offrir une formation au personnel chargé de faciliter les conversations sur les objectifs de soins, ce qui offre des occasions aux participants de pratiquer ces conversations, en particulier dans les moments d'intensité émotionnelle, comme lors d'un changement soudain de l'état de santé. En plus de la formation en « salle de classe », la résidence pourrait explorer des occasions pour le personnel d'observer ou de suivre des cliniciens en soins palliatifs plus expérimentés, par exemple, ceux qui travaillent dans l'équipe de soins palliatifs dirigée par des infirmières, le service de soins palliatifs de l'hôpital ou avec les médecins de la résidence.

5. L'Ombudsman des patients recommande que la résidence utilise diverses modalités pour informer les résidents, les aidants et les mandataires spéciaux sur les soins palliatifs et les différents éléments des soins palliatifs qui sont disponibles à la résidence. Cette éducation devrait s'ajouter à ce qui est discuté lors des conférences de soins.

Collaboration d'équipe interprofessionnelle

6. L'Ombudsman des patients recommande que le domicile rencontre les hôpitaux locaux pour discuter et examiner officiellement les cas de transferts vers les services d'urgence qui pourraient être évités, afin d'identifier et de tester des interventions qui pourraient améliorer la communication, la collaboration dans le traitement clinique ou la continuité des conversations sur les soins palliatifs d'un milieu à un autre.