

Série de webinaires – Soins et soutien communautaires liés à la démence

Des innovations pour un soutien de proximité aux personnes vivant avec la démence et aux partenaires de soins

Résumé des discussions du webinaire tenu le 8 juin 2021

Résumé du webinaire du 8 juin 2021

Les participants au webinaire se sont informés sur la mise en œuvre et l'évaluation du Plan Alzheimer au Québec.

Les modératrices de cette séance étaient Mimi Lowi-Young (présidente du conseil d'administration du Réseau de Centres d'excellence AGE-WELL) et Mary Beth Wighton (présidente et cofondatrice de l'Ontario Dementia Advisory Group [ODAG] et de Dementia Advocacy Canada [DAC], et membre du Comité consultatif ministériel sur la démence). Tout au long de la séance, elles ont fait part de leurs réflexions. En voici deux extraits :

« La stratégie nationale sur la démence compte parmi ses principes le respect des droits de la personne; nous devons veiller à ce que ceux-ci portent nos solutions. »

– Mary Beth Wighton

« Aucune technologie ne peut remplacer le contact humain. Mais des outils comme le repérage par GPS, les robots sociaux d'assistance, les téléphones adaptés et les capteurs peuvent aider à préserver la sécurité et la dignité des personnes atteintes de démence dans leur milieu de vie et à alléger la charge des proches aidants. »

– Mimi Lowi-Young

Faits saillants de la discussion du 8 juin 2021

Présentation 1 : Leçons tirées de l'implantation et l'évaluation du Plan Alzheimer du Québec

- Le Plan Alzheimer a été créé à la demande du ministère de la Santé du Québec en mai 2009.
- Il compte 7 actions prioritaires et 24 recommandations.
 - Sensibiliser, mobiliser, informer.

- **Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants.**
- Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie, offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité.
- Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort.
- Traiter les proches aidants comme des partenaires à soutenir.
- Créer et mettre de l'avant des programmes de formation.
- Mobiliser tous les acteurs des secteurs universitaire, public et privé, dans un effort sans précédent pour la recherche.
- Le webinaire gravitait autour de la deuxième action prioritaire (en gras ci-dessus).
- L'accès à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement représente un défi de taille.
 - Faible accès :
 - Au diagnostic, au traitement (entre autres des problèmes comportementaux), au soutien des patients et de leurs proches aidants
 - À une prise en charge intégrée à chaque stade de la maladie (y compris en temps de crise)
 - Les cliniques de la mémoire n'arrivent pas à répondre à la demande ni à fournir des soins exhaustifs et continus (résultat : très longues listes d'attente et retards dans les diagnostics et les interventions).
 - Les soins de santé primaires ne sont généralement pas préparés à prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées.
 - De nombreux patients ne reçoivent pas de diagnostic ou le reçoivent tard.
- Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés : les objectifs
 - Accès rapide à l'évaluation et à la prise en charge de la maladie selon un cheminement intégré
 - Approches pharmacologiques, psychologiques, sociales et environnementales
 - Prise en charge personnalisée et innovation dans l'accès grâce à l'établissement d'une relation de confiance entre le patient, sa famille et un professionnel crédible
 - Accès, selon la personne, à une gamme de soins primaires et communautaires flexibles ainsi qu'à des services spécialisés
 - Approche centrée sur la personne et non sur la maladie

- Modèle de soins collaboratifs : partenariat entre le patient, le proche aidant et l'équipe clinique
 - Approche basée sur le modèle de soins collaboratifs des maladies chroniques mis en place dans les groupes de médecine de famille (GMF)
 - Intégration de la prise en charge des maladies chroniques centrée sur le patient
 - Médecin ou infirmière (pivot)
 - Modèle inspiré du modèle de soins du diabète (80 % des services fournis en soins primaires et 20 % seulement par des services spécialisés)
- Le groupe a élaboré un cheminement clinique en soins primaires indiquant qui fait quoi et à quel moment.
 - https://www.mcgill.ca/familymed/files/familymed/interdisciplinary_clinical_process_follow-up.pdf
 - <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/processus-cliniques-et-outils/>
 - https://www.mcgill.ca/familymed/files/familymed/interdisciplinary_clinical_process_diagnostic.pdf
- Plan Alzheimer du Québec – Caractéristiques distinctives
 - Diagnostic et suivi centrés sur le patient, par l'équipe de soins primaires traitante
 - Trajectoires auprès d'une équipe de soins primaires interprofessionnelle
 - Création d'outils et de formations
 - Gouvernance collaborative et solide stratégie de gestion du changement
 - Évaluation développementale
- Calendrier
 - 2009 – Dépôt du plan
 - 2011 – Décision ministérielle basée sur les recommandations du Plan Alzheimer du Québec
 - 2011-2012 – Phase de préimplantation
 - 2012-2016 – Phase I : Implantation ciblée et évaluation par les pairs indépendante pour améliorer la démarche et généraliser le changement
 - Projets d'implantation dans 40 groupes de médecine de famille (GMF) urbains, ruraux ou éloignés choisis dans le cadre d'un concours
 - 2017-2020 – Phase II : Généralisation
 - 2021 – Phase III : Adaptation post-COVID, transitions, symptômes comportementaux
- Messages clés – Résultats et retombées de l'évaluation de l'équipe de recherche ROSA
 - Les soins primaires (GMF) peuvent répondre aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants.
 - Renforcement de la capacité de détection, de diagnostic et de prise en charge; offre de soins de grande qualité

- Recours aux soins spécialisés pour les cas complexes
- Comparaison des modèles de soins du diabète et du cancer (recours aux services spécialisés réservé aux cas complexes)
- Retombées de l'emploi d'une approche interdisciplinaire centrée sur la personne par l'équipe clinique ou médicale du patient :
 - Amélioration de la continuité des soins; intensification du suivi; soins de qualité supérieure; aiguillages vers un spécialiste moins nombreux et plus pertinents; diminution des visites aux services d'urgence et des hospitalisations
- Points à améliorer :
 - Prescription d'antipsychotiques
 - Évaluation des besoins des proches aidants
 - Aiguillage vers des services communautaires
- Dans les GMF
 - Connaissances cliniques des médecins très bonnes à excellentes au départ
 - Attitudes positives à l'égard de la maladie, des soins aux patients, du Plan Alzheimer
 - Approche interdisciplinaire et accès à l'expertise d'un médecin ou d'une infirmière grandement appuyés, appréciés et exploités
 - Désignation d'un champion au sein du GMF
 - Cheminements cliniques, directives, formation et accès à des experts à l'externe appréciés des cliniciens
 - Rehaussement du niveau de compétence et gain de confiance
 - Critiques sur les délais d'attente avant d'avoir accès aux cliniques de la mémoire et aux soins à domicile
- Facteurs politiques ayant pu contribuer aux résultats
 - Décision ministérielle de faire du Plan Alzheimer du Québec une priorité
 - Modèle ancré dans les soins primaires
 - Approche centrée sur la personne
 - Application dirigée par l'équipe de prestataires de soins primaires ou l'équipe du GMF du patient
 - Plan d'implantation accompagné d'une stratégie de gestion du changement ambitieuse et du financement associé
 - Rôle actif du ministère d'inspirer, de stimuler et de favoriser le changement
 - Gouvernance inclusive au sein des hautes sphères du ministère de la Santé et des Services sociaux

- Implication continue d'un champion provincial ayant de la crédibilité dans les trois volets (clinique, scientifique et politique)
 - Le Plan Alzheimer du Québec prévoit :
 - Une diversité dans l'application; il ne s'agit pas d'une formule universelle.
 - Un projet collaboratif indépendant (évaluation développementale).
- Messages clés – Implantation initiale
 - Étude et consultations préimplantation menées auprès de soignants
 - Mobilisation de « champions cliniques » (première, deuxième et troisième lignes)
 - Stratégies de renforcement des capacités (formation, diffusion d'outils cliniques, etc.)
 - Engagement des partenaires universitaires
 - Quatre gestionnaires de projet pour encadrer l'implantation
- Messages clés – Généralisation de l'initiative
 - Implantation séquentielle en trois phases
 - La phase I a mis en lumière des approches et des projets novateurs, a mobilisé les soignants et a permis de mettre en évidence des points importants à prendre en compte pour la généralisation (phases II et III)
- Défis majeurs
 - Passage des projets ciblés à la généralisation
 - Recrutement au-delà des premiers innovateurs, responsables et champions
 - Mobilisation et adhésion des médecins
 - Gouvernance et leadership régionaux
 - Accès aux spécialistes
 - Roulement du personnel
 - Maintien de la responsabilité clinique aux stades avancés
 - À domicile et dans les établissements avec aide à la vie autonome
 - Transitions
 - Symptômes comportementaux
 - Rôle des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants
 - Arrivée des biomarqueurs et des médicaments modificateurs de la maladie
 - Après-COVID
- L'équipe ROSA a entrepris avec Excellence en santé Canada un projet réunissant les leçons tirées de l'expérience québécoise dans un guide d'application des connaissances.
 - Expérience relative à l'implantation et aux politiques
 - Stratégies et outils pour améliorer la capacité en soins primaires durables
 - Cadre d'évaluation et de gouvernance
- Perspective canadienne de l'innovation pour améliorer les soins de la démence dans le système de santé

- Modèle de soins collaboratifs ancré dans les soins médicaux primaires, qui sont intimement liés aux soins spécialisés et complétés par eux; interdisciplinarité dans le leadership clinique
- Paradigme de prise en charge de plusieurs maladies chroniques
- Projets d'implantation qui comprennent une évaluation en vue d'une généralisation
- Formation pour les étudiants, les résidents et les étudiants des cycles supérieurs
- Base servant à l'élaboration d'études et de politiques au Canada et à l'étranger
- Le Dr Claude Patry a présenté le parcours d'un patient fictif (voir l'[enregistrement du webinaire](#) à partir de 37:58).
- Pour en savoir plus, visitez notre [site Web](#).

Discussions et interactions : questions, réponses, commentaires et suggestions

Voici les questions posées lors du webinaire ainsi que leurs réponses :

Q : Les cliniques de médecine de famille ont-elles eu accès à des incitatifs pour la prestation des soins?

R : Oui. À la phase I, on a remis un budget aux groupes sélectionnés pour qu'ils puissent faire de nouvelles embauches. À la phase II, l'incitatif le plus efficace était l'aide et la formation qui leur étaient offertes.

Q : Quel pourcentage des prestataires de soins primaires forme les groupes de médecine de famille au Québec?

R : De 60 à 70 % des prestataires de soins primaires du Québec sont membres d'un groupe de médecine de famille, et ce nombre est en hausse. Le gouvernement s'est donné pour politique de continuer d'investir dans les groupes de médecine de famille.