

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 17 novembre 2020

Résumé du webinaire du 17 novembre 2020

Ce webinaire a donné un aperçu de la série de discussions [Soins et soutien communautaires liés à la démence](#). Les participants y ont discuté de deux innovations :

1. [Rural Primary Health Care Memory Clinics](#);
2. [Rural and Remote Memory Clinic 2.0 \(RRMC 2.0\)](#).

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 exemples :

« Aujourd'hui, la possibilité d'obtenir un bon diagnostic et de bien vivre avec la démence dépend de différents facteurs, dont le lieu de résidence, l'origine ethnique, l'âge et l'accompagnement par un partenaire de soins. Au Canada, deux médecins sur cinq se disent outillés pour établir un diagnostic de démence et à l'aise de le faire. Pour soutenir les patients, il faut d'abord soutenir les médecins de famille qui les évaluent et qui ont besoin d'aide pour diagnostiquer la maladie. Les gens peinent à s'y retrouver dans le système de santé et à obtenir les ressources – soins, services sociaux, réadaptation – dont ils ont besoin tout de suite après le diagnostic. Les Canadiens et les Canadiennes ont besoin d'intervenants-pivots qui les aideront à obtenir du soutien et à planifier leurs soins. »

– Mary Beth Wighton

« La COVID-19 nous a fait réaliser un peu mieux le rôle que peut jouer la technologie pour aider les gens. En l'absence d'un remède à la démence, les solutions technologiques peuvent servir à promouvoir la santé cognitive et les modes de vie sains pour retarder le déclin cognitif et prêter assistance aux patients déjà affectés. L'ajout d'innovations technologiques à l'arsenal des Canadiens et Canadiennes atteints de démence fera en sorte que la stratégie nationale en la matière soit mise en œuvre dans un esprit de prévoyance et tienne compte des besoins actuels et futurs de la population. »

– Mimi Lowi-Young

Faits saillants de la discussion du 17 novembre 2020

A) Présentation 1 : Rural Primary Health Care Memory Clinics – Debra Morgan, Ph. D., IA, professeure et titulaire d'une chaire sur la prestation des services de santé en milieu rural, Centre canadien de santé et sécurité en milieu agricole (CCSSMA), Université de la Saskatchewan

- En 2004, l'équipe de RaDAR a lancé une clinique spécialisée en soins de la mémoire à l'Université de la Saskatchewan afin de servir les habitants des régions rurales.
- À cause de la pandémie de COVID-19, la Rural and Remote Memory Clinic (RRMC) fournit maintenant ses services en ligne.
- En vue de collaborer avec des équipes de soins de santé primaires (SSP) à l'élaboration d'un modèle de soins de la démence éclairé par des données probantes qui soit efficace, réaliste, viable et adaptable à divers contextes ruraux, on a fait une évaluation des besoins. Celle-ci a révélé :
 - des difficultés dans le dépistage et le diagnostic précoces;
 - l'absence d'outils d'aide à la décision et de cheminements cliniques;
 - la nécessité de stratégies de soins en équipe de la démence.
- Un partenariat avec la Sun Country Health Region a permis de travailler avec quatre équipes de SSP pour servir la clientèle des régions rurales.
- Le modèle repose sur trois domaines de pratiques exemplaires :
 - Soins interprofessionnels
 - Clinique de la mémoire d'un jour (évaluation initiale)
 - Deux patients évalués par jour de clinique
 - Horaire d'une journée : caucus d'équipe, rencontres entre l'équipe et la famille, évaluations individuelles, bilan de fin de journée, rencontre entre l'équipe et la famille sur le diagnostic possible et la prise en charge initiale
 - Composition de l'équipe
 - Médecin de famille/infirmière praticienne
 - Ergothérapeute/physiothérapeute
 - Intervenante sociale/infirmière en soins à domicile
 - Coordination du programme *Premier lien* de la Société Alzheimer
 - Personne-ressource en soins de santé primaires Animateur
 - Patient
 - Partenaire de soins
 - Outils d'aide à la décision
 - PC-DATA™ Primary Care Dementia Assessment and Treatment Algorithm, un algorithme d'évaluation et de traitement de la démence en soins de santé primaires (<http://www.pcddata.ca/>)
 - Basé sur les plus récentes recommandations canadiennes (CCCDTD5 : algorithmes, fiches de déroulement des visites, manuel, formations, etc.)

- Soutien des prestataires par des spécialistes
 - Formations, à raison de trois ou quatre par an
 - Soutien à distance par des spécialistes de la RRMCC
 - Réalisation de tests neuropsychologiques et entrevue avec la famille par téléphone aux fins de triage (diagnostic par l'équipe spécialisée de la RRMCC, diagnostic selon un modèle de soins collaboratifs à distance, intervention à distance de la RRMCC)
- Équipes des Memory Clinics
 - Kipling (déc. 2017)
 - Weyburn (sept. 2018)
 - Rural West (nov. 2018)
 - Carlyle (févr. 2020)
- Travail de RaDAR pour faire connaître les cliniques
 - Établissement et entretien de relations avec la direction et les gestionnaires des régies de la santé (information sur les cliniques, explication des conséquences de la réorganisation régionale, recherche de nouveaux sites)
 - Promotion auprès du public
 - Adaptation des rôles selon la structure de la clinique
 - Embauche d'un ou une IA et d'une personne qui a été facilitatrice, en renfort aux équipes
 - Soutien au mentorat interéquipe
 - Comité de direction régional
 - Guide sur les cliniques de RaDAR
- Travail de RaDAR pour pérenniser les cliniques
 - Rencontres régulières du groupe de travail avec les équipes
 - Rencontres de suivi mensuelles avec les facilitateurs en SSP
 - IA : rôle de direction et de mentorat clinique
 - Personne qui a été facilitatrice : soutien opérationnel
 - Ressources (ordinateurs portables, téléphones, formation sur la MoCA)
 - Formations ciblées
 - Assistance aux membres des équipes pour qu'ils participent à des conférences
- Obstacles à la mise à l'échelle et à la diffusion
 - Réorganisation régionale constante, changement dans la direction, priorités divergentes
 - Multiples systèmes de DME
 - Manque de ressources humaines dans certaines équipes
 - Compréhension et uniformisation des rôles entre les équipes
 - Pandémie de COVID-19
 - Distance des équipes
 - Volonté que le modèle et les outils soient bien testés avant leur mise à l'échelle à grand déploiement
- Pour en savoir plus sur les Rural Primary Health Care Memory Clinics, visitez leur [page Web](#).

B) Présentation 2 : Rural and Remote Memory Clinic 2.0 – Megan E. O’Connell, Ph. D., psychologue agréée, professeure agrégée, département de psychologie, Université de la Saskatchewan

- Rural and Remote Memory Clinic (RRMC) : une série d’interventions à distance
 - Traitement pour le sommeil
 - Réadaptation cognitive
 - Cessation de la conduite
 - Application RuralCARE
 - Groupe de soutien aux proches aidants autochtones
 - Intervention liée au réseau social
 - Intervenants pivots de la Société Alzheimer de la Saskatchewan
 - Programme *Premier lien*
 - Soutien individuel
 - Possibilités d’apprentissage
 - Groupes de soutien en personne
 - Groupes de soutien virtuels
 - Soutien aux clients ayant des besoins complexes
 - Aiguillage vers les ressources communautaires
- Modèle de triage et de soins collaboratifs de la RRMC 2.0 : les spécialistes de la clinique assistent à distance les prestataires de soins primaires dans le diagnostic de démence.
- Le projet a été lancé au tout début de la pandémie.
- Le modèle a été élaboré à partir d’entrevues avec des personnes ayant une expérience vécue et des prestataires de soins de santé en milieu rural.
- Les personnes atteintes de démence et les familles peuvent demander une consultation à la clinique RRMC 2.0 sans passer par un médecin.
- Le personnel se compose de psychologues cliniciens formés en neuropsychologie clinique.
- Le manque d’uniformité des protocoles d’évaluation cognitive en soins de santé primaires limite parfois l’incidence des tests. La création d’un service centralisé utilisant une technologie accessible en région rurale ou éloignée s’imposait.
- On a choisi un service téléphonique puisque cette option est plus accessible qu’une connexion Internet stable dans ce contexte et que l’équipe dispose d’outils d’évaluation cognitive de qualité valides pour l’utilisation au téléphone.
- Un examen physique doit être fait en personne à un autre moment, ce qui nécessite une approche collaborative pour le processus diagnostique.
- Le modèle de soins collaboratifs permet au prestataire de soins de santé de travailler avec un spécialiste de RRMC 2.0 pour établir le diagnostic. Le prestataire choisit son niveau d’implication, mais doit exclure les causes médicales avant qu’un psychologue clinicien puisse établir un diagnostic de démence.
- Pour en savoir plus sur la Rural and Remote Memory Clinic 2.0, visitez sa [page Web](#).

C) 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 : Qui sert de personne-ressource désignée pour le patient et sa famille?

R : Le médecin ou l'infirmière praticienne sert en général de personne-ressource.

Q : Où trouve-t-on les articles mentionnés durant la présentation sur les Rural Primary Health Care Memory Clinics?

R : Morgan, D. et coll. (2019). « A five-step approach for developing and implementing a Rural Primary Health Care Model for Dementia: a community–academic partnership », *Primary Health Care Research & Development*, vol. 20, p. E29. doi :10.1017/S1463423618000968

Morgan, D. et coll. (2019). « Barriers and facilitators to development and implementation of a rural primary health care intervention for dementia: a process evaluation », *BMC Health Serv Res*, vol. 19, p. 709. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4548-5>

Q : À l'heure actuelle, combien de familles pouvez-vous recevoir par jour?

R : Nous recevons deux patients et leurs proches par jour. Comme chaque évaluation prend environ une demi-journée, la première est réalisée en matinée, et la seconde, en après-midi.

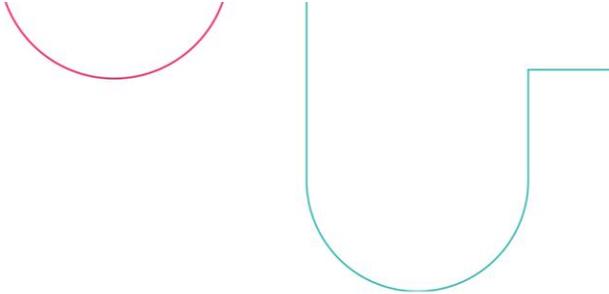
Q : Le soutien est-il offert jusqu'au décès?

R : La prestation de soins n'est pas limitée dans le temps. La clientèle des cliniques de la mémoire est formée de patients suivis par l'équipe de soins de santé primaires, ce qui permet d'assurer une continuité des soins.

Q : Y a-t-il un système de DME universel en Saskatchewan? Dans le cas contraire, comment adaptez-vous les fiches de déroulement pour l'utilisation dans différents milieux?

R : Deux systèmes de DME sont utilisés en Saskatchewan. Pour l'instant, les fiches ne sont intégrées qu'à l'un d'entre eux, mais nous travaillons avec le ministère pour trouver un moyen de les adapter à l'autre système de DME utilisé dans la province.

Q : La clinique a-t-elle une liste d'attente? Si oui, combien de patients figurent sur celle-ci?



R : RRMC 2.0 a actuellement 10 patients sur sa liste d'attente. Quatre équipes s'occupent des Rural Primary Health Care Memory Clinics, et les délais varient d'une équipe à l'autre. En général, le temps d'attente est assez court, puisque seuls les patients du cabinet sont reçus. Certaines équipes acceptent maintenant les patients d'autres cabinets et surveillent l'incidence de ce changement sur la demande de service.

Q : Une ligne d'assistance pour la démence disponible en tout temps contribuerait-elle à réduire les délais et le manque de soutien en région rurale ou éloignée?

R : Les cliniques de soins de santé primaires n'ont pas de ligne d'assistance, mais la Société Alzheimer offre ce type de soutien.

Q : Les autorités sanitaires souhaitent-elles intégrer le réseau de cliniques et faire appel à leurs cliniciens?

R : Les médecins des cliniques de soins primaires pour les troubles de la mémoire en région rurale ou éloignée viennent de la région. Ils exercent dans la communauté en question. Un point fort des cliniques est que les patients et les familles sont à l'aise avec les prestataires parce qu'ils les connaissent.

Q : Quels sont vos objectifs de mise à l'essai avant la diffusion des outils? Quels étaient les éléments essentiels? Que pouvez-vous nous dire sur cette démarche et le processus décisionnel?

R : Les fiches de déroulement du système de DME de PC-DATA ont été adaptées à partir des outils créés par le D^r Dallas Seitz en partenariat avec les membres des équipes. Ce travail d'équipe s'est échelonné sur de nombreuses années. Les fiches ont été révisées jusqu'à l'obtention d'un gabarit valide pour les équipes des différents milieux.