

Transilab Laval-ROSA

Laboratoire vivant sur les transitions de soins pour les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur

Yves Couturier

Micheline Laverdure

Julie Martin



Regard historique

1970 – 1990

Reconnaissance des troubles neurocognitifs
problèmes médical et social

à titre de

1990 – 2000

Premières conférences canadiennes de consensus et
premier plan d'action en Ontario

2000 –

Adoption de nombreux plans d'action dans le monde

◆ Faible accès

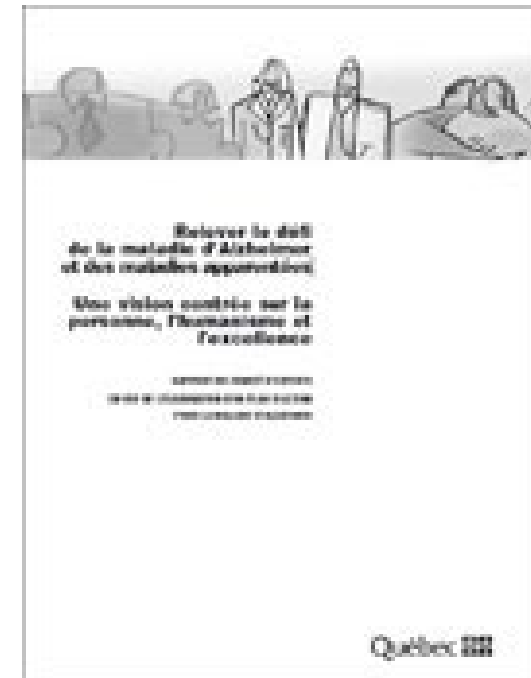
- ◆ Au diagnostic, au traitement (entre autres des manifestations comportementales), au soutien des patients et de leurs proches
- ◆ À un suivi à chaque stade de la maladie

◆ Mésusage des cliniques de la mémoire

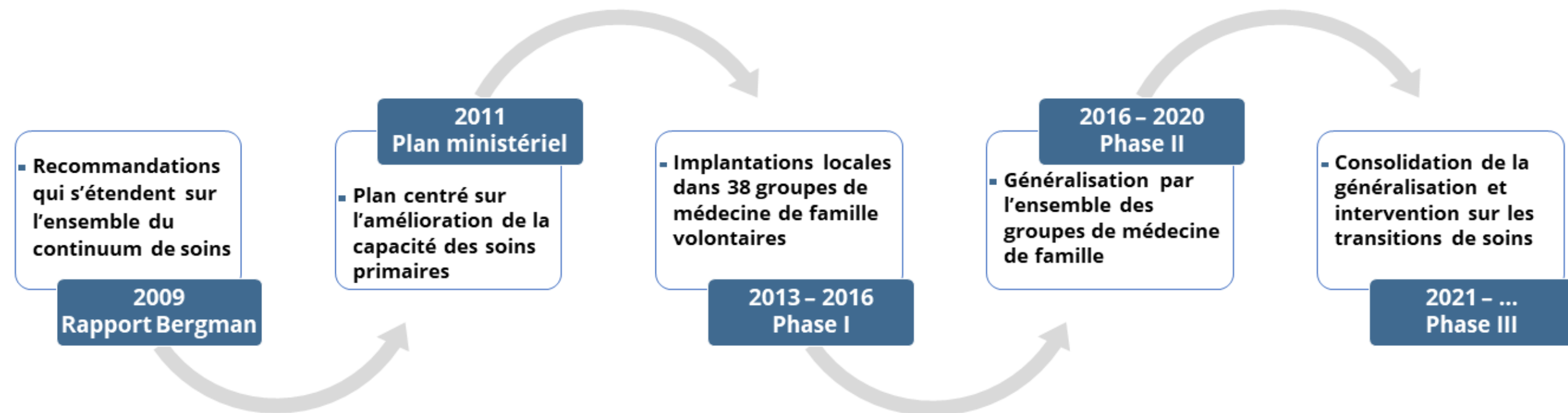
- ◆ Elles ne peuvent répondre à la demande ni fournir des soins exhaustifs et continus à elles seules
- ◆ Très longues listes d'attente

◆ Mésusage des soins primaires

- ◆ Ils ne sont généralement pas préparés à prendre en charge les patients vivant avec un TNCM
- ◆ De nombreux patients ne reçoivent pas de diagnostic ou le reçoivent tard



Un bref historique du Plan Alzheimer du Québec



Groupes de médecine de famille sont responsables de détecter, diagnostiquer et suivre les personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur

Approche centrée sur



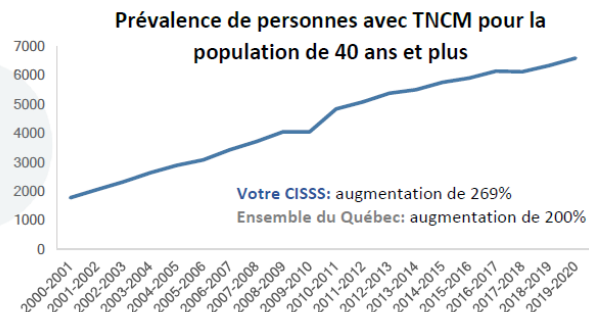
- les soins primaires, en soutien des soins spécialisés pour les situations cliniques plus complexes
- la continuité des soins, via un suivi dispensé par les cliniciens traitants habituels du patient et sur des transitions fluides avec les partenaires
- la personne et non sur la maladie



Implantation soutenue par le développement des capacités professionnelles et organisationnelles, le déploiement d'une gouvernance partenariale, une gestion du changement ambitieuse et une évaluation indépendante

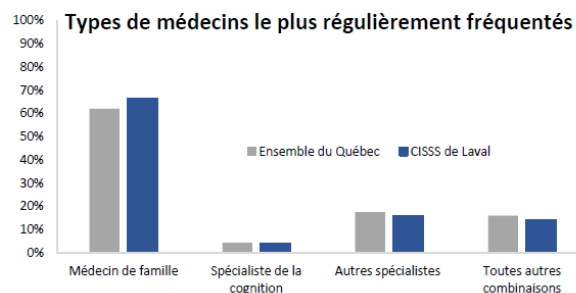
Les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) : Que se passe-t-il au CISSS de Laval et au Québec ?

Le nombre de personnes ayant un diagnostic de TNCM augmente rapidement. Par conséquent, le Québec a élaboré un Plan ministériel sur les TNCM pour préparer le système de santé à mieux prendre en charge les personnes avec TNCM. Voici comment votre CISSS se compare à l'ensemble du Québec en 2019-2020 relativement aux personnes avec TNCM.



Quel médecin les personnes avec TNCM voient-elles le plus? Et à quelle fréquence?

Les médecins de famille sont les médecins le plus souvent en contact avec les personnes avec TNCM. Notre recherche a aussi montré que les cliniciens des GMF qui participent au Plan ministériel sur les TNCM ont de bonnes attitudes, connaissances et pratiques et qu'ils améliorent la qualité des soins des personnes avec TNCM.



Pourcentage de personnes avec au moins une visite chez le médecin de famille et nombre moyen de visites par personne



Quelle est l'utilisation des services hospitaliers par les personnes avec TNCM ?

Notre recherche a démontré que les personnes avec TNCM utilisent encore 2 fois plus les services hospitaliers que les personnes âgées sans TNCM. Une utilisation élevée de l'hôpital peut être diminuée par une meilleure prise en charge en amont. Notre recherche a en effet montré que si ces personnes avec TNCM voient leur médecin de famille régulièrement, elles iront moins à l'urgence et seront moins hospitalisées.

Pourcentage de personne avec au moins une visite à l'urgence



Pourcentage de personne avec au moins une hospitalisation et nombre moyen de jours hospitalisés



Pourcentage de personnes avec au moins une hospitalisation avec niveau de soins alternatifs et nombre moyen de jours



Implantation du Plan ministériel sur les TNCM: Que se passe-t-il dans votre CISSS et au Québec ?

Les bons coups au Québec et facilitateurs pour l'implantation du Plan ministériel

- ✓ La qualité de la gestion du changement.
- ✓ L'augmentation de la capacité et des compétences des infirmier(ère)s en GMF.
- ✓ L'émergence d'un sentiment de confiance à l'égard du travail en équipe interprofessionnelle en GMF.
- ✓ Une augmentation perçue du nombre d'évaluations cognitives et de diagnostics effectués dans les GMF.
- ✓ La meilleure articulation entre les services de proximité et les services spécialisés.
- ✓ La constitution d'équipes SCPD.
- ✓ Le maintien des rencontres provinciales des ressources territoriales malgré la pandémie.

Les défis au Québec et les barrières pour l'implantation du Plan ministériel

- × Le passage du leadership des GMF vers les CI(U)SSS.
- × La faible continuité GMF-SAPA (début trajectoire).
- × Le rôle des TS en GMF est peu explicité et affirmé.
- × L'adhésion de certains médecins demeure un défi.
- × Le suivi des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs majeurs est souvent faiblement implanté.
- × L'incapacité de mesurer les changements de pratique dans les GMF par les CI(U)SSS et le MSSS.
- × La COVID et la relance post-COVID.
- × Peu de comités de pilotage depuis mars 2020.

Les bons coups dans votre CISSS

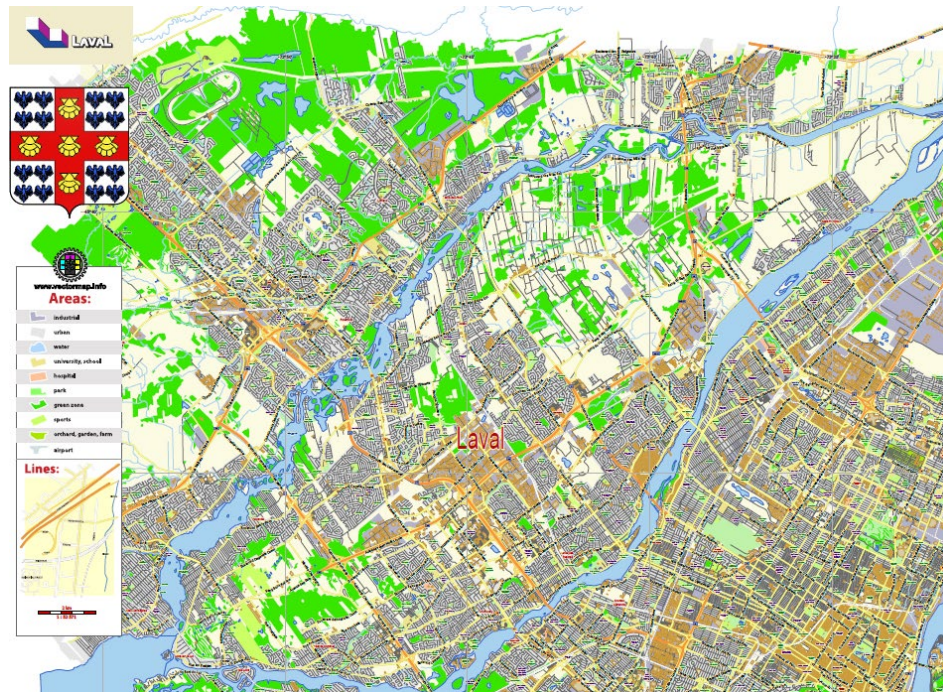
- ✓ Stabilité de l'équipe responsable du PAQ depuis la phase I et forte volonté de la direction SAPA d'inclure les autres directions pour favoriser l'implantation.
- ✓ Présence d'une médecin leader qui favorise l'implantation du changement sur le territoire.
- ✓ Des analyses de dossiers cliniques au regard du processus clinique interdisciplinaire et des rétroactions aux professionnels, en utilisant une méthodologie mobilisatrice (ajuster les messages avec des leaders en GMF et ensuite présenter aux autres cliniciens du GMF).
- ✓ La mise en place d'un calendrier rigoureux pour former tous les nouveaux(elles) professionnel(le)s qui se joignent aux GMF.
- ✓ Mise en place d'une ressource territoriale pour les TS.
- ✓ Une formation offerte aux agent(e)s administratif(ve)s des GMF pour qu'ils(elles) puissent mieux interagir avec les personnes ayant un trouble neurocognitif majeur.
- ✓ L'ajout d'éducateur(rice)s spécialisé(e)s au soutien à domicile pour offrir du soutien et des infirmier(ère)s hors GMF ont été formé(e)s pour les troubles neurocognitifs majeurs.
- ✓ La pandémie s'est avérée une occasion pour se rapprocher des milieux communautaires et des résidences privées pour aînés. Volonté de maintenir ce rapprochement après la pandémie.

Les défis dans votre CISSS

- × Les travailleur(euse)s sociaux(ales) ont été formés. Néanmoins, le partage avec les infirmier(ère)s demeure un défi. Les infirmier(ère)s des GMF ont de la difficulté à identifier les besoins psychosociaux qui sont essentiels au référencement vers les travailleur(euse)s sociaux(ales) en GMF.
- × Les partenaires du territoire connaissent peu l'existence d'une équipe apportant du soutien pour les symptômes comportementaux et psychologiques des troubles neurocognitifs majeurs et ne savent pas comment s'y référer.
- × Des améliorations ont été constatés en GMF, au SAD et en deuxième ligne. Le défi est maintenant de bien les arrimer ensemble.

Présentation du Transilab Laval-ROSA

- Fondé sur la synergie entre la capacité d'innovation du territoire lavallois et la capacité scientifique de l'équipe ROSA



ROSA

Recherche en organisation des services sur l'Alzheimer

Équipe canadienne pour l'amélioration des services et du système de soins liés à la démence

La rencontre des gestionnaires, des chercheurs et des proches partenaires dans l'élaboration du Transilab

- **Partenariat créatif dès le départ**
- **Gouvernance partenariale à deux niveaux**
- **Apport et accompagnement singulier des proches partenaires**
- **Embauche d'une médiatrice issue du CISSS**
- **Un projet à la rencontre des besoins des partenaires**

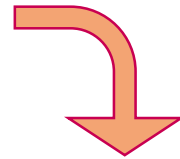


La contribution des proches aidants – L'exemple de Micheline Laverdure –



Lorsqu'on parle de mission universitaire, ce qui nous vient en tête c'est :

- La recherche
- L'enseignement
- **Le transfert de connaissances**



C'est pour que je leur **partage mon savoir expérientiel issu de mon vécu au quotidien avec une personne atteinte d'un trouble neurocognitif** qu'on m'a demandé de collaborer au projet de recherche du Transilab Laval-ROSA

La contribution des proches aidants – L'exemple de **Micheline Laverdure** –

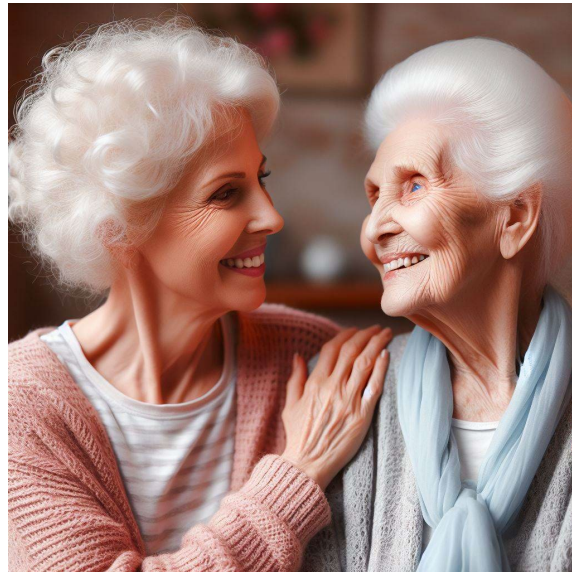


Blanche, c'est ma belle maman. Elle a 99 ans.
Ses besoins ont augmenté au même rythme que nos âges.
Et mon statut a évolué au cours des années.

J'ai été la fille qui aide



J'ai été l'aidante naturelle



Je suis la proche aidante



La contribution des proches aidants – L'exemple de Micheline Laverdure –

POURQUOI JE M'IMPLIQUE



Pour aider à améliorer les soins et services

Pour aider à identifier les lacunes entre les besoins présumés et les besoins réels, et ce, dès les premiers symptômes

Pour que les gens voient « une personne humaine » et NON « une maladie »

Parce que les aînés qui sont atteints d'Alzheimer, bien qu'ils aient oublié qu'ils ont eu un passé extraordinaire, ils méritent que, nous, on s'en souvienne!

Pour sensibiliser les intervenants à l'importance du dévoilement précoce du diagnostic

La contribution des proches aidants – L'exemple de Micheline Laverdure –

POURQUOI NOTRE SAVOIR EXPÉRIENTIEL EST IMPORTANT



Pour éviter au système de santé de mettre des efforts et des ressources sur des actions qui n'ont pas ou peu d'impact sur les besoins réels, ainsi que sur les facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes atteintes et proches aidantes



Il y a 20 ans, au début des symptômes, j'étais incapable d'identifier nos besoins! Je ne connaissais rien de la maladie, des changements de comportements qui en découleraient ou des soins à donner.

Grâce au soutien des intervenants et des chercheurs, j'ai acquis de nombreuses connaissances utiles. Aujourd'hui je peux identifier les stades de la maladie sur une période de 20 ans et énumérer dans un ordre assez précis les soins et services qu'on aurait eu besoin à chaque étape de notre parcours!

C'est ce que j'appelle, le savoir expérientiel!

La contribution des proches aidants – L'exemple de Micheline Laverdure –

QUELS SONT LES ENJEUX?

La navigation dans le système de santé; il y a trop de silos qui ne communiquent pas ensemble!

La méconnaissance des organismes communautaires et de leurs mécanismes d'accès

Le roulement du personnel qui donne les soins et services

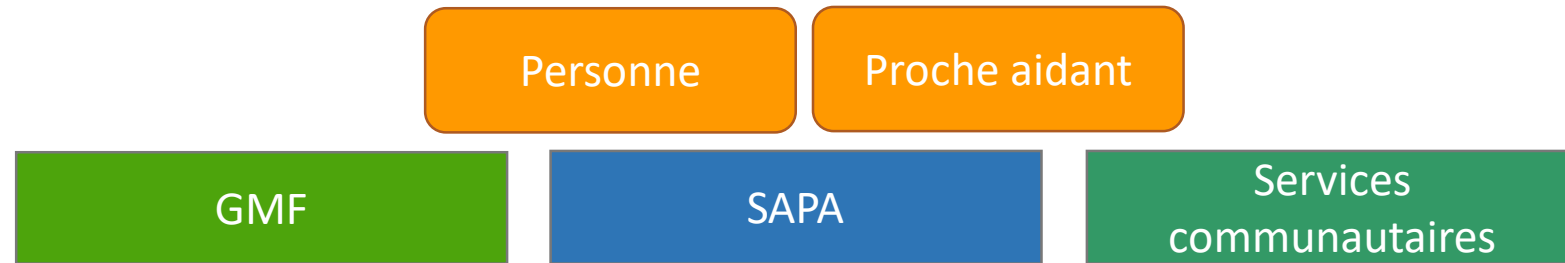
Le manque de connaissances de nombreux proches aidants ET intervenants sur les symptômes comportementaux et psychologiques (SCPD) et les approches adéquates

Un manque de reconnaissance de l'importance des proches aidants (leurs rôles, leur savoirs expérimentiels, etc.) est encore présent chez plusieurs intervenants (résistance)

La reconnaissance de l'expertise qu'apporte « la vie avec la maladie » comme étant complémentaire à l'expertise professionnelle, clinique et scientifique sur la maladie

Trois enjeux prioritaires en termes de transition

Transitions entre les GMF, le Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), et les services communautaires (ex. Société Alzheimer, APPUI pour les proches aidants).

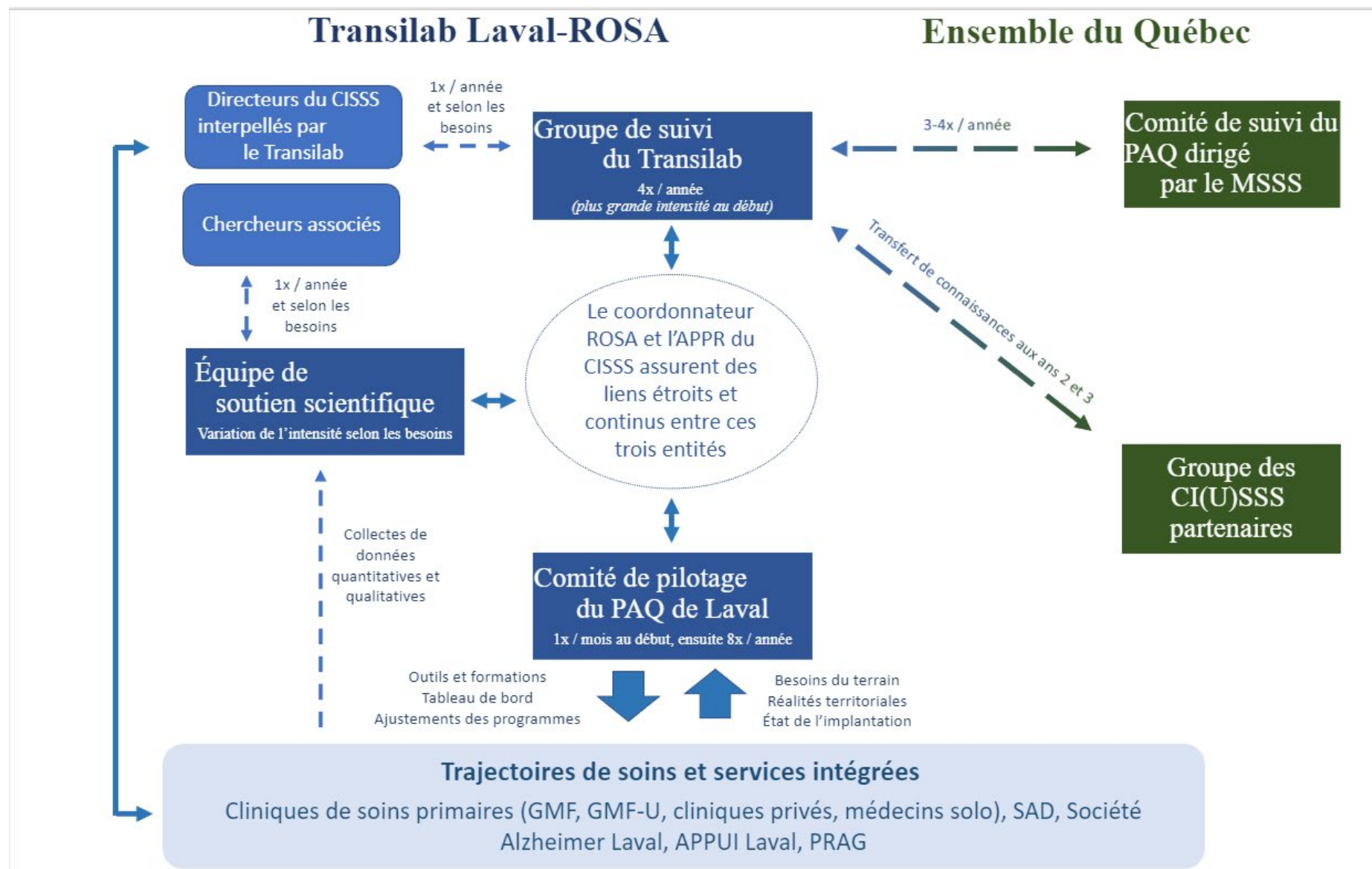


Trois enjeux spécifiques jugés prioritaires ont été identifiés:

1. Le dévoilement du diagnostic à la personne et à ses proches
2. La liaison avec les ressources de la communauté
3. L'accompagnement à la navigation



Présentation du Transilab Laval-ROSA



Objectifs du Transilab Laval-ROSA

Établir un **tableau de bord** de suivi global des transitions GMF-SAPA-services communautaires à Laval

(sous la responsabilité d'Isabelle Dufour et Isabelle Vedel)

DONNÉES → CONNAISSANCES

Codévelopper en continu un **groupe d'innovations locales** au CISSS Laval visant de meilleures transitions dès l'annonce du diagnostic

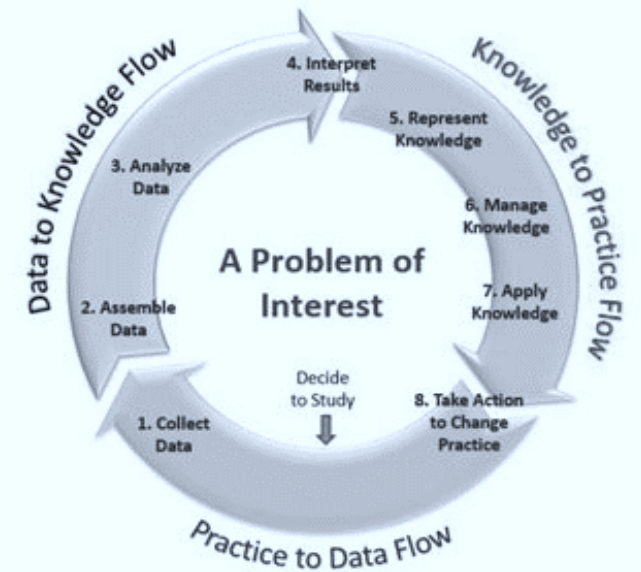
(sous la responsabilité d'Annie Fortier)

CONNAISSANCES → PRATIQUES

Étudier les **effets et conditions de mise en œuvre réussie** des **innovations spécifiques** (projets A, B, C, D) dans un cycle continu d'apprentissage

(sous la responsabilité d'Isabelle Vedel et Yves Couturier)

PRATIQUES → DONNÉES



Objectifs du Transilab Laval-ROSA (suite)

Évaluer les effets et l'implantation de l'ensemble de la transformation liée au Transilab Laval-ROSA

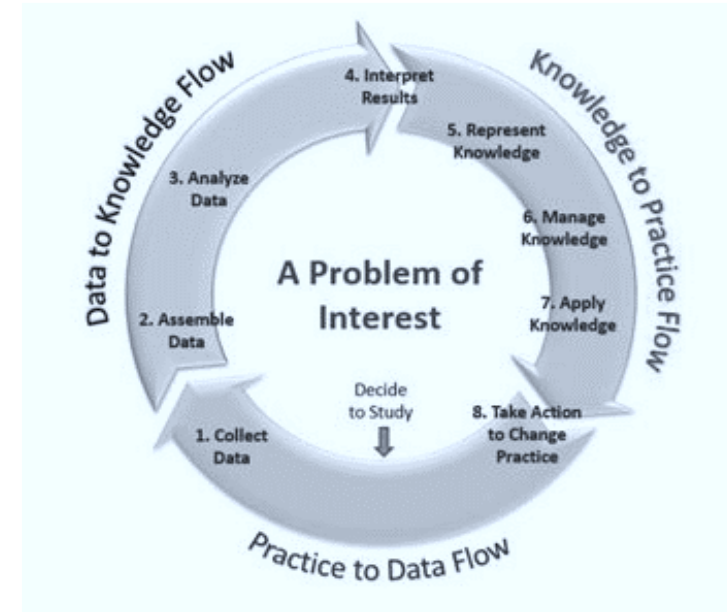
(sous la responsabilité d'Yves Couturier)

Soutenir la pérennisation du Transilab Laval-ROSA

(sous la responsabilité d'Annie Fortier)

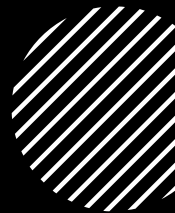
Transférer vers d'autres CI(U)SSS les apprentissages du Transilab Laval-ROSA en étudiant les conditions d'adaptation aux dynamiques locales

(sous la responsabilité d'Yves Couturier)





Projets innovants du Transilab Laval-ROSA



Projet A : Formation des professionnels aux TNCM et la collaboration interprofessionnelle

(sous la responsabilité de Marie-Ève Poitras)



Projet B : Référencement précoce des personnes vivant avec un TNCM des GMF vers les services communautaires

(sous la responsabilité d'Yves Couturier)



Projet C : Stratégie structurée de communication autour du dévoilement du diagnostic

(sous la responsabilité de Marie-Thérèse Lussier)



Projet D : Modèle simple de navigateur désigné dès l'annonce du diagnostic

(sous la responsabilité d'Yves Couturier)

Portrait des actions réalisées

ESPACES DE COLLABORATION

Comité stratégique de pilotage du PAQ de Laval

- 10 rencontres de juillet 2022 à mai 2024

Groupe de suivi du Transilab Laval-ROSA

- 17 rencontres de juin 2022 à mai 2024

Comité *par et pour* les patientes partenaires

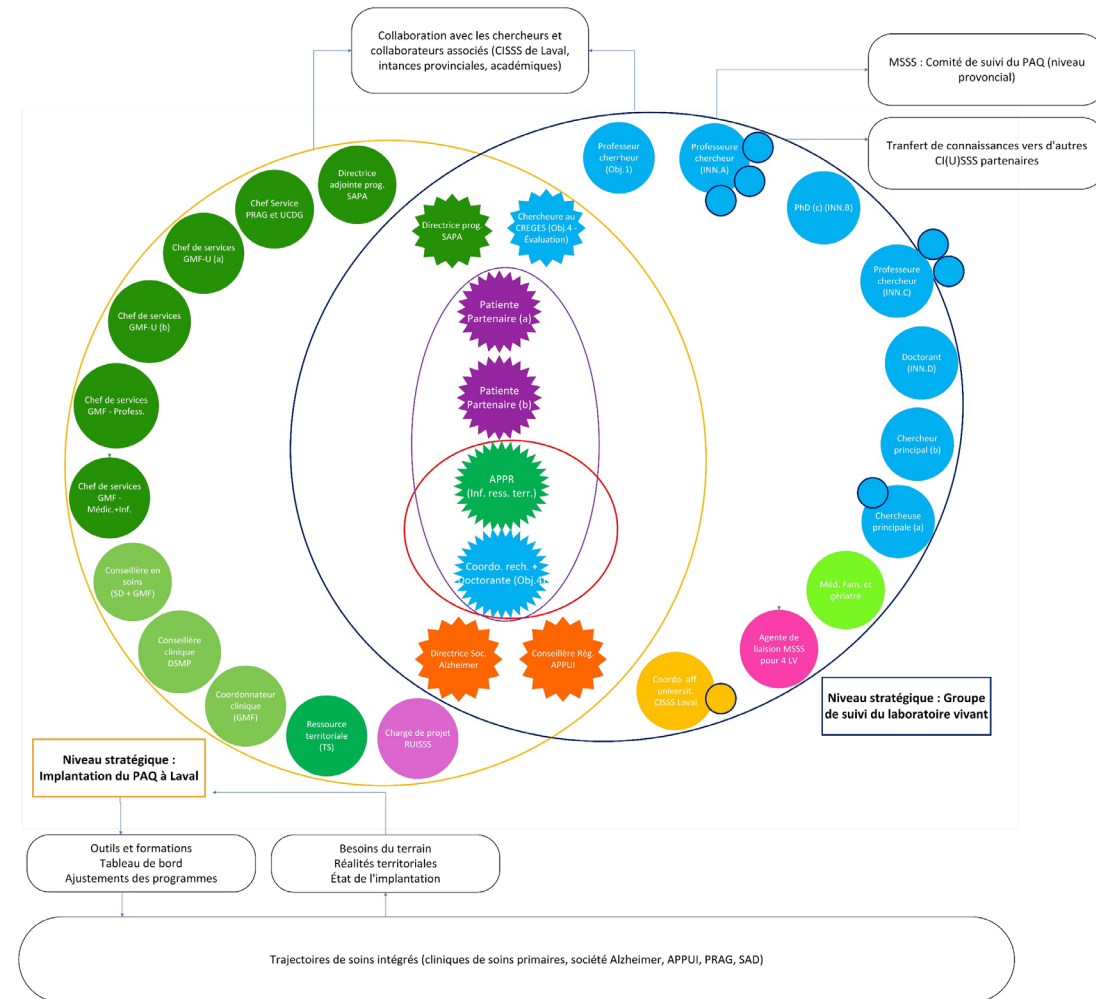
- 7 rencontres depuis sa création; aout 2023 à mai 2024

Rencontres entre coordonnatrice de recherche et APPR

- 56+ rencontres de septembre 2022 à mai 2024

Rencontres entre l'ensemble des membres des comités

- 1 rencontre de cocréation sur les modèles de navigation en novembre 2023
- 1 rencontre de retraite de travail en janvier 2024



Leviers et obstacles à la réalisation des travaux

Facilitateurs

- Collaboration et communication entre l'équipe de soutien scientifique et les partenaires impliqués dans le groupe de suivi du Transilab Laval-ROSA
- Degré d'engagement de plusieurs partenaires lavallois dans le Transilab, y compris les patientes partenaires
- Présence d'une médiatrice engagée

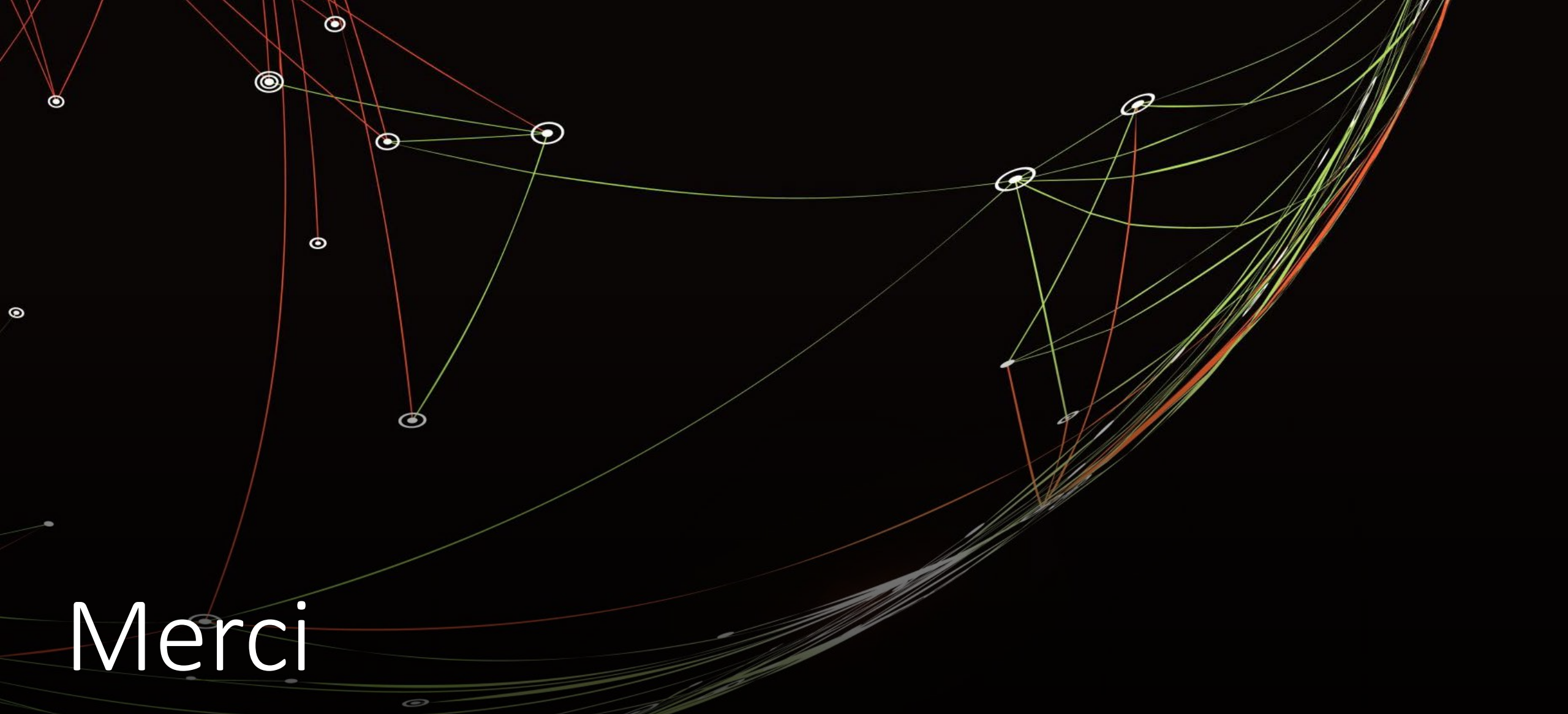
Barrières

- Conciliation entre le caractère itératif du laboratoire vivant et les exigences du comité d'éthique → délais imprévus qui ont retardé l'amorce des projets et collectes
- Écart entre ce qui est possible de faire dans le cadre des projets de recherche VS ce qui est souhaité par les partenaires
- Mobilisation des GMF
- Différence de temporalité entre la recherche et l'intervention



Une perspective de pérennisation





Merci

