

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 4 mai 2021

Résumé du webinaire du 4 mai 2021

Ce webinaire donnait un aperçu de la [série de webinaires Soins et soutien communautaires liés à la démence](#). Les participants y ont discuté des innovations suivantes :

- [Dementia Connections](#)
- Outils pour la démence en première ligne

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.

« Il y a neuf ans, quand j'ai reçu mon diagnostic de démence frontotemporale probable, je voulais parler avec quelqu'un qui avait le même diagnostic. Les relations avec les pairs ont une valeur toute simple, et c'est la clé pour bien vivre avec la maladie. Cela facilite la stimulation mentale, réduit la solitude et l'isolement, et augmente notre capacité à gérer les symptômes. Ces relations nous donnent aussi confiance en nous et nous aident à prendre part à la vie communautaire, ce qui profite à tous en contrant les préjugés. »

– Mary Beth Wighton

« Je crois que l'expérience de la pandémie nous a bien montré qu'il n'existe pas de solution virtuelle unique. Il en faut plusieurs pour aider les prestataires à poser un diagnostic et à soutenir leurs patients qui vivent avec la démence. Il y a aussi des technologies qui pourraient aider les médecins de premier recours à surveiller l'évolution de la maladie chez chaque patient. »

– Mimi Lowi-Young

Faits saillants de la discussion du 4 mai 2021

Présentation 1 : Dementia Connections

- Le programme est en activité depuis 33 ans, sert 80 000 personnes et est financé par le gouvernement provincial et la municipalité.
- Il réunit services de prévention et services sociaux menés par la communauté pour améliorer le bien-être des personnes, des familles et de la communauté dans son ensemble.
- Les Services de soutien communautaire et à la famille de Stony Plain comptent quatre grandes initiatives :
 - Réduction de la pauvreté
 - Bien-être mental
 - Relations saines
 - Inclusion
- Ils travaillent en collaboration avec la Primary Health Care Integrated Geriatric Services Initiative (PHC IGSI) de l'Alberta.
- Projet *Dementia Friendly Community*
 - Phase 1
 - Sensibiliser la communauté et intégrer des stratégies afin de créer un environnement convivial pour les personnes atteintes de démence
 - Produire une série de vidéos pour faire connaître les défis de la vie avec la démence
 - Difficultés des personnes vivant avec la démence recensées à la phase 1
 - Activités récréatives et sociales accessibles
 - Accès à des services de répit
 - Moyens de transport de rechange
 - Phase 2
 - Le projet Dementia Connections a été lancé en août 2020.
 - Programme de champions communautaires bénévoles qui met en contact des personnes atteintes de démence avec des ressources et des activités communautaires
 - Soutien individuel
 - Établissement de relations
 - Changement de perspectives
 - Sensibilisation
 - Chaque bénévole est jumelé avec une personne atteinte de démence et sa famille. Le bénévole les invite à des activités communautaires et y participe avec eux si possible.

- En raison de la pandémie de COVID-19, le programme a dû ajuster ses manières d'encourager les relations sociales. Les bénévoles ont été invités à appeler ou à rencontrer virtuellement de façon régulière la personne avec qui ils avaient été jumelés. Le changement a été positif, car il a leur permis de tisser des liens plus solides avec leur personne attitrée et de s'assurer du bien-être de la personne et de son partenaire de soins.
 - Les bénévoles suivent une série de formations comme les modules Web SeniorConnect, une formation de sensibilisation à la démence et une séance d'orientation pour les nouveaux.
 - Les Services de soutien communautaire et à la famille font une évaluation complète de la famille à l'inscription, puis la jumelle avec un bénévole attentionné qui fait des visites amicales et fournit du soutien.
 - Leur réseau d'aiguillage actif fait appel aux partenaires de collaboration et à des organismes alliés qui recommandent le projet *Dementia Connections*.
 - Résultats : Les participants disent être davantage au courant de ce qui se passe dans leur communauté, avoir participé à des activités qui les intéressent et se sentir plus connectés.
 - But : Aider 50 familles vivant avec la démence dans les deux prochaines années.
- Pont entre les personnes âgées et la communauté
 - Orientation dans les services en démence
 - Aide avec les formulaires
 - Pont avec la communauté
 - Sensibilisation communautaire à la démence
 - Campagnes publiques
 - Travail en partenariat pour proposer des activités de perfectionnement et de formation aux prestataires de services locaux
 - Ateliers sur la démence destinés au grand public
 - Activités sociales et récréatives
 - Participation des résidents à la création de programmes qui les intéressent
 - Trail Explorers, un nouveau groupe de marche adapté à la démence (actif depuis cette semaine)
 - Objectifs : programme de signature, café de la mémoire et programme d'art
- Pour en savoir plus sur Dementia Connections, visitez le [site Web](#).

Présentation 2 : Outils pour la démence en première ligne

- Ce projet a été créé pour mieux aider les équipes de médecine familiale collaborative à diagnostiquer et à traiter la démence chez leurs patients.
- Le projet pilote a été conçu en partenariat avec le ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse et la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse.
- Il a été lancé en 2019 en milieu rural (Centre de santé communautaire North Queens, Caledonia) et urbain (Équipe de médecine collaborative de Sydney, Sydney).
- Le projet est né des recommandations formulées lors de l'atelier de 2015 sur la stratégie provinciale en matière de démence.
- Il compte 13 cliniciens participants (dont 8 ayant franchi toutes les étapes).
- Évaluation prévue dans la démarche
 - Premier groupe de discussion : évaluation formative qui a guidé la planification de la suite
 - Infirmière ou infirmier praticien disponible pour du soutien clinique
 - Passage aux soins virtuels = occasion d'examiner la qualité
- Plan de formation
 - Modules d'apprentissage autonome (huit balados sur une période de deux semaines)
 - Évaluation gériatrique complète et fragilité
 - Pratique de l'évaluation gériatrique complète
 - Délire
 - Dépression chez les personnes âgées
 - Bilan des médicaments et justification / Prescription pour les personnes âgées
 - Évaluation cognitive
 - Compréhension de la démence
 - Évaluation des chutes
 - Familiarisation des membres de l'équipe avec 10 outils de dépistage approuvés
- Calendrier
 - Mars 2019 : Tenue de deux séances de réflexion sur la stratégie néo-écossaise en matière de démence, *Towards Understanding*
 - Juin 2019 : Modèle de l'étude pilote défini – Pour des soins de la démence complets en première ligne : modèle pour soutenir l'accès aux soins de la démence
 - Été 2019 : Consultations avec le Centre for Health Care for the Elderly et la Faculté de médecine de l'Université Dalhousie
 - Nov. 2019 : Touche finale aux outils et au plan de formation, confirmation des options de facturation et de la compatibilité des DME

- Déc. 2019 : Exécution du plan de formation, réalisation de sondages et tenue de groupes de discussion
- Janv. 2020 : Lancement de l'étude pilote et suivi de l'usage des outils de dépistage
- Déc. 2020 : Inscription des patients initiaux terminée
- Janv.-avril 2021 : Collecte des données des patients (dossiers, entrevues individuelles)
- Janv.-mai 2021 : Rédaction du rapport d'évaluation et de recommandations
- Évaluation – Cadre logique
 - Résultats : Objectifs ciblés
 - Actions : Moyens d'atteindre les résultats
 - Indicateurs : Mesures indiquant la réussite
- Affinage des résultats
 - Patients et proches aidants
 - Devancer le diagnostic de la démence
 - Améliorer le soutien aux personnes atteintes de démence, à la famille et aux proches aidants reçu dans la communauté et par l'équipe de première ligne
 - Faire en sorte que les patients admissibles obtiennent rapidement du soutien à domicile
 - Accroître la qualité de vie des personnes atteintes de démence, des membres de leur famille et de leurs proches aidants
 - Améliorer l'équité en santé pour les Néo-Écossais atteints de démence
 - Système
 - Faire participer les parties prenantes tôt dans le processus d'élaboration du modèle
 - Limiter l'augmentation de la charge de travail ou des tâches administratives des patients, du personnel et des cliniciens participants
 - Augmenter la conscience, la connaissance, le savoir-faire et la confiance des cliniciens dans l'identification, l'évaluation, le diagnostic et la prise en charge de la démence en première ligne
 - Mieux reconnaître les patients qui profiteraient d'un diagnostic précoce de la démence
- Définition des indicateurs
 - Combinaison d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs, qui serviront à mesurer dans quelle mesure les résultats sont atteints
 - Sondages et groupes de discussion avec les cliniciens (avant et après l'étude pilote) : connaissances, compétences, confiance dans l'identification, le diagnostic et la prise en charge, satisfaction

- Outils de dépistage : utilisation, variabilité dans les taux de diagnostic, qualité de la démarche, inclusion au dossier
- Données administratives : taux de diagnostic précoce, traitement en première ligne, aiguillages vers du soutien à domicile, temps moyen que les personnes atteintes de démence restent dans la communauté
- Données des patients (entrevues individuelles, renseignements au dossier) : qualité du dépistage, déficiences dans le soutien, étapes suivant le diagnostic
- Résultats préliminaires (déc. 2019-avril 2021)
 - Sondage pré- et post-formation clinique (réponses : 10)
 - Participants : Médecin et infirmière praticienne au Centre North Queens; trois médecins, infirmière auxiliaire autorisée et infirmière en médecine familiale à Sydney
 - Augmentation des connaissances et de la confiance dans la prestation de soins aux patients qui présentent des symptômes de démence
 - Groupes de discussion des équipes de médecine familiale collaborative (2 décembre 2019) – Évaluation formative
 - Réceptivité au programme de formation et à la formule en ligne aux deux endroits
 - Équipes prêtes à commencer à utiliser les outils et à faire un suivi
 - Utilisation des outils de dépistage
 - Dépistage auprès de 65 patients (35 % en milieu rural, 65 % en milieu urbain)
 - Surtout fait par les infirmières praticiennes, auxiliaires et en médecine familiale
 - Outils les plus utilisés : MMSE (36 fois), MoCA (19 fois) et GDS (10 fois)
 - Sondage de suivi sur la formation clinique (réponses : 8)
 - Participants : Médecin et infirmière praticienne au Centre North Queens; trois médecins, infirmière auxiliaire autorisée et infirmière en médecine familiale à Sydney
 - Maintien de l'augmentation des connaissances et de la confiance dans la prestation de soins aux patients qui présentent des symptômes de démence
 - Groupes de discussion de suivi des équipes (févr.-avril 2021) – Évaluation sommative
 - Groupes tenus aux deux endroits
 - Quelques commentaires formulés : les outils n'ont pas tellement changé la pratique, le programme de formation devrait être plus interactif, des tests ont été faits par téléphone et par téléconférence
- Prochaines étapes
 - Collecte et analyse des données des patients (fin prévue : mai 2021)

- Dernier groupe de discussion de suivi (avril 2021)
- Analyse des données administratives (assurance-maladie) de 2020 (avril-mai 2021)
- Examen des dossiers des patients (mai 2021)
- Réalisation des entrevues individuelles avec les patients (avril-mai 2021)
- Rapport d'évaluation (printemps 2021)
- **Limites**
 - La pandémie de COVID-19 a perturbé l'étude pilote et son évaluation.
 - Moins de patients dans l'équipe de médecine familiale collaborative
 - Difficulté à solliciter l'avis des patients et des proches aidants pouvant limiter la capacité de rapporter une amélioration du soutien et de la qualité de vie
 - Passage aux soins virtuels durant l'étude pilote
 - Petit échantillon : 65 patients, 14 prestataires de soins (8 ayant franchi toutes les étapes)
 - Certains problèmes dans l'obtention et la représentation des données administratives dus au fait que les codes de facturation ne reflètent pas toujours les composantes de la visite
- **Bienfaits et possibilité de diffusion**
 - Les membres de l'équipe de médecine familiale collaborative des deux sites étaient réceptifs au contenu du programme de formation et à son format numérique.
 - Les résultats du sondage avant et après la formation ont montré une connaissance et une confiance accrues chez les membres de l'équipe dans l'utilisation des outils et les soins aux patients ayant un diagnostic de trouble de la mémoire ou de démence.
 - Lorsqu'on envisage l'utilisation d'outils de dépistage générés par un système de DME, il faut s'assurer qu'ils sont modifiables et qu'ils s'impriment dans le bon format.
 - Les patients et proches aidants se sont dits satisfaits des soins fournis.
 - Les patients ont indiqué ne pas avoir eu de problèmes à faire les tests de dépistage.