Pour vous retrouver dans le labyrinthe des soins de santé : Leçons tirées d'une étude sur les services de santé et les TSA

Yona Lunsky, Ph.D., psychologue agréée



Autism ONTARIO
see the potential voir le potentiel



CIHR IRSC
Canadian Institutes of Health Research Instituts de recherche en santé du Canada



Ontario
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE


re·search¹ /rɪ'sɜːtʃ,
[plural] 1 serious st
discover new facts
research into
studen
lab
and lent him the mo
in danger or
per million
hon than
equire is
mmon in

Que pouvons-nous apprendre des personnes qui ont traversé ce labyrinthe?



Qu’est-ce qui ne fonctionne pas?



« Une femme m'a demandé pourquoi je venais toujours ici, et ceci et cela…. Elle s'obstinait avec moi. J'étais perturbé. Alors, je suis parti et je suis allé dans un autre hôpital. »



« Ils ne comprennent pas que
c'est difficile pour moi de coopérer lorsque je suis agité. »



« C'est la troisième fois que mon fils se rend à l'urgence avec des idées suicidaires. Chaque fois, il est renvoyé à la maison. Doit-il faire une tentative de suicide pour que quelqu'un s'occupe de lui? »


« Lorsque le policier
m'a passé les
menottes,
j'étais terrifié! »



« J'ai dû attendre longtemps… J'étais avec tous ces gens qui ont des problèmes mentaux.

Comme le gars qui donnait des coups de pied dans la porte. Et beaucoup de monde faisait du bruit. Ça n'a pas été une bonne expérience. »

Temps à l'urgence…





« C'était un peu difficile, car plus il arrivait de gens qui avaient eux aussi des problèmes, plus elle devenait anxieuse. Ce n'est pas comme une personne ordinaire qui peut comprendre pourquoi il faut attendre. »



« Nous sommes arrivés là à 18 h et nous avons vu le médecin à minuit. Puis, nous avons attendu jusqu'à 7 h du matin pour voir le psychiatre. »

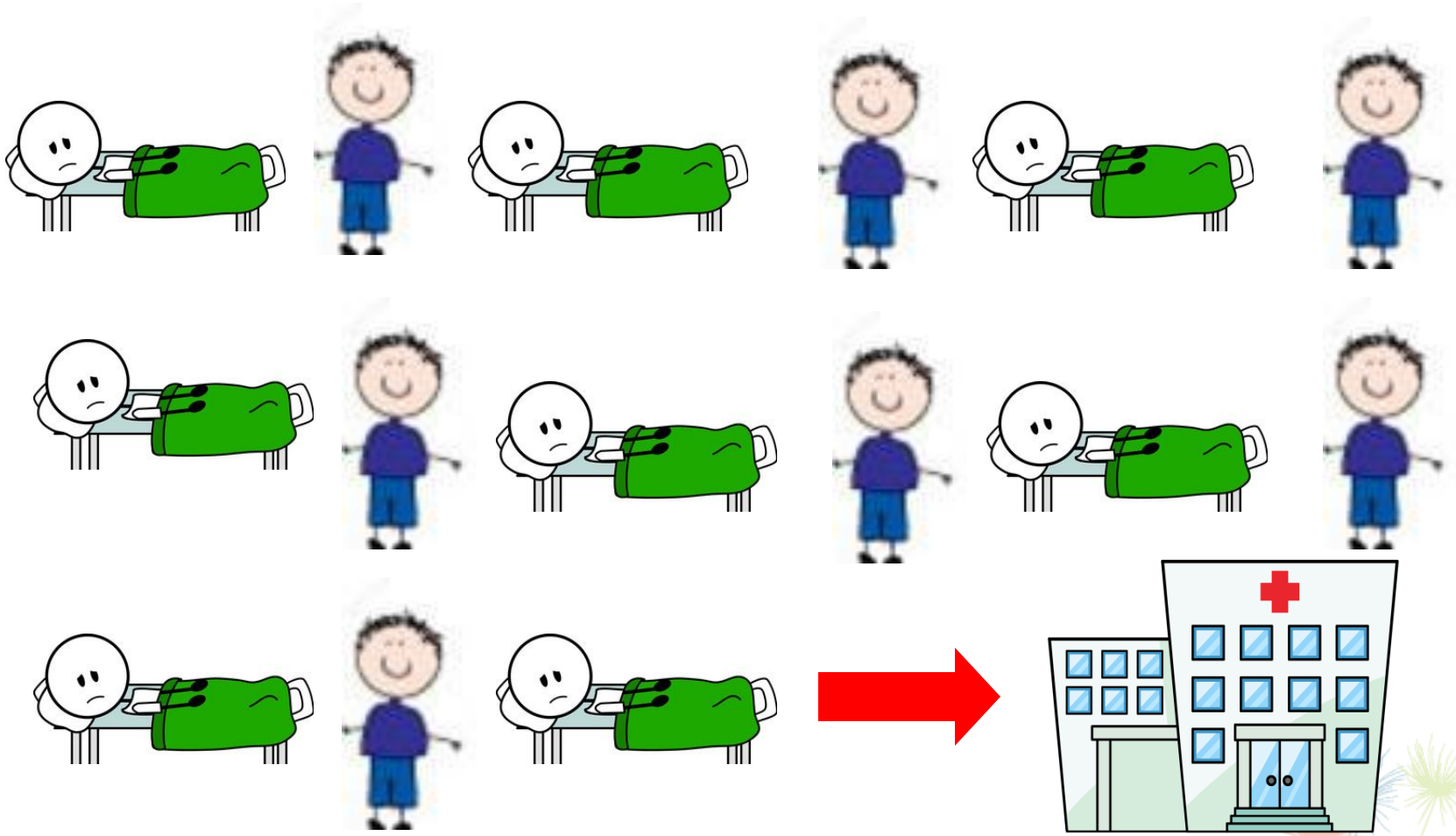


« Ils ont dit qu'ils ne pouvaient plus la garder et l'ont renvoyée à la maison.

Le jour même où ils l'ont renvoyée à la maison, elle a fait une fugue.

Elle n'avait jamais pris l'autobus toute seule, mais ce jour-là, elle s'est rendue dans un autre hôpital. »

Sur une période de deux ans…



1 personne sur 2 ayant une déficience intellectuelle ira à l'urgence.

Lunsky et al., 2011 American Journal of Emergency Medicine

Utilisation des services d'urgence



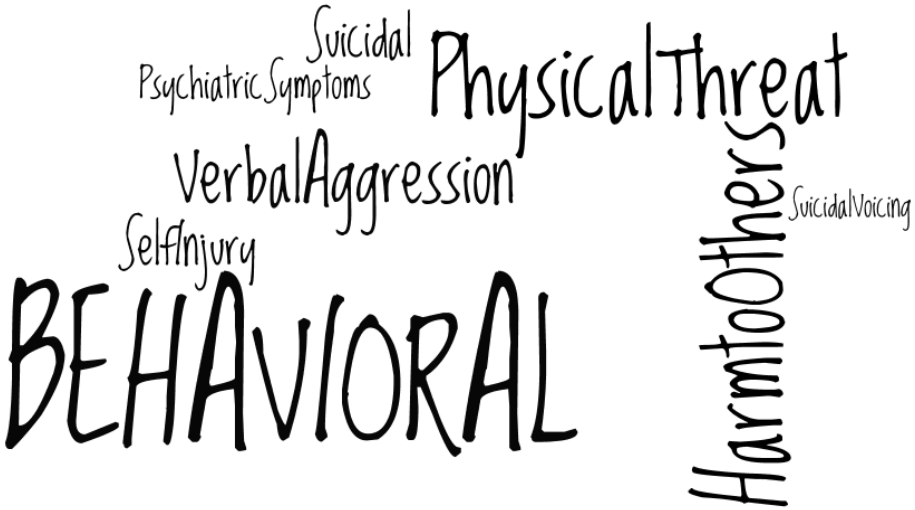
- Sur une période de 2 mois, 1 personne sur 7 utilise les services d'urgence
- Sur une période de 8 mois, 1 personne sur 4 utilise les services d'urgence

Facteurs de risque pour les urgences



- Visites à l'urgence
- Antécédents d'agression
- Pas d'activités structurées durant la journée
- Famille en crise

Les urgences comportementales



Les situations d'urgence découlant d'un comportement inhabituel, bizarre, menaçant ou dangereux qui inquiète le patient ou sa famille.

Lunsky, Khodaverdian et al., 2012

Les urgences médicales



Les situations d'urgence qui résultent d'une <u>blessure physique</u> ou d'une <u>maladie.</u>

Lunsky, Khodaverdian et al., 2012



Mais dans bien des cas, les urgences comportementales et médicales sont se chevauchent.

Prédicteurs de l'hospitalisation?



Ce qui s'est passé à l'hôpital…



- La déficience intellectuelle ne figurait pas au dossier.
- Souvent, les fournisseurs de soins ne sont pas inclus ou mentionnés dans l'évaluation.
- Plusieurs sont renvoyés à la maison avant d'avoir été évalués par l'équipe de psychiatrie ou de crise.
- Les fournisseurs de soins sont moins satisfaits des visites chez le psychiatre que chez le médecin.

Si une personne sur deux ayant une déficience intellectuelle se rend à l'urgence d'un hôpital au moins une fois par deux ans…

Nous avons un problème sur les bras.



Comment le résoudre?



Bons soins primaires

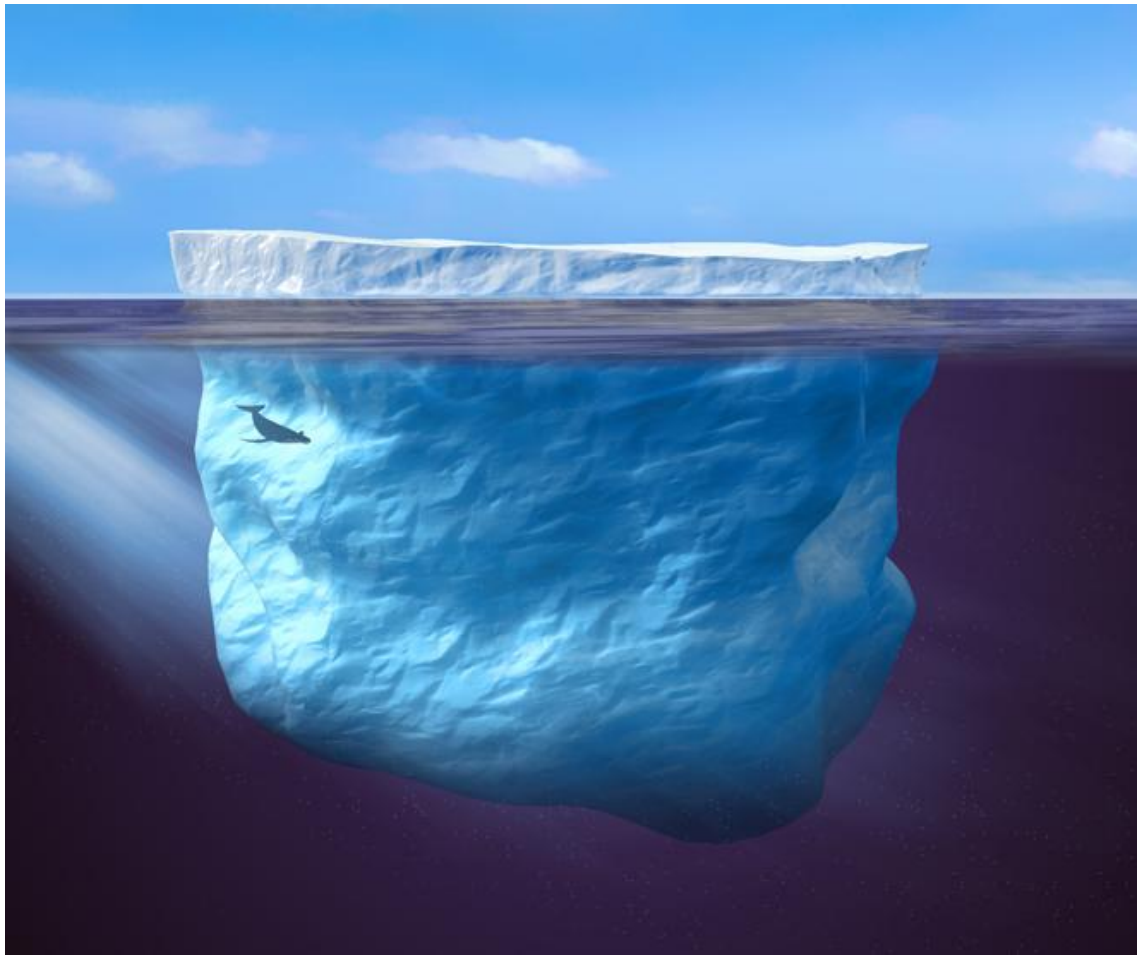
(Reconnaître les problèmes médicaux)



Médicaments



Événements de la vie





Offrir des solutions de rechange aux plus démunis.



Activités enrichissantes durant la journée et milieu familial agréable.

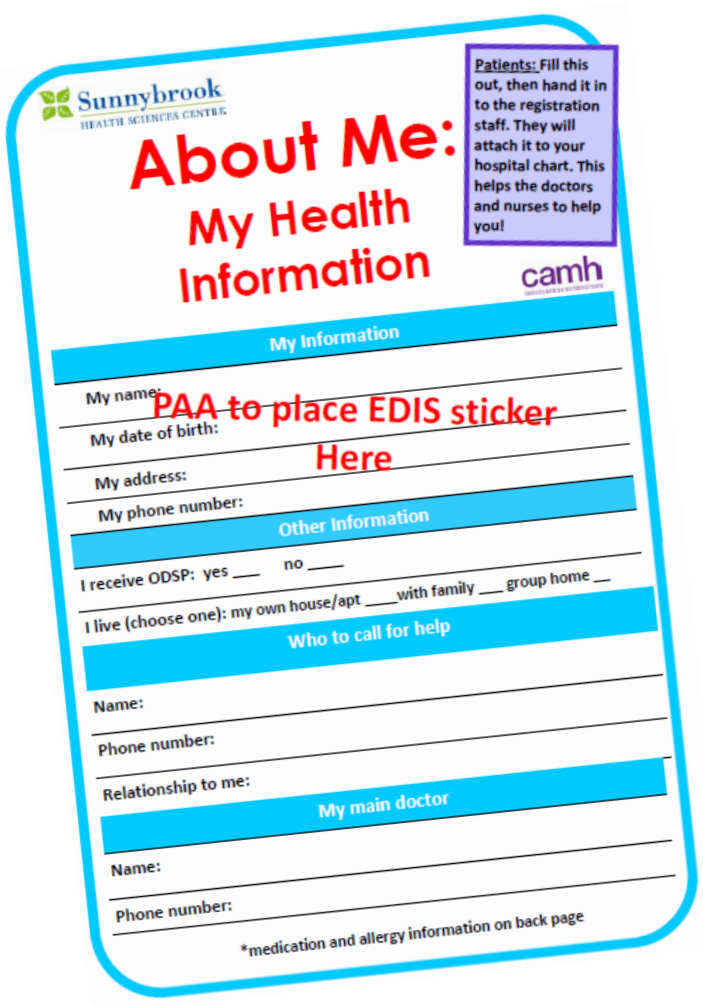
Apprenons-nous de chaque visite?

La première visite à l'hôpital peut fort bien être une urgence, mais des visites répétées pourraient signifier que notre système est incapable de planifier et de mettre en place les services nécessaires.

Si une personne sur deux ayant une déficience intellectuelle se rend à l'urgence d'un hôpital au moins une fois par deux ans…

ALORS, PRÉPARONS-NOUS EN CONSÉQUENCE.

Informations pour l’hôpital







Plans d'urgence détaillés

Crisis Prevention and Management Plan [3]

for Adults with Developmental Disabilities (DD) at Risk of or During Behavioural Crises

A Crisis Prevention and Management Plan for an adult patient with DD addresses serious behaviour problems and helps prevent, or prepare for, a crisis. It describes how to recognize the patient with DD's pattern of escalating behaviours. It identifies responses that are usually effective for this patient to prevent (if possible) a behavioural crisis, or to manage it when it occurs. The Crisis Prevention and Management Plan is best developed by an interdisciplinary team.

- Describe stage-specific signs of behaviour escalation and recommended responses.
- Identify when to use "as needed" (PRN) medication.
- Identify under what circumstances the patient with DD should go to the Emergency Department (ED).

Crisis Plan for: _____ **DOB:** _____ **Date** _____

Problem behaviour: _____

Stage of Patient Behaviour	Recommended Caregiver Responses
Normal, calm behaviour	**Use positive approaches, encourage usual routines**
Stage A: Prevention (Identify early warning signs that signal increasing stress or anxiety.)	**Be supportive, modify environment to meet needs** (Identify de-escalation strategies that are helpful for this patient with DD).
Stage B: Escalation (Identify signs of the patient with DD escalating to a possible behavioural crisis.)	**Be directive** (use verbal direction and modelling), **continue to modify environment to meet needs, ensure safety**
Stage C: Crisis (Risk of harm to self, others, or environment, or seriously disruptive behaviour, e.g., acting out.)	**Use safety and crisis response strategies**
Stage R: Post-crisis resolution and calming	**Re-establish routines and re-establish rapport**

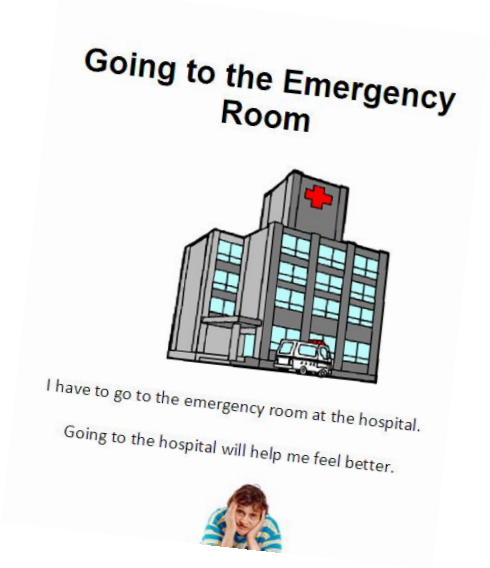
Individual responsible for coordinating debriefing after any significant crisis, and for regularly updating the Crisis Plan:


Nécessaires
d’urgence dans la
garde-robe
d’entrée

Bilan (se préparer pour la prochaine fois) : EN PRENDRE NOTE



COMMENT se préparer

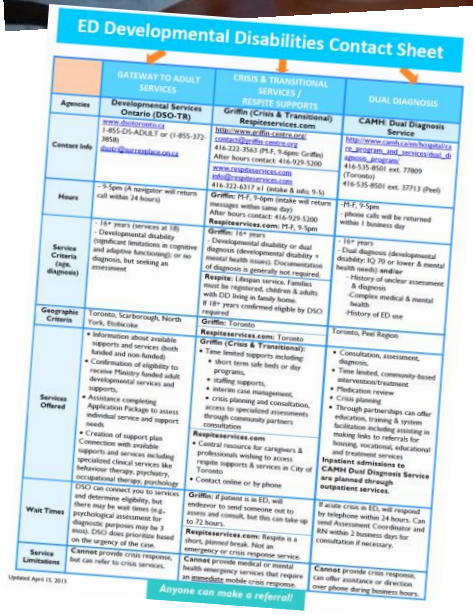


- DVD
- Scénario social
- Visite de l'hôpital
- Guide de visite des services d'urgence
- **www.ddcares.ca (bientôt!)**


Pendant ce temps-là, à
l'hôpital…

- Où vont les formulaires?
- Comment obtiennent-ils l'information nécessaire?
- L'accent est souvent mis sur le problème d'aujourd'hui seulement





ED Developmental Disabilities Contact Sheet

	GATEWAY TO ADULT SERVICES	CRISIS & TRANSITIONAL SERVICES / RESPITE SUPPORTS	DUAL DIAGNOSIS
Agencies	Developmental Services Ontario (DSO-TR)	Griffin (Crisis & Transitional) Respiteservices.com	CAMH: Dual Diagnosis Service
Contact Info	www.dsotoronto.ca 1-855-DS-ADULT or (1-855-372-3858) dsotr@surreplace.on.ca	http://www.griffin-centre.org/ contact@griffin-centre.org 416-222-3563 (M-F, 9-4pm: Griffin) After hours contact: 416-929-5200 www.respiteservices.com info@respiteservices.com 416-322-6317 x1 (intake & info; 9-5)	http://www.camh.ca/en/hospital/care_program_and_services/dual_diagnosis_programs 416-535-8501 ext. 77809 (Toronto) 416-535-8501 ext. 37713 (Peel)
Hours	- 9-5pm (A navigator will return call within 24 hours)	Griffin: M-F, 9-6pm (intake will return messages within same day) After hours contact: 416-929-5200 Respiteservices.com: M-F, 9-5pm	- M-F, 9-5pm - phone calls will be returned within 1 business day
Service Criteria (age, diagnosis)	- 16+ years (services at 18) - Developmental disability (significant limitations in cognitive and adaptive functioning), or no diagnosis, but seeking an assessment	Griffin: 16+ years - Developmental disability or dual diagnosis (developmental disability + mental health issues). Documentation of diagnosis is generally not required. Respite: Lifespan service. Families must be registered, children & adults with DD living in family home. If 18+ years confirmed eligible by DSO required	- 16+ years - Dual diagnosis (developmental disability: IQ 70 or lower & mental health needs) and/or · History of unclear assessment & diagnosis · Complex medical & mental health · History of ED use
Geographic Criteria	Toronto, Scarborough, North York, Etobicoke	Griffin: Toronto Respiteservices.com: Toronto	Toronto, Peel Region
Services Offered	• Information about available supports and services (both funded and non-funded) • Confirmation of eligibility to receive Ministry funded adult developmental services and supports, • Assistance completing Application Package to assess individual service and support needs • Creation of support plan Connection with available supports and services including specialized clinical services like behaviour therapy, psychiatry, occupational therapy, psychology	Griffin (Crisis & Transitional): • Time limited supports including: • short term safe beds or day programs, • staffing supports, • interim case management, • crisis planning and consultation, access to specialized assessments through community partners consultation Respiteservices.com • Central resource for caregivers & professionals wishing to access respite supports & services in City of Toronto • Contact online or by phone	• Consultation, assessment, diagnosis, • Time limited, community-based intervention/treatment • Medication review • Crisis planning • Through partnerships can offer education, training & system facilitation including assisting in making links to referrals for housing, vocational, educational and treatment services Inpatient admissions to CAMH Dual Diagnosis Service are planned through outpatient services.
Wait Times	DSO can connect you to services and determine eligibility, but there may be wait times (e.g., psychological assessment for diagnostic purposes may be 3 mos). DSO does prioritize based on the urgency of the case.	Griffin: if patient is in ED, will endeavor to send someone out to assess and consult, but this can take up to 72 hours. Respiteservices.com: Respite is a short, planned break. Not an emergency or crisis response service.	If acute crisis in ED, will respond by telephone within 24 hours. Can send Assessment Coordinator and RN within 2 business days for consultation if necessary.
Service Limitations	Cannot provide crisis response, but can refer to crisis services.	Cannot provide medical or mental health emergency services that require an immediate mobile crisis response.	Cannot provide crisis response, can offer assistance or direction over phone during business hours.

Updated April 15, 2013

Anyone can make a referral!

Essential Information for Emergency Department (ED)

Name: Gender:

Address: DOB:

Tel: Age:

Health Card #:

CLIENT INFORMATION: **Prefers to be called:**	**Lives with:** □ family □ group home □ supported independent living □ other
EMERGENCY CONTACT INFORMATION:	
Name:	**Relationship:**
Tel #: Home: Work or cell:	***Substitute Decision Maker*** □ ***Yes*** □ ***No***
Name:	**Relationship:**
Tel #: Home: Work or cell:	***Substitute Decision Maker*** □ ***Yes*** □ ***No***
HEALTH AND SOCIAL AGENCY CARE PROVIDERS:	**Preferred hospital/treatment centre:**
Family Physician:	**Tel. #:**
Psychiatrist:	**Tel. #:**
Case Manager: **Name:**	**Agency:** **Tel. #:**
Other agencies involved, contact person's name • • •	**Tel. #:**

REASON FOR REFERRAL TO ED: Safety risks to self, others or environment? □ No □ Yes (specify):

_____

_____

_____

_____

BRIEF OVERVIEW OF HEALTH STATUS: Include diagnoses, allergies, aetiology of developmental disability (DD) & level of functioning, health issues and risks – physical and behavioural or mental health

Guidance about Emergencies for Caregivers

ATTEND TO SAFETY ISSUES How can the person in crisis, staff, other residents and the environment be kept safe?	• Use existing successful strategies to manage escalating behaviours • Can the person with developmental disability (DD) be safely contained in a quiet, safe place? • What changes can be made in his/her environment to make him/her, other people, and the environment safe? • Is there "as needed" or PRN medication that generally helps the person, and that can safely be given? • Physical restraint is against policy, and not a legal option in group homes
KEEP IN MIND	• *Person with DD and caregiver preferences in decision-making process* • *Attend to uniqueness of the person with DD*
POINT OUT	• Any possible medical symptoms that family/staff may have noticed, for Emergency Medical Services (EMS) and Emergency Department (ED) staff • How the person typically communicates pain and distress

IF SENDING THE PERSON WITH DD TO EMERGENCY DEPARTMENT OR CALLING 911:

- Complete and send ***Essential Information for Emergency Department (ED)***
- Attach list of all current medications from Medication Administration Record (MAR) or Pharmacy list and *bring medications*
- Consider bringing photos or video showing how this person acts when calm and not calm

WHEN CONTACTING 911

- Explain that the person has a developmental disability
- Alert EMS staff to any special needs, for example:
  - ✓ Best way to communicate
  - ✓ Importance of caregiver presence to help the person feel safe and comfortable
  - ✓ Sensitivity to sensory issues (e.g., noise, lights, textures, personal space)
  - ✓ Sensitivity to restraints
  - ✓ Reaction of the person with DD to uniformed police, and other people in uniforms or strangers

IF PRN IS ALREADY PART OF THE BEHAVIOURAL MANAGEMENT

Ce que vous devez savoir au sujet du service des urgences



- ✓ Vous devrez attendre.
- ✓ Différents membres du personnel médical vous poseront les mêmes questions plus d'une fois.
- ✓ Vous devrez faire le lien entre votre consultation à l'hôpital et vos soins communautaires. (PRÉVOYEZ UN BILAN DE SANTÉ).

Ce qu'il est réaliste d'attendre du service des urgences

- ✓ Vous aider à exclure certains problèmes médicaux.
- ✓ Vous procurer un lieu où vous vous sentez en sécurité.
- ✓ Vous aider, parfois, à établir le lien avec des services de suivi.
- ✓ Planification des crises et stratégie pour les régler.



Ce qu'il est réaliste d'attendre du service des urgences

- N'est peut-être pas en mesure de procéder à une évaluation spécialisée.
- Ne peut pas vous offrir un environnement calme et confortable.
- Ne peut pas offrir une thérapie continue au patient.
- Ne peut pas changer le système.



Ressources

- http://knowledgex.camh.net/amhspecialists/specialized_treatment/dual_diagnosis/Pages/default.aspx
- http://www.cbc.ca/thecurrent/episode/2012/09/20/dual-diagnosis-the-long-way-home/
- www.hcardd.ca

ddcares@camh.ca