

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 6 avril 2021

Résumé du webinaire du 6 avril 2021

Ce webinaire offrait un aperçu de la [série de webinaires Soins et soutien communautaires liés à la démence](#) et du [Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement](#). Les participants y ont discuté des innovations suivantes :

- 1) [Trualta](#)
- 2) [Hospital Without Walls \[hôpital sans murs\]](#)

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.

« Quand j'ai reçu un diagnostic de démence frontotemporale probable il y a huit ans, on m'a simplement tendu une brochure sur cette maladie et dit que la Société Alzheimer me contacterait dans quelques semaines. Vous pouvez imaginer combien je me sentais déconnectée et seule. Il est primordial d'aider les gens à accepter leur démence et le diagnostic. Et de fournir au bon moment une assistance adaptée aux besoins individuels. »

– Mary Beth Wighton

« Même s'il n'existe pas de remède pour la démence, il existe des solutions technologiques qui favorisent la santé cognitive et la vie active pour aider les personnes ayant des troubles cognitifs, quelle qu'en soit la gravité. Ces solutions peuvent aussi faciliter la tâche des proches aidants. Des recherches sur une assistance virtuelle aux activités quotidiennes et au maintien à domicile qui réduirait le fardeau des proches aidants sont en cours. Il est important de contribuer à ce que les aînés vieillissent à la maison le plus longtemps possible. »

– Mimi Lowi-Young

Faits saillants de la discussion du 6 avril 2021

Présentation 1 : Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement (CABHI)

- Objectifs du CABHI
 - Parties prenantes : Mobiliser une communauté pour améliorer la qualité de vie et l'expérience des personnes âgées
 - Milieu de la santé : Augmenter la productivité, l'efficacité et l'efficacé
 - Retombées sociales et économiques : Amplifier les retombées sociales et économiques
- Démarche d'innovation
 - Conception et mise au point
 - Validation et amélioration
 - Implantation et mise à l'échelle
- Communauté d'innovation
 - Utilisateurs finaux
 - Innovateurs
 - Organismes de santé
 - Partenaires stratégiques
- Domaines d'intérêt
 - Vieillesse à domicile
 - Soutien aux proches aidants
 - Coordination des soins et orientation dans le système
 - Santé cognitive
 - Vieillesse des communautés rurales et autochtones
- Le CABHI utilise sa démarche d'innovation pour relever les solutions innovantes (produits, pratiques, programmes, etc.) qui assurent un soutien rapide, approprié et empreint de compassion aux personnes atteintes de démence et à leurs partenaires de soins.
 - On parle plus précisément :
 - de solutions axées sur la santé cognitive, la coordination des soins et l'orientation dans le système;
 - de solutions adaptables aux besoins de différents groupes.
- Le CABHI favorise la diffusion des solutions prometteuses qui améliorent l'expérience clinique des personnes atteintes de démence et de leurs partenaires de soins.
 - Il stimule l'adoption de ces solutions :
 - en les faisant connaître dans son vaste réseau de partenaires d'innovation, d'organismes de santé et de consortiums;
 - en évaluant le niveau de préparation des organismes et de faisabilité de l'implantation;
 - en renforçant les capacités de mise en œuvre de l'innovation;
 - en diffusant les succès et les apprentissages des organismes qui les ont adoptées.
- Pour en savoir plus sur le CABHI, visitez son [site Web](#).

Présentation 1 : Trualta

- Trualta est un programme unique qui enseigne aux proches à fournir des soins à domicile.
 - Formation de niveau professionnel, adaptée aux partenaires de soins non formés
 - Apprentissage personnalisé = forte motivation
 - Validation clinique = réduction des coûts des soins et prolongation du maintien à domicile
 - Accès accru des proches aidants à du soutien
- Trualta collabore avec les gouvernements, les services sociaux, les assureurs et les prestataires, aux États-Unis et au Canada.
 - La plupart du temps, le proche aidant se fait parler de Trualta par un coordonnateur de soins ou un travailleur social lors d'une visite à domicile ou à l'hôpital ou d'une rencontre à distance.
 - Le programme est adapté selon le contexte de soins et propose une variété de modules (durant entre 5 min et 2 h) sous différents modes.
 - Lsa validation clinique du programme, effectuée entre autres grâce au financement du CABHI, démontre la rentabilité du soutien aux proches aidants.
- Trualta a été co-conçu avec des personnes ayant une expérience vécue, par des entrevues et un brassage d'idées. La co-conception suppose aussi la participation des personnes ayant une expérience vécue à l'essai des prototypes.
- La validation clinique accélère la mise en pratique et prouve l'efficacité du programme.
 - Une étude de 30 jours auprès de 60 proches aidants a donné d'excellents résultats :
 - Participation à une moyenne de 33 activités pour un total de 8 heures; 92 % ont appliqué une compétence développée
 - Diminution de 12 % de la gravité des symptômes comportementaux et de 10 % du niveau de détresse
 - Augmentation de 30 % du sentiment d'accomplissement des proches aidants
- Pour en savoir plus sur Trualta, visitez son [site Web](#).

Présentation 2 : Hospital Without Walls [hôpital sans murs]

- Projet collaboratif réunissant les soins de courte durée, les soins primaires et les soins gériatriques
- Le programme intègre la technologie de surveillance à distance des patients (SDP), afin que le patient, la famille et les proches aidants puissent rester en contact avec l'équipe clinique (formée d'une IA du programme, d'une infirmière praticienne et d'un médecin) dans le confort de leur foyer.
- L'IA du programme est la personne-ressource pour le patient et le proche aidant cinq jours par semaine, et elle vient à la rescousse ou intervient rapidement au besoin.
- Critères de la population cible de l'hôpital virtuel :
 - Avoir 65 ans ou plus
 - Détenir un numéro de carte-santé de l'Î.-P.É. valide
 - Résider dans une zone où il y a des services Internet et de téléphonie cellulaire
 - Être lié à un médecin de soins primaires ou suivi par une infirmière praticienne
 - Habiter dans le secteur Prince-Ouest de l'Î.-P.É.
 - Ne jamais avoir été bénéficiaire de soins de longue durée dans la province
 - Obtenir 4 ou plus à l'échelle de fragilité clinique

- En cas de trouble cognitif, avoir un proche aidant à la maison
- Huit patients (cinq hommes et trois femmes de 66 à 88 ans) ont participé au programme pilote d'un bout à l'autre (de la fin avril jusqu'à octobre 2020).
- Objectifs :
 - Explorer une application novatrice de la technologie de SDP, soit le soutien à une partie des personnes âgées ou fragiles marginalisées du secteur Prince-Ouest qui sont de grandes utilisatrices du système.
 - Favoriser et coordonner l'intervention rapide quand l'état du patient le requérait, afin de réduire les visites à l'urgence, les consultations en soins primaires et les hospitalisations potentielles évitables.
 - Rehausser la qualité de vie et la qualité de l'expérience des patients par l'amélioration de la coordination dans le domaine de la santé et la prestation de soins empreints de compassion pour les patients et leurs proches aidants.
- Questions d'évaluation :
 - Utilisation des ressources
 - Les patients de l'hôpital virtuel utilisaient-ils moins de ressources pendant le programme pilote qu'avant son lancement?
 - Une diminution a été observée dans les visites à l'urgence (59 %), les consultations en soins primaires (47 %) et les hospitalisations (60 %).
 - Efficacité clinique
 - Les patients de l'hôpital virtuel en connaissaient-ils plus sur leur problème de santé après avoir participé au programme pilote?
 - 7 répondants sur 8 ont indiqué mieux comprendre leurs besoins ou leurs problèmes de santé grâce au programme de SDP.
 - Les patients de l'hôpital virtuel savaient-ils mieux prendre en charge leur problème de santé après avoir participé au programme pilote?
 - 6 répondants sur 8 ont indiqué que le programme de SDP leur a montré à mieux veiller à leur santé.
 - Les patients de l'hôpital virtuel ont-ils dit que leur qualité de vie s'était améliorée à la suite de leur participation?
 - 6 répondants sur 8 ont indiqué que le programme de SDP a amélioré leur qualité de vie.
 - Qualité et accès aux soins
 - Les patients de l'hôpital virtuel étaient-ils satisfaits du programme de SDP?
 - 8 répondants sur 8 se sont déclarés globalement satisfaits des services de SDP reçus.
 - 8 répondants sur 8 se sont déclarés satisfaits des soins, de l'enseignement et de l'encadrement fournis dans le cadre du programme de SDP.
 - 7 répondants sur 8 étaient satisfaits des progrès qu'ils ont faits dans la prise en charge de leur santé depuis le début du programme de SDP.
 - 5 répondants sur 8 étaient d'accord pour dire que le programme de SDP a permis à leur famille et à leurs amis qui fournissaient des soins

- d'avoir l'assurance qu'ils recevaient les soins nécessaires.
3 répondants ont dit que cette question ne s'appliquait pas à eux.
- 8 répondants sur 8 étaient d'accord pour dire que l'équipement utilisé à la maison pour le programme de SDP était facile d'emploi.
 - 8 répondants sur 8 se sentaient en confiance lorsqu'ils transmettaient leurs renseignements de santé au gestionnaire du programme de SDP.
- Le personnel de l'hôpital virtuel était-il satisfait du programme de SDP?
- Possibilités de diffusion et de pérennisation
 - Expansion du programme
 - Critères d'admissibilité
 - Capacité
 - Diffusion
 - Collaboration clinique
 - Financement - Inforoute Santé du Canada
 - Pour en savoir plus sur Hospital Without Walls, visitez son [site Web](#).

Discussions et interactions : questions, réponses, commentaires et suggestions

Les participants ont eu l'occasion de poser des questions et de faire part de leurs commentaires et suggestions. Voici les questions posées lors du webinaire ainsi que leurs réponses :

Q : Le CABHI offre-t-il une formation officielle en REPRÉSENTATION aux proches aidants?

R : Le CABHI vient de lancer sa plateforme en ligne LEAP, qui rassemble des aînés, des personnes ayant une expérience vécue et leurs proches aidants. Un des objectifs est d'aider les proches aidants et les personnes ayant une expérience vécue à influencer la conception de solutions et à militer en ce sens.

Q : Est-ce que Trualta aide les proches aidants de patients ayant une démence avancée?

R : Oui, Trualta aide les proches aidants de patients ayant une démence avancée. Pour personnaliser l'apprentissage, nous essayons de nous faire une idée du stade de la maladie avec le partenaire de soins. Quand il se connecte, il répond à quelques questions sur le stade de déclin cognitif ou de démence du patient, ce qui nous permet de sélectionner le contenu approprié.

Q : Avez-vous une liste des modules d'apprentissages proposés?

R : La liste des modules d'apprentissage s'allonge continuellement selon notre processus de conception conjointe. Nous créons deux ou trois modules chaque mois. Ils sont regroupés en grandes catégories comme les soins personnels et les activités de la vie quotidienne, la santé du cerveau, la sécurité et la prévention des blessures, le bien-être des proches aidants, les maladies chroniques, et les activités et les loisirs.

Q : Combien de personnes le programme a-t-il servies?

R : Huit personnes ont participé au programme pilote.

Q : Aviez-vous accès à des tests diagnostiques de laboratoire ou à des services d'imagerie?

R : Oui. Nous travaillions directement avec une infirmière praticienne et un médecin. Si un patient avait besoin de passer des tests diagnostiques de laboratoire et des examens d'imagerie, nous pouvions obtenir un rendez-vous rapidement. Les tests pouvaient être commandés et expédiés.

Q : Pouvez-vous énumérer ce que contiennent vos trousse (appareils biométriques, tablette ou téléphone, etc.)?

R : Les trousse comprennent un oxymètre de pouls, un tensiomètre, une balance ainsi qu'une tablette configurée pour poser chaque matin des questions auxquelles le patient ou son fournisseur de soins peut répondre.

Q : Pensez-vous que ce système pourrait être utile pour les personnes vulnérables qui n'ont pas de proche aidant officiel, mais seulement un préposé aux bénéficiaires ou un aide-soignant qui vient régulièrement les aider à la maison?

R : Nous développons la technologie pour élargir la population que nous pouvons aider. Notre solution virtuelle vise à aider ces groupes, donc ils ne seront pas laissés de côté.

Q : Est-ce que la régie de la santé ou la province a accepté le financement accordé à l'hôpital virtuel?

R : Pas encore directement. L'Î.-P.É. a reçu 3,5 millions de dollars pour la santé numérique et les soins virtuels. Il existe actuellement des possibilités de financement pour ce projet, au fédéral comme au provincial. Le projet sera intégré dans une vaste stratégie de santé numérique et de soins virtuels, stratégie qui n'existait pas auparavant dans la province. De grandes discussions sur sa future place dans le budget provincial sont en cours.