



www.solidage.ca

Groupe de recherche Université de Montréal – Université McGill
sur la fragilité et le vieillissement

Université 
de Montréal



Université
McGill

PORTRAIT DES INTERVENTIONS MISES EN PLACE AU SEIN DES GROUPES DE MÉDECINE DE FAMILLE
POUR LES PATIENTS AVEC DES TROUBLES COGNITIFS LIÉS AU VIEILLISSEMENT (TCV)
(LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES)

Isabelle Vedel, MD, PhD
Michèle Monette, erg, MSc
Liette Lapointe, PhD

Étude réalisée à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
dans le cadre de l'implantation du plan d'action ministériel

Février 2012



REMERCIEMENTS

La réalisation de ce portrait a été possible grâce à la participation de médecins de famille et d'infirmières œuvrant au sein de Groupes de médecine de famille (GMF) ou de cliniques de gériatrie, de médecins spécialistes et de chargés de projet de l'industrie pharmaceutique qui ont à cœur la prise en charge des patients qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Nous désirons leur exprimer notre reconnaissance pour le temps qu'ils nous ont alloué pour partager leur expérience clinique lors d'entretiens semi-directifs individuels qui ont varié d'une à deux heures selon leur responsabilité respective.

À la demande des participants, nous nous sommes engagés à leur faire part des résultats principaux issus de l'analyse des 24 entretiens réalisés parmi les quatre régions sélectionnées soit : Montréal, Laval, Québec et Sherbrooke.

RÉSUMÉ DU RAPPORT

INTRODUCTION

Les troubles cognitifs liés au vieillissement (TCV) (la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées) sont une préoccupation majeure des décideurs, des gestionnaires et des cliniciens du fait du nombre de personnes atteintes, de leur accroissement massif, des conséquences pour ces personnes et leurs proches aidants et des coûts engendrés pour la société.

Les soins de première ligne offerts aux personnes avec TCV sont au cœur des priorités d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec. À cet effet, un comité d'experts mandaté en 2007 par le MSSS pour proposer un plan d'action ministériel couvrant tous les aspects de la problématique des TCV, a déposé son rapport en mai 2009, Rapport du comité d'experts (Bergman). Avant le lancement officiel d'un plan d'action par le MSSS, plusieurs professionnels de la santé interpellés par cette problématique ont déjà mis en place des interventions TCV en GMF. Le MSSS a donc demandé à Dr Isabelle Vedel, du Groupe de recherche Solidage, de dresser un portrait de ces interventions TCV au sein de GMF, afin de guider l'implantation des recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman) et de développer un appel d'offres national ciblé pour la mise sur pied de projets de démonstration.

DEMANDE DU MSSS

Le MSSS veut avoir une meilleure connaissance : 1) des interventions mises en place au sein des GMF et des éléments clés essentiels pour l'organisation des services aux personnes avec TCV et leurs proches aidants (outils utilisés ou développés, cheminement des patients); 2) des impacts perçus de ces interventions par les médecins, infirmières et autres professionnels impliqués dans ces interventions et 3) de la dynamique d'implantation des interventions, c'est-à-dire des stratégies prometteuses d'implantation des interventions TCV visant à une amélioration des pratiques (les processus employés pour mettre en place les interventions, les éléments favorables), et des obstacles rencontrés.

MÉTHODOLOGIE

Avec l'appui du MSSS et d'acteurs clés, 11 GMF ont été sélectionnés afin de couvrir quatre régions du Québec soit : Laval (n=3), Québec (Capitale-Nationale) (n=3), Sherbrooke (Estrie) (n=2) et Montréal (n=3). Ces GMF ont été retenus selon le degré d'implantation des interventions afin d'étudier à la fois : des GMF qui ont implanté des interventions sur les TCV et qui fonctionnent maintenant en routine; des GMF qui sont en cours d'implantation d'interventions et des GMF pour lesquels il n'a pas été possible d'implanter des interventions jusqu'à présent.

Vingt-quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'un échantillon de personnes regroupant :

- des médecins de famille (10 entretiens) et des infirmières de ces GMF (8 entretiens)
- des médecins de 4 cliniques spécialisées (4 entretiens)
- des personnes qui ont eu un rôle clé dans l'implantation des interventions (2 entretiens avec des chargés de projet de l'industrie pharmaceutique (Pfizer).

Des données ont également été recueillies à partir de réunions avec des acteurs de GMF, de l'observation du lancement d'un programme d'interventions TCV dans une des régions, et de la consultation de documents (protocole, outils d'évaluation, ordonnances collectives, algorithmes, etc.) en développement ou utilisés en GMF qui ont été fournis par les participants à cette étude. Les données collectées ont été analysées de façon thématique en comparant les sites sélectionnés.

INTERVENTIONS MISES EN PLACE AU SEIN DES GMF ET ÉLÉMENTS CLÉS ESSENTIELS POUR L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AVEC TCV ET LEURS PROCHES AIDANTS

Bien que les expériences varient d'un GMF à l'autre, notre étude a confirmé qu'il est faisable et souhaitable d'assurer la prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants en GMF, ce qui corrobore les recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman) à l'effet que cette prise en charge, en termes d'identification des patients, d'évaluation, de diagnostic, de traitement et de suivi, soit faite par les médecins et les infirmières de première ligne.

Ainsi actuellement, la plupart des GMF ayant implanté une intervention TCV ont mis en place le cheminement des patients suivant :

1. **L'identification des personnes** qui se fait le plus souvent à partir d'une plainte mnésique de ces dernières ou des proches aidants. L'infirmière réalise une évaluation cognitive et fonctionnelle de la personne et fait part de son évaluation au médecin de famille qui fait des examens complémentaires, au besoin.
2. **L'établissement du diagnostic des cas typiques** de la maladie d'Alzheimer par le médecin de famille. Les cas plus complexes ou atypiques sont majoritairement référés en cliniques spécialisées.
3. **L'explication du diagnostic** à la personne et au proche aidant par le médecin de famille puis par l'infirmière qui reprend une bonne partie de l'information.
4. **L'initiation du traitement pharmacologique** par le médecin de famille et **un suivi** par l'infirmière.

Le suivi proactif des personnes atteintes et de leurs proches aidants, l'orientation vers les ressources particulières appropriées en fonction du stade de la maladie et l'anticipation des services nécessaires demeurent les maillons faibles du cheminement des personnes atteintes de TCV au sein des GMF.

Sept éléments clés apparaissent essentiels pour l'organisation des services aux personnes avec TCV et leurs proches aidants, soit :

- **Une infirmière « pivot Alzheimer »** pour un partenariat médecin-infirmière optimal avec la personne atteinte de TCV et ses proches aidants. L'infirmière est considérée par le médecin de famille comme une collaboratrice à la prise en charge des TCV.
- **L'accès aux protocoles cliniques et l'utilisation d'outils d'évaluation et d'aide à la décision** simples et adaptés aux besoins du milieu pour favoriser la mise en œuvre des interventions TCV.
- **L'accès rapide des GMF aux examens et tests éventuellement nécessaires pour l'établissement du diagnostic** (ex. : imagerie cérébrale).
- **L'accès rapide au soutien des cliniques spécialisées et des équipes SCPD (symptômes comportementaux et psychologiques de la démence)** pour l'établissement de diagnostics, le traitement et le suivi des cas complexes. Un système de priorités des patients établi entre les GMF et les services spécialisés favorise cet accès rapide (ou guichet unique).
- **Un soutien en temps opportun de ressources particulières** (services du CSSS-CLSC, PALV, Société Alzheimer, SAAQ) auprès des GMF.
- **Une coordination des transitions des patients entre les hôpitaux et les GMF** et notamment un résumé d'hospitalisation reçu rapidement par les GMF.
- **Un système pour permettre des hospitalisations planifiées** sans passer par l'urgence pour les cas semi-urgents.

IMPACTS PERÇUS DES INTERVENTIONS MISES EN PLACE

Les professionnels interrogés, aussi bien ceux travaillant en GMF qu'en clinique spécialisée, ont perçu de nombreux impacts positifs des interventions TCV mises en place en ce qui concerne : 1) la pratique des médecins de famille et des infirmières, 2) les personnes atteintes de TCV et leurs proches aidants et 3) l'organisation des services lorsqu'un partenariat est développé entre les cliniques spécialisées et les GMF, ce qui entraîne notamment une diminution des références non pertinentes.

DYNAMIQUE D'IMPLANTATION DES INTERVENTIONS TCV EN GMF

Plusieurs stratégies d'implantation des modalités organisationnelles ou d'interventions clés en GMF pour la prise en charge des personnes avec TCV et de leurs proches aidants ont été discutées avec les participants.

Des stratégies prometteuses ont été identifiées pour implanter avec succès les interventions pour les TCV :

- L'implication d'un chargé de projet qui joue le rôle d'agent facilitant et qui se met à la disposition des GMF pour aider au changement.
- La présence d'un médecin de famille « champion » au sein du GMF qui joue le rôle d'agent de changement.
- L'importance d'impliquer les infirmières de GMF rapidement et d'instaurer un travail collaboratif entre les infirmières et les médecins.
- La formation initiale et continue pour les médecins de famille et les infirmières. Le mentorat est très apprécié et souhaitable.
- La suppression des médicaments d'exception, à certaines conditions.
- L'utilisation des technologies de l'information.

Des obstacles à la mise en place des interventions expliquent certains « échecs » ou des difficultés d'implantation :

- Projet porté par les CSSS avec une participation insuffisante des GMF. Actions proposées non adaptées à la réalité des GMF.
- Absence de création de lien de confiance et fonctionnel entre les GMF et les cliniques spécialisées.
- Absence de participation de certains médecins de famille qui suivent peu de patients âgés ou qui ne se sentent pas à l'aise avec cette clientèle.
- L'infirmière de GMF dont le rôle se limite à un travail d'exécutante.
- Insuffisance de formation des médecins et des infirmières de GMF
- Lourdeur des formulaires de médicaments d'exception.
- Absence des technologies de l'information.

PISTES POUR LA MISE SUR PIED DE PROJETS DE DÉMONSTRATION

Les bonnes pratiques identifiées, les éléments clés favorables à la prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants en première ligne et, en contrepartie, les obstacles susceptibles de compromettre cette prise en charge permettent de formuler des pistes pour la mise sur pied de projets de démonstration d'interventions TCV. Les Agences de la santé et les RUIS du Québec seront en effet appelés à cibler des projets qui respectent les balises émises à partir des pratiques prometteuses observées et les réalités locales.

Dans un souci d'optimiser l'efficacité de la pratique, les projets retenus en GMF devraient :

- **Identifier des chargés de projet** pour aider à structurer la démarche de changement dans chaque GMF qui souhaite implanter une intervention et jouer ainsi le rôle d'**agent facilitant**. Un chargé de projet à plein temps est nécessaire pour travailler auprès de 4-5 GMF.
- **Identifier des « champions »** (personnes reconnues par ses pairs pour leur intérêt et expertise pour la gestion des TCV) dans chaque GMF et parmi les experts locaux qui puissent s'emparer de la question des TCV en GMF et en faire leur cheval de bataille et devenir des **agents de changement**. Cibler les GMF au sein desquels un médecin de famille se dit interpellé par la gestion des TCV.
- **Déterminer les formations initiales et continues** que les médecins et infirmières auront suivies ou suivront pendant le projet. Les formations doivent porter sur les TCV incluant l'identification, l'évaluation, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients. Il s'agit, notamment, de faire une formation ciblée et spécifique lors de l'implantation des interventions et d'assurer un appui de type « *mentoring* » aux médecins de famille et infirmières GMF.
- **Réviser le rôle attendu des infirmières** en valorisant celui d'**infirmière pivot Alzheimer** dans le partenariat médecin-infirmière pour l'identification, l'évaluation, le traitement et le suivi des personnes atteintes et de leurs proches aidants, en mettant en place les outils pour réaliser ce rôle. À cet effet, il faut s'assurer que le nombre d'infirmières au sein du GMF soit suffisant pour répondre à la demande et faciliter des rencontres d'équipe entre les médecins de famille et les infirmières pour qu'ils puissent discuter de leurs patients.
- **Recourir à des protocoles cliniques, les outils d'évaluation et d'aide à la décision, et les formulaires déjà élaborés dans certains GMF** pour guider les choix et éviter de « réinventer la roue ». Il est important de les adapter à la réalité locale afin d'éviter des réticences des GMF face à ce qu'ils perçoivent comme de la « bureaucratization ».
- **Mettre en place des interventions pour un cheminement optimal des personnes atteintes et de leurs proches aidants**. Cinq types d'interventions sont réalisables et souhaitables en GMF :
 - **L'identification des personnes ayant besoin d'une évaluation cognitive** par le médecin ou l'infirmière de GMF ou les deux à partir, minimalement, d'une plainte cognitive.
 - **L'évaluation cognitive et d'autres besoins pour l'établissement du diagnostic** par l'infirmière de GMF puis par le médecin de famille. L'apport du proche aidant s'avère essentiel. Au vu des résultats du bilan, le médecin de famille peut : établir le diagnostic pour les cas typiques ou référer aux cliniques spécialisées pour les cas plus complexes.
 - **L'explication du diagnostic à la personne atteinte et aux proches aidants** par le médecin d'abord puis l'infirmière de GMF.
 - **L'initiation du traitement pharmacologique, si nécessaire, pour les cas typiques**. Le médecin initie et l'infirmière peut aider à compléter les formulaires d'exception.
 - **Suivi du traitement pharmacologique, de l'évolution du patient et des besoins du proche aidant** par une cogestion du médecin de famille et de l'infirmière de GMF, en établissant un **calendrier de suivi systématique et proactif** des patients au sein du GMF (suivi téléphonique ou par une visite avec l'infirmière et/ou le médecin de famille).

- Avoir établi avec l'aide des ASSS et RUIS des corridors d'accès aux examens et tests nécessaires pour l'établissement du diagnostic (ex. : imagerie cérébrale).
- S'assurer du soutien des services spécialisés par au moins une clinique de mémoire et une équipe SCPD avec des liens fonctionnels définis pour l'établissement de diagnostics, le traitement et le suivi des cas plus complexes. Pour ce faire il est essentiel :
 - De connaître l'ensemble des ressources spécialisées sur le territoire et de clarifier leur rôle respectif.
 - D'établir des liens fonctionnels pour chaque GMF avec au moins une clinique spécialisée et une équipe SCPD.
 - D'établir, avec les médecins de famille et les infirmières des GMF, les critères de référence et les priorités des patients qui seront référés aux services spécialisés (problématiques plus complexes) pour éviter des délais d'attente trop longs.
 - D'assurer un délai raisonnable pour l'évaluation des patients complexes par les cliniques spécialisées (délai d'un mois pour l'évaluation et le diagnostic, intervention d'urgence pour les crises liées aux SCPD).
 - De référer le patient à la bonne ressource spécialisée en mettant en place un système simple.
 - D'établir un partenariat avec les services spécialisés et les GMF pour s'assurer que les spécialistes retournent les patients plus complexes qu'ils ont évalués pour un suivi en GMF, avec des conseils concrets de prise en charge.
 - D'établir un soutien efficace des médecins de famille de GMF pour la prise en charge des patients avec TCV, soit sous forme d'un spécialiste répondant qui se déplace dans les GMF pour évaluer des patients qui présentent des formes plus complexes de TCV, soit sous forme de soutien téléphonique.
 - De mettre en relation les infirmières de GMF et les infirmières spécialisées en TCV pour assurer un soutien pour les cas plus difficiles.
 - D'optimiser les échanges d'informations entre les GMF et les services spécialisés par la mise en place de procédures, de technologies de l'information, ou d'autres moyens.
- S'assurer du soutien des services du CSSS. Afin de favoriser un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources, il importe :
 - D'avoir une bonne connaissance des services offerts par les ressources du CSSS sur le territoire des GMF.
 - De faciliter les accès aux CSSS pour les personnes atteintes et leurs proches aidants suivis en GMF par la mise en place ou l'identification : de processus d'acheminement des demandes simples et claires, d'une infirmière par CSSS-CLSC qui soit en lien avec une infirmière GMF (contact téléphonique ou visite au GMF), de priorités pour la clientèle avec TCV qui provient des GMF.
 - D'améliorer la transmission des informations par les différentes ressources aux GMF (stade d'avancement du traitement de la référence, services offerts, services prévus, etc.).
- Faciliter les transitions des usagers entre les hôpitaux et les GMF. Afin de faciliter les relations entre les GMF, les hôpitaux (département d'urgence et services d'hospitalisation), il importe :
 - D'établir des ententes d'hospitalisation planifiée pour des situations médico-sociales semi-urgentes nécessitant une hospitalisation de quelques jours, afin d'éviter les passages par l'urgence.

- **D'améliorer la transmission des informations de l'hôpital aux GMF** (résumés d'hospitalisation).
 - **De repérer les patients avec TCV qui vont à l'urgence** pour prévenir les problèmes qui peuvent découler d'un séjour à l'urgence.
- **Mettre en place des systèmes d'information partagés** entre les différents acteurs intervenant auprès de la population souffrant de TCV (GMF, CSSS-CLSC, hôpitaux).
 - **Participer à l'évaluation des projets de démonstration.** L'autoévaluation de l'implantation des interventions par les GMF de même que l'évaluation formelle externe des impacts de la mise en place des interventions TCV en GMF sont requises pour permettre aux décideurs, gestionnaires et cliniciens d'envisager l'amélioration éventuelle des interventions menées et de les diffuser sur l'ensemble des territoires des régions participantes et plus largement dans toute la province, voire dans les autres provinces canadiennes.

GLOSSAIRE

Cliniques spécialisées

Dans ce rapport, nous utiliserons le terme « cliniques spécialisées » pour évoquer toutes les formes de cliniques de 2^e ou de 3^e ligne qui font l'évaluation des besoins des patients avec des TCV, incluant les cliniques de cognition, les cliniques de mémoire et les cliniques gériatriques.

Équipe SCPD (Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence) ¹

La prise en charge des SCPD dits courants est assumée par les équipes de première ligne. Lorsque les personnes atteignent des stades avancés de la maladie, leurs besoins se complexifient et nécessitent des services plus intensifs et très bien coordonnés. L'équipe SCPD ambulatoire doit alors être accessible aux équipes de première ligne pour les SCPD persistants, modérés ou graves et permettre une réponse rapide aux situations de crise.

Guichet unique ²

Certains CSSS ont mis en place un Guichet unique accessible 7 jours par semaine. Pour le programme des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV), le guichet unique assure le traitement de toutes les demandes d'information, l'accueil, l'évaluation, l'orientation et la référence, l'accès au service de gestion de cas, la coordination des activités de dépistage.

Dans certains CSSS, le guichet unique organise aussi l'orientation des patients vers les cliniques spécialisées et les demandes d'hébergement de longue durée ou temporaire en milieu institutionnel ou non institutionnel (ressources intermédiaires, résidences d'accueil).

Infirmière pivot Alzheimer en GMF ¹

L'infirmière pivot Alzheimer, aussi appelée « infirmière responsable de la prise en charge de la clientèle » ou « infirmière responsable du suivi de la clientèle » agit à titre de coordonnatrice et de conseillère en soins auprès des personnes atteintes et de leurs proches, fait le lien avec les professionnels du GMF, intervient auprès des services particuliers ou spécialisés (ex. : la clinique de cognition, l'équipe SCPD, le Centre de soutien Alzheimer, le programme PALV). Bref, elle est alors le principal contact de la personne atteinte et de ses proches et elle s'assure que les soins et les services nécessaires sont donnés par la bonne personne au bon endroit et en temps opportun.

NB : Dans ce rapport, nous garderons le terme infirmière au féminin, même si bien sûr il existe des infirmiers pivots Alzheimer.

Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) ¹

Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) désignent les symptômes de perturbation de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement et apparaissant fréquemment chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les symptômes comportementaux comprennent l'agressivité physique, les cris, l'impossibilité de se reposer, l'agitation, l'errance, les comportements culturellement inappropriés, la désinhibition sexuelle, l'amassage, les jurons et la filature. Les symptômes psychologiques comprennent l'anxiété, l'humeur dépressive, les hallucinations et les idées délirantes.

¹ Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, présidé par Howard Bergman, MD, Mai 2009.

² Trépanier, A et al 2004. Agence de la santé et des services sociaux – Montréal. Vers des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux à Montréal. Intégration des services de santé et des services sociaux aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement - balises régionales.

Services de première ligne ³

Les services de première ligne sont destinés à l'ensemble de la population et à des clientèles ayant des besoins particuliers. Cet accès est généralement direct et les conditions qui permettent le recours aux services de première ligne sont simples, prévisibles, clairement définies et connues des usagers. Ces services visent à répondre à des problèmes de santé ou à des problèmes sociaux usuels et variés. Ils doivent de plus être offerts près du milieu de vie des personnes qui les utilisent.

Les intervenants de première ligne possèdent des compétences professionnelles générales et diversifiées. Les services de première ligne s'appuient également sur des infrastructures et des technologies légères. Ces services correspondent aux services généraux qui s'adressent à toute la population (ex. : services de prévention, services médicaux, services infirmiers, services psychosociaux et Info-Santé) et aux services spécifiques qui s'adressent à des clientèles vulnérables et particulières, on pense notamment aux services de soutien à domicile.

Services de deuxième ligne ³

Les services de deuxième ligne complètent ceux de première ligne. Sauf exception, la référence d'un professionnel est nécessaire pour avoir accès à ces services. Il s'agit de services permettant de traiter des problèmes de santé et des problèmes sociaux complexes, mais répandus. Ils exigent des expertises spécialisées, regroupées pour constituer des masses critiques. Ces services s'appuient habituellement sur une infrastructure particulière et une technologie avancée, quoique courants.

Certains services médicaux spécialisés et d'autres services sociaux et de réadaptation spécialisés devront être offerts le plus près possible du milieu de vie des individus susceptibles d'y avoir recours. Cette déconcentration des services se réalise si des masses critiques d'expertise, garantes d'une bonne pratique professionnelle, sont suffisantes et si les standards de qualité sont respectés, et ce, à des coûts raisonnables.

Services de troisième ligne ³

Les services de troisième ligne soutiennent ceux de première et de deuxième ligne. Ces derniers sont offerts sur une base nationale, concentrés dans un nombre limité d'endroits et habituellement accessibles sur référence d'un professionnel. Ils s'adressent à des personnes ayant des problèmes de santé et des problèmes sociaux très complexes, dont la prévalence est souvent plus faible. Ils requièrent l'expertise d'intervenants très spécialisés ayant des compétences rares dans un champ d'intervention de pointe. Ces services s'appuient sur des équipements, des technologies et des expertises sophistiqués et rares, qui ne peuvent pas être disponibles partout. Les services de troisième ligne correspondent généralement aux services surspécialisés.

Troubles cognitifs légers (TCL) ou *Mild cognitive impairment (MCI)* ²

Les « troubles cognitifs légers » sont une appellation de plus en plus employée pour désigner un état qui se situe entre le fonctionnement cognitif normal et la maladie d'Alzheimer, chez les gens âgés. Cette appellation désigne l'état des personnes âgées présentant un déficit de la mémoire à court ou à long terme, sans incapacité fonctionnelle quotidienne significative. Le premier critère du déficit cognitif léger est une plainte subjective au sujet d'un déclin cognitif par rapport au degré antérieur, d'apparition graduelle et présente depuis au moins six mois. Cette plainte subjective doit être étayée par des preuves objectives d'un déclin de la mémoire et de l'apprentissage à l'aide d'une évaluation cognitive. Les autres domaines cognitifs peuvent demeurer intacts.

Troubles cognitifs liés au vieillissement (TCV)

Il s'agit de la dénomination officielle du DSM V qui sera disponible bientôt. Pour autant, il ne s'agit pas de dire que les troubles cognitifs sont une évolution « naturelle » liée au vieillissement de la personne. Il s'agit bien de maladies à proprement parlé tel que la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées.

³ MSSS 2004 : L'intégration des services de santé et des services sociaux – Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	III
RÉSUMÉ DU RAPPORT	V
GLOSSAIRE.....	XI
1. INTRODUCTION	1
1. Contexte	1
2. Demande du MSSS.....	2
3. Synopsis du rapport	3
2. MÉTHODOLOGIE.....	3
1. Objectifs de cette étude.....	3
2. Les régions sélectionnées et leurs caractéristiques	4
3. GMF participants des régions sélectionnées	5
4. Caractéristiques des GMF où l'information a été recueillie et aperçu des professionnels rencontrés selon les GMF et les régions.....	6
5. Caractéristiques des professionnels rencontrés hors GMF	6
6. Recension de l'information et analyse.....	7
Le cadre conceptuel	7
Données recueillies	7
Analyse des données.....	8
3. INTERVENTIONS MISES EN PLACE AU SEIN DES GMF ET ÉLÉMENTS CLÉS ESSENTIELS POUR L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AVEC TCV ET LEURS PROCHES AIDANTS.....	9
1. Le cheminement des patients au sein des GMF	9
Un processus d'identification des personnes ayant besoin d'une évaluation cognitive	9
Une évaluation cognitive et d'autres besoins pour l'établissement du diagnostic	10
L'établissement du diagnostic.....	11
L'explication du diagnostic au patient et à l'aidant	11
La mise en place du traitement pharmacologique	11
Le suivi et la réévaluation des besoins.....	12
Le soutien des proches aidants.....	13
La question de la conduite automobile.....	13
L'orientation vers les ressources particulières et l'élaboration d'un plan de services individualisés.....	13
2. Éléments essentiels pour l'organisation des services aux personnes avec TCV et leurs proches aidants au sein des GMF	14
Un partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches aidants	14
L'identification d'une infirmière « pivot » au sein du GMF	15
La mise en place de procédures formalisées	16
3. Ressources particulières et spécialisées pour soutenir le travail des GMF	17
Le soutien des cliniques spécialisées	17
Le soutien des professionnels spécialisés dans les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)	18
Le soutien des services du CLSC – Guichet unique – Programme PALV.....	19
Le soutien de la société Alzheimer.....	20
Les relations du GMF avec l'hôpital (lors de l'admission et du congé du patient)	20

4. IMPACTS PERÇUS DES INTERVENTIONS	21
1. Impacts sur la pratique des médecins de famille.....	21
2. Impacts sur le rôle des Infirmières.....	22
3. Impacts sur les cliniques spécialisées (ex. : cliniques de mémoire, clinique de cognition, clinique gériatrique)	22
4. Impacts sur les relations avec les CSSS-CLSC	22
5. Impacts sur les relations avec les hôpitaux/urgence	23
6. Impacts sur les patients et sur les proches aidants	23
5. DYNAMIQUE D'IMPLANTATION DES INTERVENTIONS TCV EN GMF	23
1. Le rôle essentiel de chargés de projet	23
2. La présence d'un médecin de famille « champion » au sein du GMF.....	24
3. L'importance d'impliquer les infirmières de GMF rapidement et d'instaurer un travail collaboratif entre les infirmières et les médecins	25
4. La formation initiale et continue sur les TCV	26
5. Des modifications du financement pour le médecin de famille lors de la prise en charge des personnes avec TCV nécessaires ?	27
6. La suppression des médicaments d'exception à certaines conditions	27
7. L'utilisation des technologies de l'information (TI), mais comment ?	28
6. CONCLUSIONS	29
7. PISTES POUR LA MISE SUR PIED DE PROJETS DE DÉMONSTRATION	33
ANNEXES	39
Annexe 1 : Action prioritaire 2 du rapport d'experts (Bergman)	39
Annexe 2 : Exemple de Grille d'entretien utilisée pour les médecins et infirmières de GMF	49
Annexe 3 : Caractéristiques des GMF où l'information a été recueillie.....	54
Annexe 4 : Synthèse du cheminement des patients dans les GMF rencontrés	55
Annexe 5 : Liste des citations à l'appui des propos du texte	59
Annexe 6 : Aperçu des procédures formalisées pour la prise en charge des personnes atteintes de TCV (protocoles, formulaires, et autres) qui peuvent être utilisées, selon les GMF.....	65

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. GMF accrédités selon les régions et GMF qui auraient implanté des interventions TCV	6
Tableau 2. Les « bonnes pratiques » de prise en charge des patients avec TCV et les obstacles.....	29
Tableau 3. Les stratégies prometteuses pour l'implantation réussie des interventions TCV en GMF et les obstacles.....	32

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Cadre conceptuel mobilisé pour cette étude.....	7
--	---

1. INTRODUCTION

1. Contexte

Les troubles cognitifs liés au vieillissement (TCV) (la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées) sont une préoccupation majeure des décideurs, des gestionnaires et des cliniciens du fait du nombre de personnes atteintes⁴, de leur accroissement massif, des conséquences pour ces personnes et leurs proches aidants et des coûts engendrés pour la société.

Devant cette situation, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec a mis sur pied, en décembre 2007, un comité d'experts qui s'est vu confier le mandat de proposer un plan d'action ministériel qui couvrirait tous les aspects de la problématique des TCV : de la prévention jusqu'à la fin de vie en passant par la recherche. Le Rapport du comité d'experts (Bergman), présidé par Howard Bergman, MD, a été déposé au MSSS en mai 2009⁵. Il propose sept actions prioritaires assorties des vingt-quatre recommandations pour la prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants. Ces recommandations concordent avec celles des trois conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence ayant eu lieu depuis 1989⁶ à l'effet, notamment, que l'évaluation et le traitement initial soient faits par les médecins de première ligne avec l'appui des services particuliers et spécialisés requis.

Deux recommandations de l'action prioritaire 2 du Rapport du comité d'experts (Bergman) (Annexe 1) : **Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants** ont servi d'assise pour dresser un portrait des interventions déjà mises en place au sein des Groupes de médecine de famille (GMF) pour les patients avec TCV.

- Au sein du GMF, le médecin de première ligne et l'infirmière responsable de la continuité des services au patient établissent un partenariat avec la personne atteinte et ses proches afin d'assurer l'accessibilité, la qualité et la continuité du processus d'évaluation, du diagnostic, du traitement et du suivi.
- Si le diagnostic ou le traitement est difficile à établir, on doit avoir un accès rapide à une clinique de cognition. Si des symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie sont persistants ou constituent des problèmes que l'équipe du GMF ne peut régler, on doit pouvoir compter sur l'intervention rapide d'une équipe spécialisée à cette fin. S'il y a détérioration des capacités fonctionnelles et si des besoins pour des services plus complexes d'aide à domicile ou de gestion de cas se manifestent, on doit pouvoir faire appel au programme de perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV).

⁴ La prévalence de la maladie d'Alzheimer (MA) est de 8 % chez les Canadiens de 65 ans ou plus (Canadian study of health and agingworking group : study methods and prevalence of dementia. Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement : Méthodes d'étude et prévalence de la démence. CMAJ 1994;150:899-913).

⁵ L'appellation "Rapport du comité d'experts (Bergman)" sera utilisée pour référer au rapport : Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer présidé par Howard Bergman, MD, Mai 2009.

⁶ Consensus canadiens sur le diagnostic et le traitement de la démence. *Alzheimer's & Dementia* 2007; 3: 262-452.

De nombreux arguments plaident en faveur d'une identification et d'une prise en charge précoce des personnes avec TCV au sein des GMF. Tel que mentionné dans le Rapport du comité d'experts (Bergman), il y aurait, en moyenne, entre 10-15 patients avec la maladie d'Alzheimer par médecin de famille qui travaille en GMF, soit entre 100 et 150 patients par GMF de dix médecins de famille.⁷ Bien entendu, cette estimation peut varier en fonction du nombre total de patients/médecin de famille et du nombre de personnes âgées desservies par le GMF.

De plus, étant donné que la plupart des patients présentent d'autres comorbidités (9 patients sur 10 vus par les médecins de famille au Québec ont plus d'une condition chronique et 50 % ont cinq conditions chroniques ou plus),⁸ les médecins de famille sont les plus à même de prendre en charge ces patients plutôt que de suivre indépendamment chacune de leur maladie « en silo ». Enfin, il existe de nombreux bénéfices à l'identification et au traitement précoce des TCV pour lesquels les médecins de famille et les professionnels de première ligne sont les mieux placés.

Les soins de première ligne offerts aux personnes avec TCV sont ainsi au cœur des priorités d'action du MSSS. Le MSSS a donc demandé au Groupe de recherche Solidage⁹ de dresser un portrait des interventions déjà mises en place au sein de GMF pour les personnes avec des TCV afin de guider l'implantation des recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman). En effet, avant le lancement officiel du plan d'action par le MSSS, plusieurs professionnels de la santé interpellés par cette problématique ont mis en place des interventions en GMF de façon spontanée afin d'améliorer les pratiques de gestion (au plan organisationnel et clinique) pour notamment renforcer l'identification, le diagnostic et la prise en charge des personnes avec TCV en première ligne.

2. Demande du MSSS

Le MSSS désire obtenir un portrait des interventions déjà réalisées au sein des GMF afin de lui permettre de développer un appel d'offres national ciblé pour la mise sur pied de projets de démonstration. Le MSSS veut s'inspirer des expériences dans le développement et l'implantation d'interventions afin de mettre en œuvre de la façon la plus efficace possible et d'opérationnaliser les recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman). En effet, c'est par une meilleure compréhension des interventions déjà mises en place, des transformations en cours dans les GMF ainsi que des obstacles et des éléments favorisant ces transformations que le MSSS pourra promouvoir une réorganisation de la première ligne et des liens entre la première, la deuxième et la troisième ligne vis-à-vis du diagnostic et de la prise en charge des personnes avec TCV, avec les meilleures chances de succès.

Le MSSS veut donc avoir une meilleure connaissance :

- 1) Des interventions mises en place au sein des GMF et des éléments clés essentiels pour l'organisation des services, à savoir notamment ce qui a été implanté effectivement dans des GMF en relation avec les recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman), les outils utilisés ou développés, le cheminement du patient;
- 2) Des impacts perçus de ces interventions par les médecins, infirmières et autres professionnels qui sont impliqués dans ces interventions; et

⁷ Calculs effectués en considérant une moyenne de 1 500 patients/MD en GMF; 14 % de la population > 65 ans; 5 % avec TCV aux stades légers et modérés en considérant que les personnes à un stade plus avancé de la maladie (3 %) ne seraient pas desservies par un GMF mais plutôt en hébergement.

⁸ Martin Fortin, Gina Bravo, Catherine Hudon, Alain Vanasse, and Lise Lapointe. Prevalence of Multimorbidity Among Adults Seen in Family Practice. *Ann Fam Med*. 2005 May; 3(3): 223–228.

⁹ Solidage, Groupe de recherche Université McGill/Université de Montréal sur la fragilité et le vieillissement

- 3) De la dynamique d'implantation des interventions, c'est-à-dire des stratégies prometteuses d'implantation des interventions TCV visant une amélioration des pratiques (les différents processus employés pour mettre en place les interventions, les éléments favorables), et des obstacles rencontrés pour tirer les enseignements des « échecs » d'implantation.

3. Synopsis du rapport

Après l'introduction, qui situe la demande du MSSS, le chapitre 2 expose la méthode de recension de l'information et décrit, notamment, les régions et les GMF sélectionnés aux fins de cette étude. Les chapitres 3, 4 et 5 présentent les informations relatives aux trois questions du MSSS : la description des interventions mises en place au sein des GMF et les éléments clés essentiels pour l'organisation des services aux personnes avec TCV et leurs proches aidants (Chapitre 3); les impacts perçus des interventions (Chapitre 4) et la dynamique d'implantation des interventions (Chapitre 5). Les conclusions (Chapitre 6) dégagent les bonnes pratiques de prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants en première ligne et, en contrepartie, les obstacles susceptibles de compromettre cette prise en charge. Elles résument également les stratégies prometteuses pour une implantation réussies des interventions TCV et en contrepartie, les obstacles à l'implantation des interventions TCV. À partir des recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman) et des expériences rapportées sur le terrain, des pistes pour un appel d'offres national bien ciblé (Chapitre 7) sont présentées afin d'optimiser la mise en œuvre des interventions TCV en GMF.

2. MÉTHODOLOGIE

1. Objectifs de cette étude

Produire des informations utiles au MSSS en ce qui concerne les interventions mises en place dans différents GMF en vue de déterminer :

- Les composantes clés des interventions TCV déjà implantées en concordance avec les recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman), principalement de l'action prioritaire 2 (Annexe 1);
- Les impacts perçus des interventions TCV par les GMF et les cliniques spécialisées;
- Les éléments favorables et, en contrepartie, les obstacles à la mise en place des interventions;
- Les pistes à suivre pour l'appel d'offres national afin d'optimiser la mise en œuvre des interventions TCV en GMF.

Étant donné le temps imparti à cette étude, il ne s'agit pas ici d'atteindre l'exhaustivité, mais plutôt d'identifier les éléments clés nécessaires au MSSS pour son appel d'offres national.

Dans le cadre de cette étude de cas multiples¹⁰ et avec l'appui du MSSS et d'acteurs déjà impliqués dans la mise en place d'interventions pour les personnes avec TCV, onze GMF ont été sélectionnés afin de couvrir quatre régions du Québec soit : Laval (n=3), Québec (Capitale-Nationale) (n=3), Sherbrooke (Estrie) (n=2) et Montréal (n=3).

¹⁰ Yin R.K. Case study research: design and methods. Thousand Oaks, CA: Sage; 2009.

2. Les régions sélectionnées et leurs caractéristiques

La section qui suit donne un bref aperçu des degrés d'implantation des interventions pour les personnes avec TCV par région, et décrit brièvement les organisations et acteurs qui ont joué un rôle particulier dans l'implantation des interventions TCV en GMF. Il est à noter que chaque région a ses propres caractéristiques dont il faut tenir compte, en particulier la multiplicité des acteurs.

Région de Laval

Parmi les GMF sélectionnés dans cette région, un GMF a mis en place des interventions avant le dépôt du Rapport du comité d'experts (Bergman). Un médecin de famille de ce GMF a joué un rôle clé de « champion » pour conduire le changement et implanter les nouvelles façons de faire. Il a été impliqué grandement dans le développement d'un protocole clinique et dans le choix d'outils d'évaluation des besoins, et ce, en collaboration avec une infirmière et un chargé de projet de l'industrie pharmaceutique. Ce protocole et ces outils ont ensuite été mis à la disposition de l'ensemble des GMF du territoire. Certains GMF les ont adaptés à leur contexte de travail. D'autres GMF n'ont pas suivi ce changement à l'œuvre et continuent de fonctionner à leur façon. Ainsi, il existe une grande disparité dans le niveau d'implantation des interventions selon les GMF.

Dans cette région, en parallèle du développement des interventions dans un premier GMF « modèle », l'engagement particulier d'un médecin de famille qui travaille en clinique de gériatrie et d'un chargé de projet de l'industrie pharmaceutique a été favorable à l'implantation des interventions dans les autres GMF. En plus du travail de raffinement et de diffusion des outils à l'ensemble des GMF, ces acteurs ont organisé plusieurs sessions de formation sur les TCV pour les GMF de la région. Ainsi une formation de l'ensemble des infirmières de GMF à Laval a eu lieu en novembre 2009. La formation au sein de chacun des GMF s'est déroulée entre janvier 2010 et février 2011. Deux autres GMF seront formés en 2012.

Région de Québec (Capitale-Nationale)

Un GMF a mis en place une série d'interventions TCV depuis près de 18 mois. Un médecin de famille qui travaille dans ce GMF et aussi en clinique de gériatrie a eu un rôle clé de « champion » dans la modification des façons de faire dans son GMF. Ce GMF est maintenant considéré comme un modèle et vise à diffuser les interventions dans d'autres GMF. Ainsi, quelques interventions ont été mises en place dans un deuxième GMF. Un troisième GMF en est au stade de la réflexion. Il n'a pas encore établi la prise en charge des patients avec TCV comme une priorité clinique, mais une réunion à cet effet était prévue en septembre 2011.

L'engagement d'un médecin spécialiste de la région et d'un chargé de projet de l'industrie pharmaceutique a été très favorable à l'implantation des interventions. Les médecins de famille de la région de Québec bénéficient depuis de nombreuses années de sessions de formation sur les TCV qui sont données par un spécialiste neurologue de Québec, qui travaille en clinique spécialisée de « 2^e/3^e ligne » pour des troubles cognitifs et neurologiques.

Région de Sherbrooke (Estrie)

Trois GMF ont implanté des interventions TCV avec des niveaux d'implantation différents :

Un GMF a mis en place des interventions depuis environ trois ans et sert de modèle pour la région. Deux autres sont en cours d'implantation. Il était prévu que des interventions TCV démarrent dans un 4^e GMF en septembre 2011.

Dans cette région aussi, en dehors de l'influence du GMF servant de modèle, un médecin spécialiste a eu un rôle clé dans l'implantation et la diffusion des interventions. En effet, des sessions de formation sur les TCV sont offertes aux médecins de famille et aux infirmières GMF de la région depuis plusieurs années par un gériatre qui travaille en clinique spécialisée de 2^e/3^e ligne et qui se rend dans le GMF modèle pour évaluer des patients et joue le rôle de gériatre répondant.

Région de Montréal

Notre étude a permis d'identifier deux GMF qui sont en cours d'implantation d'interventions TCV. Un de ces GMF fait partie d'un projet pilote avec la clinique spécialisée d'un hôpital de son territoire. L'implantation d'interventions TCV est également prévue à d'autres GMF de ce territoire.

Par ailleurs, il y a eu un programme d'interventions sur les troubles cognitifs dirigé par deux CSSS dans le cadre des programmes de gestion des maladies chroniques qui visait la modification des façons de faire dans les GMF et des relations entre les GMF et les CSSS qui a été abandonné devant le faible "succès". Contrairement aux autres régions, ce programme était porté par les CSSS et non pas par les GMF. Selon les informations recueillies, il semble que les GMF ne se soient pas identifiés aux actions proposées et que l'implantation des interventions ait été gérée de façon peu adaptée à la réalité des GMF par les personnes chargées du projet.

Tel que rapporté par un médecin d'une clinique spécialisée, il semble que d'autres interventions ont été menées dans des GMF et ont eu également peu de succès. Il y a eu, par exemple, une formation des GMF sur les TCV sans penser à l'ensemble du cheminement du patient. Les GMF ont alors identifié davantage de patients avec TCV, sans pour autant en assurer le diagnostic, le traitement et le suivi eux-mêmes. Ces GMF ont donc envoyé plus de patients à la clinique spécialisée qui n'a pas pu absorber le flot. Cette situation a contribué à augmenter la liste d'attente à deux ans et a engendré une insatisfaction à la fois des GMF et de la clinique spécialisée.

3. GMF participants des régions sélectionnées

Dans les quatre régions choisies, les GMF qui ont fait l'objet de l'étude ont été repérés avec l'aide de monsieur Pierre Bouchard du MSSS, de nos contacts personnels et aussi des contacts avec les professionnels des organisations ou professionnels suivants :

- Pour la région de Montréal, un professionnel de la santé de l'Agence de la santé et des services sociaux;
- Pour la région de Laval, un médecin de famille qui travaille en clinique spécialisée et qui a initié les interventions dans la région et un chargé de projet de l'industrie pharmaceutique (Pfizer);
- Pour la région de Québec (Capitale-Nationale), un médecin de famille qui travaille en GMF et aussi en clinique spécialisée et qui a initié les interventions dans la région et un chargé de projet de l'industrie pharmaceutique (Pfizer);
- Pour la région de Sherbrooke (Estrie), un médecin spécialiste gériatre qui travaille en clinique spécialisée et qui a initié des interventions en GMF.

Ainsi, onze GMS ont été retenus pour couvrir les quatre régions selon le degré d'implantation des interventions (implantation d'intervention réussie ou échec, implantation plus ou moins avancée) afin d'étudier :

- À la fois des GMF qui ont implanté des interventions sur les TCV et qui fonctionnent maintenant en routine;
- Des GMF qui sont en cours d'implantation d'interventions;
- Des GMF pour lesquels il n'a pas été possible d'implanter des interventions jusqu'à présent ou pour lesquels l'implantation d'interventions a « échoué ».

Le tableau, ci-dessous, rapporte le nombre de GMF accrédités dans les quatre régions et donne une idée, à titre indicatif, du nombre de GMF qui auraient déjà implanté des interventions TCV jusqu'à présent et dénombre les GMF qui ont fait l'objet de notre étude (n=11).

Tableau 1. GMF accrédités selon les régions et GMF qui auraient implanté des interventions TCV

Régions	Laval	Québec (Capitale-Nationale)	Sherbrooke (Estrie)	Montréal
GMF accrédités (n)	8	28	13	26
GMF qui auraient * implanté des interventions TCV (n)	6-7	1-2	3	2 à 9
Total des GMF retenus pour cette étude (n)	3	3	2	3

* Cette information, qui est donnée à titre indicatif, provient de différentes sources (Agence, chargés de projet de l'industrie pharmaceutique, cliniciens impliqués dans des interventions, et ce, à différents niveaux). Elle n'a pas fait l'objet d'une vérification auprès des GMF concernés.

4. Caractéristiques des GMF où l'information a été recueillie et aperçu des professionnels rencontrés selon les GMF et les régions

Selon l'information recueillie de nos entretiens (Annexe 3), les GMF au sein de cliniques médicales déjà existantes ont été créés entre 2003 et 2009. Trois sites visités sont à la fois GMF et clinique réseau. Tel qu'illustré à l'annexe 3, il y a des GMF où seulement un sous-groupe de médecins de famille suit des personnes âgées; certains médecins de GMF ont plutôt orienté leur pratique vers la pédiatrie et l'obstétrique. Certains GMF sont divisés sur deux ou trois sites. Les GMF visités peuvent inclure entre deux et 21 médecins de famille et entre une et trois infirmières. Entre un et quatorze médecins de famille reçoivent une clientèle âgée.

Les TCV font partie des priorités cliniques de neuf des onze GMF sélectionnés. Comme il sera décrit au chapitre 3, les GMF en sont à différentes étapes de prise en charge des TCV. Selon les GMF, des interventions TCV formelles peuvent être en place depuis seulement dix mois ou jusqu'à trois ans, soit avant le dépôt du Rapport du comité d'experts (Bergman).

Pour la majorité des GMF sélectionnés pour cette étude, il a été possible de rencontrer au moins un médecin de famille (de préférence le responsable du GMF) et une infirmière. Dans trois GMF, il a été possible de rencontrer seulement un médecin de famille en raison : d'un conflit entre le médecin de famille et l'infirmière (1), de l'absence d'infirmières pour congé de maternité et démission (1) et pour non-disponibilité d'une infirmière (1). Dans deux GMF, il a été impossible de prendre rendez-vous avec le médecin de famille responsable du GMF en raison, selon nos sources, de leur horaire de travail trop chargé.

5. Caractéristiques des professionnels rencontrés hors GMF

Nous avons également interrogé des experts locaux œuvrant dans des cliniques spécialisées pour obtenir des informations sur l'articulation entre les GMF et leurs services de 2^e et 3^e ligne et recueillir leur perception des impacts de ces interventions. Ainsi, pour les quatre régions, au moins un médecin œuvrant dans une clinique spécialisée de la région a été rencontré.

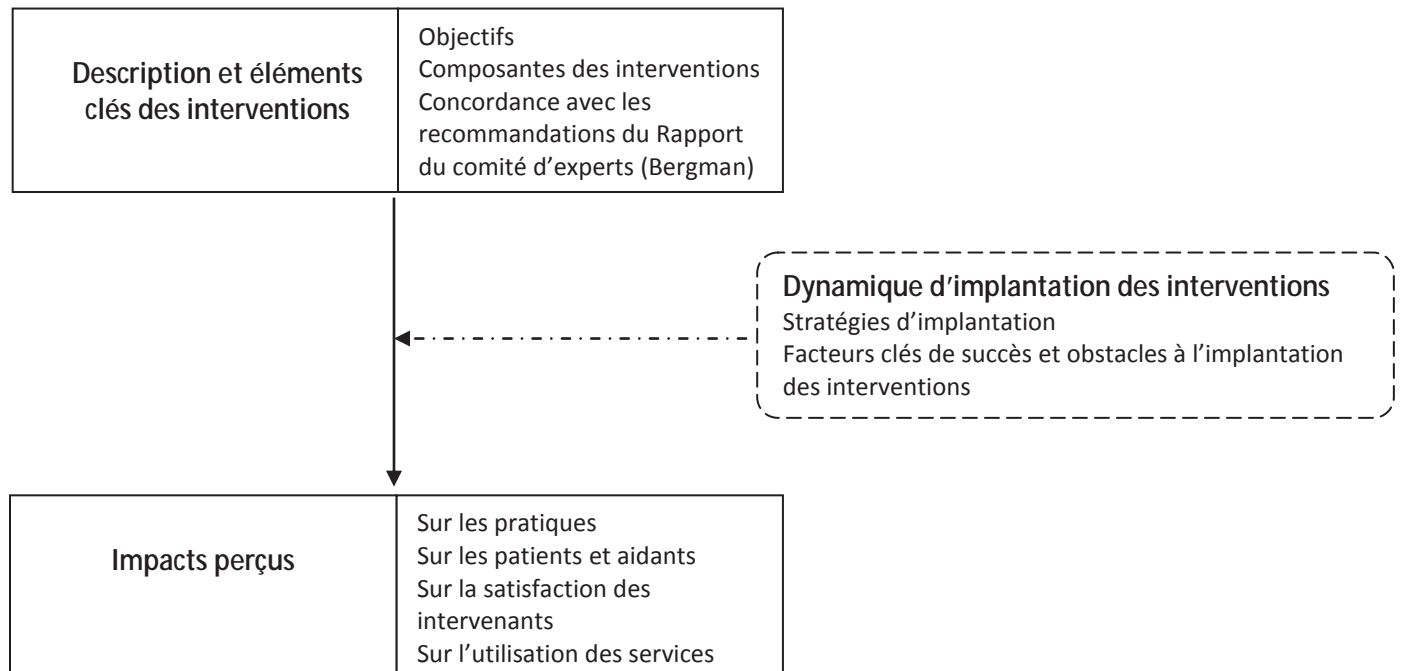
De plus, un chargé de projet de l'industrie pharmaceutique a été rencontré pour la région de Laval et celle de Québec. Ces chargés de projet ont été directement impliqués dans la mise en œuvre des interventions TCV pour leur région respective.

6. Recension de l'information et analyse

Le cadre conceptuel

Les données ont été recueillies selon le cadre standard de l'évaluation des interventions complexes (Craig 2008, MRC 2008, Hollander 2010) présenté dans la Figure 1.

Figure 1 : Cadre conceptuel mobilisé pour cette étude (Craig 2008, MRC 2008, Hollander 2010)



Données recueillies

Pour cette étude de cas multiples¹¹, le recueil des données a été fait à partir :

De la réalisation de 24 entretiens semi-directifs auprès d'un échantillon d'acteurs clés.

Les personnes suivantes ont été interrogées :

- 18 médecins de famille (10) et infirmières (8) de GMF :
 - 8 entretiens avec des médecins de famille responsables du GMF;
 - 1 entretien avec un médecin de famille responsable du programme de démence en GMF;
 - 1 entretien avec un médecin de famille qui pratique en GMF et en clinique spécialisée;
 - 8 entretiens avec des infirmières de GMF;
- 6 personnes ressources qui ont eu un rôle clé dans l'implantation des interventions :
 - 2 entretiens avec des chargés de projet de l'industrie pharmaceutique (Pfizer);
 - 4 entretiens avec des médecins de 4 cliniques spécialisées.

¹¹ Yin R.K. Case study research: design and methods. Thousand Oaks, CA: Sage; 2009.

Deux grilles de recueil de données ont été développées (une grille pour les cliniciens de GMF et une grille pour les autres participants) (exemple de la grille d'entretiens individuels – Annexe 2) :

- En s'inspirant des éléments de l'action prioritaire 2 du Rapport du comité d'experts (Bergman) (« Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants »);
- En ajoutant des questions spécifiques sur l'implantation des interventions, les éléments favorables et les obstacles aux changements, ainsi que sur les impacts perçus.

Il est à noter que nous nous sommes engagés à garder l'anonymat des sites (GMF et cliniques spécialisées) et des personnes qui ont participé à cette étude pour permettre une libre expression des participants, notamment sur les difficultés rencontrées.

Les entretiens réalisés ont été enregistrés et retranscrits intégralement.

De l'observation participante :

Nous avons participé à des réunions avec des acteurs de GMF et au lancement d'un programme d'interventions dans une des régions ciblée par cette étude.

De la consultation de nombreux documents :

Nous avons analysé les nombreux documents en développement ou utilisés en GMF (protocole, outils d'évaluation, ordonnances collectives, algorithmes, formulaires, documents d'information) qui ont été fournis par les participants à cette étude.

Analyse des données

Les données collectées ont été analysées de façon thématique¹² en comparant les sites sélectionnés.¹³

Cette étude ne constitue en aucun cas une évaluation objective des impacts de l'implantation des interventions TCV. Les données présentées aux chapitres 3, 4 et 5 sur la description des interventions mises en place au sein des GMF et les éléments clés essentiels pour l'organisation des services, les impacts perçus des interventions et la dynamique d'implantation des interventions sont issus de l'analyse des données obtenues des différentes sources citées précédemment. Pour alléger le texte, les extraits d'entretien ou citations à l'appui de l'analyse sont présentés à l'annexe 5.

¹² Miles B., Huberman A. M. Qualitative data analysis. Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.

¹³ Yin R.K. Case study research: design and methods. Thousand Oaks, CA: Sage; 2009.

Eisenhardt KM. Building Theories from Case Study Research. The Academy of Management Review 1989;14(4):532-550.

3. INTERVENTIONS MISES EN PLACE AU SEIN DES GMF ET ÉLÉMENTS CLÉS ESSENTIELS POUR L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AVEC TCV ET LEURS PROCHES AIDANTS

L'analyse des données collectées (entretiens, observation et documentation) a permis d'identifier les interventions TCV mises en place au sein des GMF qui ont participé à cette étude. Les interventions sont décrites dans ce chapitre en suivant une logique de « cheminement optimal des patients » (section 1), inspiré principalement des recommandations de l'action prioritaire 2 du Rapport du comité d'experts (Bergman) (Annexe 1). Un aperçu des procédures formalisées (protocoles, formulaires, etc.) qui peuvent être utilisées pour la prise en charge des personnes avec TCV et leurs proches aidants est présenté à l'Annexe 6.

De plus, les éléments ou ingrédients clés qui s'avèrent essentiels pour l'organisation des services aux personnes avec TCV et leurs proches aidants en GMF sont décrits à la section 2, ainsi que les ressources spécialisées et particulières nécessaires pour soutenir la prise en charge des personnes avec TCV en GMF (section 3).

1. *Le cheminement des patients au sein des GMF*

Un processus d'identification des personnes ayant besoin d'une évaluation cognitive

En pratique, le repérage des patients se fait le plus souvent à partir d'une plainte mnésique ou d'un signalement par la famille

La plainte mnésique (du patient ou d'un membre de la famille) est le critère qui détermine le plus souvent une évaluation complète du patient. Pour certains médecins de famille, l'intuition clinique est aussi importante devant, par exemple, un patient qui n'est plus capable de donner la liste des médicaments qu'il prend.

Une forme de dépistage ciblé et facultatif des patients est parfois prévue dans les protocoles

Le dépistage ciblé et facultatif des TCV des patients jugés à risque (ex. : antécédents, HTA, diabète, ≥ 65 ans, > 75 ans) est réalisé dans huit des onze GMF rencontrés. Selon les GMF ce dépistage peut être fait soit par le médecin, l'infirmière ou par les deux. Si le dépistage est positif, une évaluation plus complète du patient est effectuée. Le processus et les critères de dépistage varient d'un GMF à l'autre.

Dans deux régions, l'outil utilisé pour le dépistage des TCV est le DRD (dépistage rapide démence). En fait, ce test regroupe le Minicog (test de l'horloge et rappel de trois mots) bonifié d'un test de fluidité verbale. Les participants en parlent le plus souvent en tant que Minicog ou Minicog plus (Annexe 5 – citation #1).

Exceptionnellement un dépistage systématique des patients est prévu

Le protocole d'un seul GMF recommande un dépistage systématique des patients de plus de 75 ans lors du renouvellement du permis de conduire. Étant donné que le patient doit se présenter pour le renouvellement de son permis, il est plus facile de lui faire accepter un dépistage.

Cependant, la plupart des personnes rencontrées sont peu favorables au dépistage systématique car :

- 1) Ce n'est souvent pas compatible avec une relation médecin-patient quand le patient ne présente pas de signe de trouble cognitif évident et qu'il n'y a pas de plainte à cet effet.
- 2) Il n'y a pas de traitement actuellement pour les troubles cognitifs légers (TCL) ou *Mild cognitive impairment (MCI)*. Donc le risque est de dépister un trouble sans pouvoir proposer un traitement au patient.
- 3) Les GMF et les cliniques spécialisées ne pourraient pas absorber le flux des évaluations cognitives et fonctionnelles requises par les tests de dépistage positifs.

Une évaluation cognitive et d'autres besoins pour l'établissement du diagnostic

Lorsque le médecin de famille de GMF suspecte un TCV, il réfère le plus souvent le patient à une infirmière du GMF pour une évaluation initiale. L'infirmière peut aussi signaler au médecin de famille les patients pour lesquels elle suspecte un TCV ou pour lesquels elle aura fait un test cognitif qui révèle des problèmes. En effet, à l'occasion, des infirmières peuvent prendre l'initiative d'amorcer une évaluation cognitive et fonctionnelle lors du suivi de certains patients avec diabète ou hypertension artérielle.

Évaluation initiale par l'infirmière

L'infirmière GMF utilise le plus souvent le Mini Mental State Examination (MMSE) et parfois le Montreal Cognitive Assessment (MoCA) pour les tests cognitifs. En pratique, les infirmières font aussi une évaluation fonctionnelle et psychosociale des patients. Elles utilisent pour cela différents formulaires d'évaluation fonctionnelle (versions brèves ou plus détaillées) ou l'outil d'évaluation multiclientèle du MSSS. Ces outils incluent souvent les données suivantes : histoire de santé personnelle et familiale, réseau social, santé psychique (dépression, etc.), soins particuliers, médication, services de santé, habitudes de vie, activités de la vie quotidienne (AVQ), activités de la vie domestique (AVD), mobilité, conduite automobile, etc.

Il est à noter que dans un GMF d'une région, un ergothérapeute est impliqué dans l'évaluation des capacités pour la conduite automobile (test théorique sans test pratique) et dans l'évaluation des problématiques des familles (Annexe 5 – citation #2).

Part de l'aidant dans l'évaluation

Bien que les personnes interrogées reconnaissent l'apport essentiel du proche aidant, notamment, pour mieux comprendre les besoins de la personne atteinte, peu d'interventions à cet effet sont effectivement mises de l'avant.

Dans un GMF il peut être demandé à l'aidant de réaliser une évaluation du patient à l'aide d'un questionnaire, et ce, lors de l'entrevue avec l'infirmière ou au téléphone (Annexe 5 – citation #3).

Difficultés

La plupart des personnes interrogées mentionnent qu'il est difficile en GMF de rencontrer l'aidant seul pour compléter ou valider les informations recueillies en cours d'évaluation.

Évaluation par le médecin de famille

Lorsque l'infirmière a fait l'évaluation de l'état cognitif et fonctionnel du patient, le médecin de famille fait un examen physique et neurologique et réfère souvent le patient pour des examens complémentaires (bilan sanguin, et parfois imagerie cérébrale, etc.). Les pratiques de bilan varient cependant de façon importante d'un médecin à l'autre.

Difficultés

Le bilan médical est très peu systématisé. Quand une imagerie cérébrale est nécessaire pour compléter le bilan, les médecins rencontrés rapportent des difficultés d'accès car la liste d'attente pour l'imagerie cérébrale est souvent longue. Selon les personnes interrogées, il semble beaucoup plus aisé pour les médecins des cliniques spécialisées d'avoir accès à l'imagerie cérébrale.

L'établissement du diagnostic

Le médecin de famille établit lui-même le diagnostic si c'est clairement une maladie d'Alzheimer typique. En effet, les médecins de famille qui ont été formés et qui reçoivent les résultats de l'évaluation réalisée par l'infirmière GMF, ceux du bilan sanguin, voire de l'imagerie cérébrale, se sentent souvent confortables pour exclure les diagnostics différentiels et faire le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Pour les cas plus complexes, les médecins de famille réfèrent le plus souvent les patients vers une clinique spécialisée ou vers un spécialiste de l'évaluation des TCV. Certains GMF (n=4) ont une procédure formalisée pour référer les patients à une clinique spécialisée (Annexe 5 : Tableau résumé de l'utilisation de protocoles, formulaires, etc. selon les GMF). Cependant, les délais d'attente des cliniques spécialisées sont souvent très longs. Ainsi, plusieurs patients « complexes » sont en flottement dans le système en attendant un diagnostic, ce qui est source d'anxiété pour les patients et de frustration pour les médecins de famille (cf. partie sur les ressources spécialisées).

Il est à noter qu'un GMF prend même en charge des cas plus complexes car ce GMF a été formé depuis longtemps et reçoit depuis plusieurs années la visite d'un gériatre répondant, ce qui a permis d'augmenter les « compétences » de ce GMF vis-à-vis des cas complexes.

L'explication du diagnostic au patient et à l'aidant

L'explication du diagnostic se fait souvent en deux temps : médecin de famille puis infirmière.

Le médecin de famille explique le diagnostic (le plus souvent en présence d'un membre de la famille). Dans plusieurs GMF, l'infirmière revoit le patient et l'aidant pour reprendre les explications car les patients n'ont souvent retenu qu'une partie des informations données par le médecin de famille. Elle donne des informations aux aidants quant à la maladie et à son évolution, et ce lors de la visite suivant l'établissement du diagnostic et à chaque visite de suivi.

La mise en place du traitement pharmacologique

Initiation du traitement

Dans neuf des onze GMF étudiés, le médecin de famille est en mesure d'initier la médication (inhibiteurs de la cholinestérase et les antagonistes du récepteur NMDA (N-méthyl-D-aspartate) pour des cas typiques de maladie d'Alzheimer. Pour les cas complexes, la médication est initiée par un médecin d'une clinique spécialisée.

Le formulaire de médicament d'exception est complété le plus souvent par le médecin de famille. Dans certains GMF, les infirmières peuvent compléter en partie les formulaires des médicaments d'exception pour aider les médecins de famille.

Difficulté

Les médecins de famille déplorent le fait que les médicaments prescrits font partie de la liste des médicaments d'exception et la lourdeur des formulaires à compléter (lors de la prescription initiale, puis six mois après cette prescription et annuellement par la suite).

Suivi de la médication initiale

Le plus souvent, le médecin de famille ou l'infirmière mentionne au patient et/ou à l'aidant qu'ils peuvent rappeler s'il y a un problème avec le traitement pharmacologique. De plus, lors de l'initiation de la médication, dans certains GMF (n=3), l'infirmière rappelle le patient quelques jours après pour faire un suivi de l'utilisation et évaluer les effets secondaires. Dans une des régions sélectionnées, c'est un pharmacien qui rappelle le patient pour s'assurer que tout va bien.

Certains GMF (n=2) utilisent des ordonnances collectives (Annexe 5), ce qui permet aux infirmières d'effectuer le suivi et le renouvellement des prescriptions. Il est à noter que les ordonnances collectives sont en développement dans un autre GMF.

Difficultés

Le suivi systématique de l'observance et des effets secondaires du traitement pharmacologique lors de son initiation se fait seulement dans quelques GMF.

Le suivi et la réévaluation des besoins

Bien que la planification d'un suivi systématique et d'une réévaluation du patient et de son proche aidant s'avère essentielle, seulement quatre des onze GMF visités ont implanté des interventions formelles à cet effet. Les autres GMF reconnaissent le besoin de suivi dans la prise en charge des patients et de leurs proches aidants, mais ils n'en sont souvent pas au stade de les formaliser.

Dans les GMF qui réalisent le suivi « proactif » des patients et des proches aidants, c'est l'infirmière qui est le plus souvent responsable de planifier la prochaine visite de suivi. La fréquence de ce suivi est, le plus souvent, calée sur le renouvellement de la médication et du formulaire d'exception qui donne le prétexte au suivi. Certains GMF ont instauré un système de rappel des patients qui doivent venir renouveler leur prescription. Les tests cognitifs sont effectués et les besoins sont réévalués à ce moment. Le suivi et la réévaluation des patients qui n'ont pas besoin de médication sont plus aléatoires (Annexe 5 – citation #4).

Pour l'ensemble des GMF, les patients, avec ou sans médication, et leurs proches aidants sont presque toujours informés qu'ils peuvent rappeler en tout temps si leur situation se détériore, ou pour tout autre besoin. Le patient ou l'aidant peut appeler le médecin, sa secrétaire ou l'infirmière. L'infirmière peut donner sa carte (coordonnées) au patient et au proche aidant. Quand le patient ou le proche aidant appelle l'infirmière, elle évalue la situation, parle au médecin de famille qui donne un rendez-vous, si nécessaire. Dans bien des cas, l'infirmière peut gérer la situation elle-même, ce qui contribue à libérer le médecin de famille de certaines consultations.

Le soutien des proches aidants

Bien que le Rapport du comité d'experts (Bergman) recommande de développer un dossier « proche aidant », peu d'actions ont été développées à cet égard au sein des GMF rencontrés.

Les infirmières (surtout) donnent aux proches aidants de l'information sur la maladie d'Alzheimer. Elles les informent des possibilités d'obtenir du répit et réfèrent aux infirmières qui coordonnent les services du CLSC. Dans deux régions, les médecins et infirmières de trois GMF ont cependant un recueil des ressources pour le soutien des proches aidants à leur disposition (Annexe 6).

Difficultés

Bien que le soutien aux proches aidants semble essentiel aux médecins de famille et infirmières, les infirmières ne savent pas comment s'y prendre pour faire plus avec les moyens qu'elles ont (Annexe 5 – citation #5).

La question de la conduite automobile

L'évaluation de la conduite automobile fait partie des deux protocoles de GMF développés pour la prise en charge des personnes avec TCV. Tel que mentionné précédemment, plusieurs formulaires d'évaluation utilisés par les infirmières peuvent inclure quelques questions sur la conduite automobile. Lorsqu'un problème potentiel est suspecté, elles avisent le médecin de famille. Les médecins de famille identifient également de leur côté les problèmes susceptibles de compromettre la conduite automobile (Annexe 5 – citation #6).

À l'exception du GMF où une ergothérapeute est en mesure d'évaluer les capacités théoriques pour la conduite automobile, les GMF consultés réfèrent le plus souvent les patients à la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou à un autre organisme compétent (par exemple, un hôpital de réadaptation) qui est en mesure de faire l'évaluation plus approfondie de la conduite automobile. Les médecins de famille complètent le rapport d'examen médical M-28 de la SAAQ.

Difficultés

Le plus souvent, les médecins ne se sentent pas à l'aise pour les aspects légaux et pour le retrait du permis de conduire des patients. De plus, ils déplorent l'absence de suivi de l'arrêt de la conduite automobile de la part de la SAAQ et du programme de sensibilisation auprès de la population en ce qui concerne les risques de la conduite automobile des personnes avec des TCV.

L'orientation vers les ressources particulières et l'élaboration d'un plan de services individualisés

Le plus souvent, les infirmières de GMF informent les patients et proches aidants sur les ressources disponibles, et font la référence vers les ressources principales (ex. : société Alzheimer, services du CLSC). En effet, les infirmières connaissent généralement mieux les services communautaires que les médecins de famille.

Dans certains GMF, les infirmières mettent cependant en place elles-mêmes certains services. Par exemple, les infirmières GMF se coordonnent parfois avec le pharmacien communautaire pour mettre en place un système de distribution des médicaments sécuritaire appelé DISPILL. Dans certains GMF (n=6), les infirmières anticipent les besoins de séjour de répit des proches aidants et appellent même directement le CLSC pour organiser un séjour de répit en urgence.

L'élaboration d'un plan de service individualisé est déléguée aux CLSC

Tel que décrit dans le Rapport du comité d'experts (Bergman) l'infirmière GMF se voit attribuer des fonctions d'élaboration de plan de services aux personnes atteintes de TCV et à leurs proches aidants et d'orientation vers les services requis. Une nuance doit cependant être apportée ici suite aux résultats de notre étude.

Lorsqu'un patient est identifié aux premiers stades de la maladie d'Alzheimer, il peut s'avérer suffisant d'établir un calendrier de suivi au sein du GMF et d'assurer une bonne communication entre les professionnels du GMF. Ce suivi systématique permet, aux moments prévus, de se questionner sur les services possiblement nécessaires en fonction de l'évolution de la maladie et d'orienter, de façon appropriée et rapide, le patient et le proche aidant.

Un plan de services formalisé et détaillé serait plutôt nécessaire aux stades plus avancés de la maladie. À ce moment, ce rôle reviendrait à l'infirmière coordonnatrice des services du CSSS-CLSC. En effet, notre étude révèle que l'élaboration d'un plan de services individualisés est le plus souvent déléguée au CLSC. Les médecins de famille et les infirmières rencontrées ont l'impression qu'ils n'ont pas vraiment de rôle à jouer à ce niveau car, lorsque nécessaire, ils orientent les patients vers les CLSC pour la mise en place d'un plan de services individualisés.

2. Éléments essentiels pour l'organisation des services aux personnes avec TCV et leurs proches aidants au sein des GMF

Afin d'assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes de TCV et les proches aidants, la mise en place d'une organisation de services fondée sur le modèle de gestion des maladies chroniques¹⁴ et sur le modèle de pratique collaborative¹⁵ est au cœur des recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman).

Dans le cadre des entretiens réalisés aux fins de cette étude, six éléments ou ingrédients clés se sont avérés essentiels pour l'organisation des services aux personnes avec TCV et leurs proches aidants.

Un partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches aidants

Selon les personnes interrogées, les interventions d'identification, d'évaluation, de diagnostic et de suivi des personnes avec TCV en GMF ne sont possibles qu'à condition d'avoir une infirmière qui travaille de concert avec les médecins de famille.

La prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants représente un investissement de temps important et les médecins de famille disposent de peu de temps à cet effet. L'infirmière réalise ainsi les tests cognitifs de base (MMSE, MoCA), tests qui étaient rarement faits auparavant étant donné le manque de temps.

¹⁴ Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the New Millennium. Health Affairs 2009;28(1):75-85.

¹⁵ Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW et al. Effectiveness of Collaborative Care for Older Adults with Alzheimer Disease in Primary Care : A Randomized Controlled Trial. JAMA 2006;295(18):2148-2157.

Le rôle des infirmières va cependant nettement au-delà de l'exécution de ces tests (Annexe 5 – citation #7). Elles réalisent : une évaluation de la situation familiale et psychosociale du patient et de l'aidant; une évaluation fonctionnelle du patient (IADL, ADL, ou évaluation plus complète); complètent l'annonce du diagnostic faite par les médecins de famille; font parfois le suivi de la médication (repérer les effets secondaires, ajuster les doses); l'information et l'éducation du patient et de son proche aidant; et l'orientation du patient et de son proche aidant vers les ressources particulières ou communautaires.

Tout au long de la prise en charge du patient et du suivi en GMF, il se met en place une forme de cogestion du cheminement du patient entre une infirmière du GMF et un médecin de famille. Des ajustements peuvent être nécessaires en cours de pratique; il est donc important de pouvoir en discuter et d'ajuster les rôles de chacun selon les besoins (Annexe 5 – citation #8).

Des difficultés ont cependant été rapportées :

Il est parfois difficile de trouver du temps de réunion entre le médecin de famille et l'infirmière pour discuter des patients et planifier la cogestion. Les temps de rencontre formels sont plutôt limités, alors que des ajustements sont nécessaires pour un travail d'équipe de qualité (Annexe 5 – citation #9).

L'identification d'une infirmière « pivot » au sein du GMF

Le Rapport du comité d'experts (Bergman) insiste sur le rôle de l'« infirmière pivot Alzheimer » en GMF (cf. glossaire et Annexe 1).

Les infirmières de GMF ont endossé ce rôle d'infirmière pivot Alzheimer et sont devenues le principal contact de la personne atteinte et de ses proches et s'assurent que les soins et les services nécessaires sont donnés par la bonne personne au bon endroit et en temps opportun.

Ainsi, dans la plupart des GMF rencontrés, le patient est suivi par la même infirmière. Le patient et le proche aidant peuvent s'y référer. L'infirmière leur donne généralement ses coordonnées (carte d'affaires) à cet effet. Il existe une notion d' « infirmière de famille », « mon infirmière ». Le patient peut toujours rejoindre l'infirmière entre deux rendez-vous. C'est comme une infirmière de référence pour chaque patient (Annexe 5 - citation #10).

Difficultés rencontrées

Les infirmières des GMF sont cependant peu nombreuses et le ratio médecin/infirmière n'est pas toujours suffisant pour répondre à la demande. Les infirmières doivent également s'impliquer auprès de plusieurs autres types de clientèle desservie par le GMF; dans le contexte actuel de leur travail, elles ne pourraient pas être infirmières pivots seulement pour la clientèle avec TCV (Annexe 5 – citation #11).

De plus, malgré la disponibilité des infirmières GMF comme « référence » pour les patients et leurs proches aidants, ces derniers ne savent pas toujours à qui s'adresser (Annexe 5 – citation #12) :

- l'infirmière GMF (ex. : changement de condition, effets secondaires des médicaments, etc.);
- l'infirmière responsable de la coordination des services CSSS-CLSC / guichet unique (qui organise les services du CSSS);
- l'infirmière de la clinique spécialisée (par exemple, pour un changement cognitif, un nouveau symptôme).

Il est à noter que, l'utilisation de la terminologie « infirmière pivot » a suscité de nombreux questionnements de la part des participants aux entretiens en ce qui concerne la différence à faire entre le rôle d'infirmières pivots en GMF versus le rôle des infirmières gestionnaires de cas ou coordonnatrices de services au CSSS-CLSC, au programme PALV et au sein de certains hôpitaux.

La mise en place de procédures formalisées

Tous les GMF qui ont implanté des interventions TCV ont formalisé leur pratique avec, au minimum, l'utilisation d'un formulaire de recueil des besoins des patients et d'outils d'évaluation qui incluent le MMSE et le MoCA et d'autres types d'évaluation qui peuvent regrouper des informations sur :

- a. La santé psychique;
- b. La situation familiale, psychosociale et environnementale;
- c. L'aspect fonctionnel (AVQ et AVD et autres).

Il apparaît que deux GMF ont mis en place des procédures très formalisées, à savoir qu'en plus de formulaires de recueil des besoins, ils ont aussi mis en place : 1) un protocole qui définit notamment la problématique des TCV, le rôle des professionnels dans le processus de prise en charge des TCV, les outils et formulaires à utiliser, un répertoire des ressources du milieu, etc., et 2) une ordonnance collective qui permet, notamment, aux infirmières d'ajuster la médication.

D'autres procédures formalisées ont pu être mises en place dans certains GMF, notamment :

- Un algorithme de travail (parfois dans le bureau des médecins) qui indique qui évaluer et avec quel outil);
- Une fiche de suivi du patient;
- Un formulaire de référence aux cliniques spécialisées avec des critères précis.

Le tableau présenté à l'Annexe 5 donne un aperçu des procédures formalisées pour la prise en charge des personnes atteintes de TCV (protocoles, formulaires et autres) qui ont été élaborées. Ces procédures ne sont cependant pas toujours utilisées pour tous les patients.¹⁶

Les infirmières apprécient beaucoup les outils d'évaluation des besoins mis à leur disposition et les ordonnances collectives puisqu'ils permettent de bien cadrer leurs interventions et d'élargir leur rôle.

Une formalisation complète des procédures est perçue comme plus ou moins utile selon plusieurs médecins de famille qui perçoivent davantage le changement de pratique comme essentiel et primordial pour la gestion des TCV en GMF. Ils croient que la formalisation des procédures n'est pas toujours indispensable au changement et peut être réalisée dans un deuxième temps.

De plus, il est perçu comme indispensable que les outils soient simples et adaptés pour chaque GMF tout en conservant des objectifs communs.

Difficultés

Les outils proposés étaient parfois trop complexes, imposés de l'extérieur ou non adaptés à la pratique des GMF.

¹⁶ L'utilisation de ces outils n'ont pas fait l'objet d'une vérification objective. En effet, nos entretiens révèlent qu'il peut parfois exister un écart entre les procédures instaurées et leur utilisation concrète par les médecins de famille et les infirmières.

Les multiples protocoles et outils qui existent et qui proviennent des milieux universitaires, de l'industrie pharmaceutique, etc.

3. Ressources particulières et spécialisées pour soutenir le travail des GMF

Le soutien des cliniques spécialisées

Les pratiques innovantes

Notre étude a permis de mettre en évidence de « bonnes pratiques » qui simplifient grandement le travail des GMF et qui permettent de développer la confiance et un partenariat de travail entre les médecins de famille et les médecins spécialistes.

Une priorité accordée aux patients référés par les GMF

Certains GMF ont établi des liens efficaces avec des cliniques spécialisées qui ont développé, en collaboration avec les GMF, un système de priorité des patients avec TCV. Il s'agit d'un système « donnant-donnant » : je prends rapidement votre patient, mais vous le reprenez ensuite pour le suivi (Annexe 5 – citation #13).

Spécialiste de la démence répondant ou soutien téléphonique

Dans une région, un médecin de famille qui travaille en clinique de 2^e ligne a mis en place un soutien téléphonique pour les médecins de famille et les infirmières GMF de la région (Annexe 5 – citation #14).

Dans deux régions un spécialiste répondant se déplace dans un, voire plusieurs GMF pour des demi-journées afin d'évaluer les patients qui posent des défis aux médecins de famille (les médecins de famille du GMF convoquent plusieurs patients avec des problématiques complexes et ces derniers sont évalués par le spécialiste et le médecin de famille). Les déplacements d'un spécialiste répondant nécessitent une bonne organisation de la part du GMF qui doit planifier les rendez-vous de plusieurs patients complexes la même demi-journée (le spécialiste ne peut pas se déplacer pour un seul patient).

Cette innovation organisationnelle est perçue très positivement par les GMF qui en bénéficient. L'apport d'un spécialiste consultant en GMF pour les cas plus complexes permet d'accroître les compétences des médecins de famille et peut éventuellement diminuer les références en clinique spécialisée. Cette innovation est aussi perçue très positivement par les médecins de famille et les infirmières GMF qui n'en bénéficient pas qui sont tous enthousiastes à l'idée d'avoir accès à un spécialiste répondant (Annexe 5 – citation #15).

Les infirmières de GMF souhaiteraient aussi être en contact avec des infirmières spécialisées des cliniques spécialisées pour discuter des patients avec TCV. Les infirmières GMF mentionnent qu'elles sont relativement isolées par rapport aux infirmières qui ont d'autres types de pratique. La mise en place de relations avec des infirmières plus expérimentées serait un atout.

Cependant, ces spécialistes répondant n'interviennent que dans certains GMF (un ou deux par région). Ils ne couvrent donc pas l'ensemble des GMF ayant implanté des interventions TCV. Pour l'instant, ces interactions entre les professionnels des GMF et les médecins spécialistes sont faites à petite échelle et sur une base de volontariat. En effet, un des obstacles pour les spécialistes répondant est le manque de modèle économique pour ce type de pratique (ex. : remboursement des frais de transport).

De nombreuses difficultés sont cependant encore présentes

Les médecins de famille et les infirmières, tout particulièrement ceux qui ne bénéficient pas des innovations décrites ci-dessus, ont le sentiment général que les relations entre les GMF et les cliniques spécialisées sont loin d'être optimales et qu'on devrait en faire une priorité de changement.

Les délais d'attente trop longs : Le temps d'attente pour une évaluation en clinique spécialisée est variable (jusqu'à deux ans, selon les régions). De plus, en raison d'un manque de ressources conjoncturel, certaines cliniques spécialisées fonctionnent au ralenti et donc les délais d'attente sont très longs. Il est difficile pour les GMF de savoir quels sont les délais d'attente dans chaque clinique spécialisée. Les GMF aimeraient avoir une meilleure visibilité des délais d'attente pour pouvoir orienter leurs patients vers la clinique spécialisée pour laquelle les délais d'attente sont les plus courts afin que les patients soient pris en charge le plus tôt possible.

Dans certaines régions, le temps d'attente est tellement long que les médecins de famille ne font plus de référence aux cliniques spécialisées de leur territoire, mais plutôt à des spécialistes qu'ils ont identifiés dans le réseau de la santé. Dans un GMF, les médecins de famille réfèrent les patients à un médecin de leur GMF qui s'est spécialisé en TCV et qui travaille à l'acte.

L'absence de priorité ou d'entente entre les GMF et les cliniques spécialisées pour les références des patients avec TCV a été soulevée à maintes reprises lors des entretiens comme un facteur limitant de la gestion des TCV en GMF (Annexe 5 – citation #16).

La difficulté de repérer la bonne clinique spécialisée pour le patient : Au-delà des délais d'attente, il est parfois difficile pour les médecins de famille de GMF de savoir à quelle ressource spécialisée référer le patient : clinique de 2^e ou de 3^e ligne. En effet, il peut y avoir plusieurs cliniques spécialisées qui prennent en charge les patients avec TCV dans une région. Par exemple, dans une région on a dénombré au moins six ressources spécialisées et les médecins de famille ne connaissent pas les spécificités de chaque clinique.

De l'avis même des médecins spécialistes, le rôle des cliniques spécialisées parfois assez flou en termes de 1^{re}, 2^e et 3^e ligne, de la provenance des patients qui leurs sont référés et de la population visée (Annexe 5 - citation #17).

Les patients évalués en cliniques spécialisées ne sont pas toujours suivis en GMF : Les cliniques spécialisées qui n'ont pas développé de partenariat avec les GMF ont parfois du mal à retourner les patients au médecin de famille. De plus, les médecins de famille sont parfois réticents à assurer le suivi de leurs patients évalués en clinique spécialisée. Il arrive aussi que les cliniques spécialisées se retrouvent avec des patients « orphelins » (Annexe 5 – citation #18).

Une insuffisance d'échange d'information pour l'annonce du diagnostic : Lorsque le diagnostic a été posé par un médecin d'une clinique spécialisée, les médecins et infirmières GMF ne reçoivent souvent pas l'information par rapport à ce qui a été expliqué au patient, ni même s'il est au courant du diagnostic, ce qui engendre des difficultés de communication avec les patients.

Le soutien des professionnels spécialisés dans les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

D'après les personnes rencontrées, les professionnels SCPD interviennent principalement à la demande des cliniques spécialisées ou des CSSS ou des centres d'hébergement et très rarement à la demande des GMF. Cette ressource est largement méconnue des médecins de famille qui confondent les spécialistes qui font l'évaluation des TCV et ceux qui s'occupent spécifiquement des SCPD. Selon les médecins de famille rencontrés, il existe un flou de responsabilités à éclaircir.

Trop souvent, les patients et leurs proches aidants qui vivent des situations de « crise » liées à des SCPD se retrouvent à l'urgence car les GMF estiment manquer de ressource ou de soutien pour ces urgences.

Le soutien des services du CLSC – Guichet unique – Programme PALV

Les pratiques innovantes

Notre étude a permis d'identifier des innovations qui facilitent le travail des GMF :

Processus de demandes centralisées – Guichet unique

Une centralisation des demandes, instaurée pour certains CSSS-CLSC, facilite le processus de référence. On parle alors de guichet unique ou universel ou d'infirmière projet réseau. Seulement trois GMF ont mentionné avoir eu recours à un guichet unique de CSSS-CLSC pour référer leurs patients et un GMF a mentionné avoir un accès au guichet PALV, qui est la porte d'entrée pour les références des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement. Ces processus de centralisation des demandes, utilisés par seulement quatre GMF, facilitent l'accès aux ressources et les GMF apprécient grandement les processus de centralisation des demandes avec les CSSS-CLSC (Annexe 5 – citation #19).

Plusieurs médecins de famille, infirmières et spécialistes rencontrés estiment que le fonctionnement général des CLSC s'améliore même si c'est encore loin d'être parfait. Généralement, les CLSC comprennent mieux les besoins des patients avec TCV et des proches aidants. Entre autres, les besoins d'hébergement des patients sont mieux anticipés ce qui permet une meilleure gestion des délais d'attente (entre 12 à 18 mois), et contribue à réduire le nombre de patients qui arrivent à l'urgence pour hébergement.

Infirmière du CLSC qui se rend dans le GMF

Dans cinq GMF, une infirmière coordonnatrice des services du CLSC se rend au GMF (1/2 ou 1 journée/semaine) afin de discuter des besoins des patients avec les intervenants GMF et d'établir les services nécessaires. Les GMF apprécient d'avoir un interlocuteur « humain » et que le tout ne soit pas géré par des demandes papier ou par répondeur téléphonique (Annexe 5 – citation #20).

La possibilité d'un contact téléphonique pour les situations difficiles

Quand le CSSS-CLSC a construit un bon partenariat avec les GMF et que l'évaluation par le CLSC ou la mise en place des services doit être rapide, l'infirmière du GMF peut appeler les services du CLSC pour plaider le caractère « d'urgence » de la situation. Cette possibilité est grandement appréciée des GMF.

De nombreuses difficultés sont cependant encore présentes

Malgré ces avancées, les personnes rencontrées ont exprimé de nombreuses difficultés vis-à-vis de la mise en place des services par les CLSC et qu'il y a encore beaucoup de travail à faire pour améliorer les relations entre les CLSC, les GMF et les services spécialisés.

Il manque de priorité pour des patients TCV qui nécessitent rapidement des services du CLSC : quand un patient est diagnostiqué avec une maladie d'Alzheimer, il n'est pas nécessairement prioritaire pour bénéficier des services du CLSC et les délais d'attente peuvent être assez longs. Il apparaît ainsi que les patients avec des TCV bénéficient des services du CLSC le plus souvent à la suite d'une hospitalisation, ce qui est contre-productif. Selon les participants, une mise en place plus précoce des services de soutien du CLSC, à partir des GMF, permettrait d'éviter des hospitalisations.

Un GMF ou une clinique spécialisée peut avoir à faire avec plusieurs CLSC pour la mise en place de services aux patients et aux proches aidants, selon les territoires desservis de la région. Dans encore de nombreux CSSS, l’infirmière de GMF doit repérer le CLSC de la région du patient à partir de son code postal pour envoyer une demande de services. De plus, le fait qu’il ne semble pas y avoir un CLSC qui fonctionne de la même façon et qui offre les mêmes services complique le travail des professionnels.

Le manque d’échange d’information. Quand une référence est faite au CLSC, les GMF se plaignent que les CLSC fonctionnent comme une « boîte noire ». Les professionnels des GMF n’ont donc souvent aucune idée de la progression du dossier (temps d’attente, etc.) et des services mis en place, ce qui rend difficile la gestion de cette période d’attente. Ils doivent souvent se référer au patient ou au proche aidant pour obtenir ces informations (Annexe 5 – citation #21).

De plus, une infirmière de GMF déplore le fait que les CLSC recommencent le processus d’évaluation des patients à zéro alors que l’évaluation complète du patient, faite en GMF, est jointe à la référence en CLSC. Elle déplore également le manque d’outils communs (Annexe 5 - citation #22).

Le manque de ressources pour les patients en termes de soins à domicile. Le nombre d’heures de soins accordés aux patients est faible. Les patients et leurs proches aidants ont besoin de recourir aux services privés, quand ils en ont les moyens. Sinon, le patient est placé en hébergement, ce qui est aussi très coûteux pour la société. (Annexe 5 – citation #23).

Le roulement du personnel des CLSC ce qui peut rendre les suivis assez compliqués pour les professionnels, la personne atteinte de TCV et ses proches aidants.

Le soutien de la société Alzheimer

Lorsque les infirmières GMF rencontrent la personne atteinte de TCV et son proche aidant pour discuter du diagnostic, elles les réfèrent fréquemment, voire systématiquement à la société Alzheimer. Elles leur remettent généralement un document sur la société Alzheimer ou au moins ses coordonnées. Lors des visites subséquentes de la personne atteinte et son proche aidant, les infirmières GMF font souvent un rappel au sujet de la société Alzheimer car le lien ne se fait pas toujours dès la première visite. Les infirmières GMF sont satisfaites du soutien rapide de la société Alzheimer offert à la personne atteinte de TCV et à son proche aidant.

Les relations du GMF avec l’hôpital (lors de l’admission et du congé du patient)

Des fonctionnements qui facilitent le travail des GMF

Il est à noter que des initiatives récentes ont permis d’améliorer les relations entre les GMF et les hôpitaux dans certaines régions :

Une infirmière de l’hôpital qui centralise les demandes d’admissions et de congés et organise les relations entre les hôpitaux et les GMF.

Une infirmière permet de donner un ordre de priorité aux demandes d’hospitalisation et de faire le suivi avec les GMF pour préparer le congé de l’hôpital et s’assurer que les comptes rendus d’hospitalisations soient donnés rapidement aux GMF. Cette modalité d’organisation nous a été signalée pour deux hôpitaux de deux régions (Annexe 5 – citation #24).

Le guichet unique des CSSS-CLSC centralise et organise les demandes d'hospitalisation rapides, mais non urgentes pour éviter les visites à l'urgence.

Dans une région, le guichet unique CSSS-CLSC, au-delà de la centralisation des demandes PALV, se charge aussi de trouver une place en unité d'hospitalisation gériatrique dans environ dix jours pour les cas semi-urgents, sans passer par l'urgence.

Ces nouvelles organisations facilitent grandement le travail des GMF qui ne sont plus obligés d'envoyer systématiquement le patient à l'urgence pour le faire hospitaliser. Les admissions des patients peuvent être ainsi planifiées pour tous les cas non strictement urgents. De plus, le congé hospitalier est organisé en partenariat avec les GMF.

Des médecins de famille qui travaillent en GMF et à l'hôpital

Les GMF qui ont des médecins de famille qui travaillent également à l'hôpital sont avantagés car les hospitalisations directes sont possibles. Les patients qui ont besoin d'une évaluation gériatrique ou qui présentent des SCPD peuvent être hospitalisés sur les unités gériatriques, ce qui évite des visites à l'urgence (Annexe 5 - citation #25).

De nombreuses difficultés sont encore présentes

Il est souvent difficile pour les GMF de construire des relations avec l'urgence et l'hôpital. Les participants rencontrés déplorent l'absence de priorités des hôpitaux pour les personnes avec TCV (Annexe 5 - citation #26).

Plusieurs médecins de famille n'ont souvent pas d'autres recours que d'envoyer leurs patients à l'urgence lorsque ces derniers ont besoin d'être hospitalisés, ce qu'ils souhaiteraient pourtant pouvoir éviter. Parfois les médecins de famille appellent à l'urgence pour signaler qu'ils envoient une personne atteinte de TCV. Il peut arriver que certains médecins de l'urgence essaient de dissuader le médecin de famille d'envoyer le patient en raison d'une « aversion » pour les personnes atteintes de TCV.

De plus, les GMF reçoivent souvent les comptes rendus d'hospitalisation tardivement ou même pas du tout. Certains médecins de famille ont alors développé une forme de ressentiment vis-à-vis de l'hôpital (Annexe 5 - citation #27).

Plusieurs participants aux entretiens estiment que les hôpitaux ne sont pas souvent adaptés à la prise en charge des patients avec TCV. Ils ont notamment mentionné le besoin d'établir un système pour repérer les personnes avec TCV qui vont à l'urgence pour des situations médicales urgentes (pneumonie, etc.) afin de prévenir les problèmes qui peuvent découler d'un séjour à l'urgence.

4. IMPACTS PERÇUS DES INTERVENTIONS

Les professionnels interrogés, aussi bien ceux travaillant en GMF qu'en clinique spécialisée, ont perçu de nombreux impacts positifs des interventions TCV mises en place jusqu'à présent.

1. Impacts sur la pratique des médecins de famille

Les médecins de famille sont très satisfaits des interventions mises en place. Ils gagnent du temps car la plupart des évaluations sont faites par l'infirmière. Or, devant une suspicion de troubles cognitifs, les médecins de famille pouvaient être réticents à faire des évaluations sachant le temps requis à cet effet. Au mieux, ils reportaient les tests à la prochaine visite ou ils envoyaient les patients en clinique spécialisée. Au pire, ils attendaient que la situation se détériore pour s'en occuper.

De par leur grande implication dans la gestion des TCV, les infirmières sont en mesure de régler certaines situations elles-mêmes sans avoir recours au médecin. En effet, les infirmières sont un appui pour trouver des solutions pour des situations particulières des patients car elles connaissent les ressources disponibles et évaluent les capacités de l'entourage à gérer les situations (Annexe 5 - citation #28).

Ainsi, la plupart des médecins de famille apprécient leur travail avec une infirmière qui a une expertise dans le domaine des TCV. Les relations entre les médecins de famille qui participent à la prise en charge des patients avec TCV et les infirmières impliquées semblent souvent très bonnes.

2. Impacts sur le rôle des Infirmières

Alors que la très grande majorité des infirmières n'avaient jamais travaillé dans le domaine de la gériatrie ou des troubles cognitifs, elles ont embrassé ce nouveau rôle avec beaucoup d'enthousiasme. Au départ, les infirmières de GMF avaient un rôle qui se cantonnait à la pédiatrie, au suivi des diabétiques et des traitements anticoagulants, ce qui leur convenait, mais qui est assez « technique ».

Depuis l'implantation des interventions TCV, leur pratique est devenue plus intéressante et plus variée car les personnes avec TCV nécessitent, notamment, une approche psychosociale. Dans certains GMF, il s'agit d'un complément, par exemple, à leurs activités sur les facteurs de risque cardiovasculaire (personnes qui sont plus à risque de souffrir de TCV et qu'il faut savoir repérer). De par leur formation reçue sur les TCV, les infirmières GMF deviennent des expertes, ce qui contribue à valoriser leur travail. Les infirmières sont ainsi très satisfaites de leur rôle auprès des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants.

3. Impacts sur les cliniques spécialisées (ex. : cliniques de mémoire, clinique de cognition, clinique gériatrique)

Pour les GMF où des partenariats ont été développés avec les cliniques spécialisées, une diminution des délais d'attente est perçue de même qu'une diminution du recours aux cliniques spécialisées.

En effet, avant la mise en place d'interventions TCV, les cliniques spécialisées recevaient des demandes de type : « évaluation et prise en charge en clinique spécialisée » ou « prescription de médicaments d'exception » sans autres détails. Dans ce cas, les cliniques spécialisées renvoyaient une télécopie ou une lettre au médecin de famille lui demandant de faire les tests cognitifs de base, ce qui occasionnait des délais.

Les cliniques spécialisées observent une amélioration des références qui leur sont envoyées par certains GMF qui ont mis en place des interventions TCV, notamment en ce qui concerne la précision des demandes et l'apport de tests de base joints aux demandes (Annexe 5 - citation #29).

4. Impacts sur les relations avec les CSSS-CLSC

Même si nous n'avons pas interrogé de professionnels travaillant en CLSC, les médecins de famille et les infirmières de GMF ont le sentiment que la mise en place des interventions TCV a permis de simplifier le travail des CLSC qui a maintenant un interlocuteur (infirmières GMF) qui connaît bien le patient y compris son contexte personnel et son entourage.

5. Impacts sur les relations avec les hôpitaux/urgence

L'évolution du recours à l'urgence ou à l'hospitalisation est difficile à évaluer car les interventions TCV se sont mises en place assez récemment. Les médecins de famille, les infirmières GMF et les spécialistes interrogés estiment cependant que les interventions TCV devraient diminuer le recours à l'urgence. En effet, comme les patients et les proches aidants peuvent rejoindre l'infirmière GMF qui joue un rôle de « pivot Alzheimer » ou le médecin de famille, cela pourrait éviter que les patients se rendent directement à l'urgence.

Ainsi, certains médecins de GMF et spécialistes donnent des exemples de patients pour lesquels un recours à l'urgence a été évité par une gestion de la situation en GMF, par exemple : trouver une solution quand le proche aidant est hospitalisé, mise en place de répit en urgence.

6. Impacts sur les patients et sur les proches aidants

Les professionnels interrogés estiment que les patients sont plus rapidement identifiés et pris en charge depuis l'implantation des interventions TCV en GMF. Avant ces interventions, les patients étaient référés en clinique spécialisée, ce qui occasionnait des délais de prise en charge (Annexe 5 – citation #30).

Les professionnels interrogés estiment aussi que les besoins des patients sont mieux couverts car les ressources nécessaires sont plus rapidement et plus systématiquement mises en place (Annexe 5 – citation #31).

De plus, certains médecins de famille pensent que davantage de patients sont mis sous traitement pharmacologique et que l'observance médicamenteuse s'améliore.

Les professionnels interrogés ont aussi le sentiment que davantage d'information est donnée aux proches aidants sur la maladie elle-même et sur les ressources disponibles (Annexe 5 - citation #32).

5. DYNAMIQUE D'IMPLANTATION DES INTERVENTIONS TCV EN GMF

Dans le cadre des entretiens réalisés aux fins de cette étude, des stratégies d'implantation prometteuses des interventions TCV ont été identifiées, ainsi que des obstacles à l'implantation des interventions.

1. Le rôle essentiel de chargés de projet

L'implication d'un chargé de projet qui se met à la disposition des GMF pour aider au changement s'avère un atout essentiel pour le succès de l'implantation d'interventions TCV. Deux régions ont bénéficié de l'assistance d'un chargé de projet, régions dans lesquelles les interventions TCV sont les plus avancées et diffusées. Notre étude révèle que ceci n'est pas un hasard. Les entretiens réalisés nous ont permis de comprendre le rôle essentiel des chargés de projet, qui provenaient de l'industrie pharmaceutique, dans le processus de mise en place d'interventions TCV et dans l'établissement de liens avec les différents acteurs de leur territoire. Ces chargés de projet ont eu un rôle d'agent facilitant. En effet, ils ont assisté certains GMF, notamment pour :

- La planification de session de formation pour les médecins de famille et infirmières de leur région;
- La recherche de solution lors de l'apparition de difficultés;
- Le développement de protocoles cliniques, leur adaptation pour d'autres GMF et le partage des outils identifiés;
- L'établissement de liens avec des personnes ressources (expertises locales);
- La production d'un annuaire des ressources locales;

Le chargé de projet avait les caractéristiques suivantes :

- Avait une formation de base dans le domaine de la santé;
- Travaillait pour 3 à 4 GMF d'un même territoire;
- Avait une bonne connaissance de son territoire;
- Se déplaçait régulièrement dans les GMF;
- Était réactif, accessible, efficace et avait de bonnes capacités d'adaptation;
- Faisait preuve de souplesse. Il ne cherchait pas à imposer sa façon de faire, mais se mettait au service des GMF pour les aider à développer les interventions TCV.

Difficultés

Les difficultés rapportées par les personnes interrogées et l'analyse d'« échecs » des tentatives d'implantation d'interventions (voir les régions sélectionnées et leurs caractéristiques) montrent que lorsque les interventions sont portées uniquement par des CSSS, sans associer dès le départ les GMF et lorsque l'implantation des interventions est gérée de façon peu adaptée à la réalité des GMF par les personnes chargées du projet, il existe un grand risque d'échec car les GMF ne s'identifient souvent pas aux actions proposées. Ces actions sont alors perçues comme de la « bureaucratization ».

De plus, quand les cliniques spécialisées qui reçoivent les patients avec des formes complexes de la maladie sont peu parties prenantes et ne créent pas de liens de confiance et fonctionnels avec les GMF, elles ne répondent pas aux attentes des GMF, ce qui entraîne un risque de résistance par les GMF et est une source de frustration pour les cliniques spécialisées.

2. La présence d'un médecin de famille « champion » au sein du GMF

Alors que les infirmières GMF sont rapidement convaincues de la nécessité de mettre en place de nouvelles façons de faire pour les personnes atteintes de TCV et leurs proches aidants, convaincre les médecins est une tâche qui demande davantage d'investissement. Nous avons pu identifier un médecin « champion » (i.e. reconnu par ses pairs pour son intérêt et expertise pour la gestion des TCV) dans les GMF qui sont les plus avancés dans le processus de gestion des TCV. Ce médecin, qui n'est pas forcément le médecin de famille responsable du GMF, a joué le rôle d'**agent de changement**. En effet, ce médecin a travaillé de concert avec les infirmières et le chargé de projet de l'industrie pharmaceutique pour faire changer les pratiques de gestion des TCV des autres médecins au sein de leur GMF.

Le médecin de famille « champion » avait les caractéristiques suivantes :

- Être intéressé par les TCV et avoir la volonté de faire évoluer les pratiques;
- Travailler en collaboration étroite avec le chargé de projet;
- Plus précisément, son rôle est de :
 - Sensibiliser les autres médecins de famille de GMF, notamment pour que les TCV fassent partie des priorités cliniques du GMF, au même titre que les autres maladies chroniques;
 - S'assurer de la formation des infirmières et médecins de famille;
 - Discuter avec ses collègues médecins et infirmières du GMF afin de développer un consensus au sein du GMF sur ce qui doit être fait en termes de cheminement du patient, de partage des tâches notamment entre les médecins de famille et les infirmières et de coordination avec les ressources spécialisées ou particulières;
 - Favoriser la formalisation des pratiques en développant ou adaptant les outils cliniques;

- Organiser des rencontres régulières, notamment entre les médecins de famille et les infirmières pour discuter des patients;
- Organiser le suivi de l'implantation des interventions TCV pour pouvoir s'ajuster au besoin et faire face aux difficultés qui pourraient advenir;
- Assurer les relations avec les partenaires externes pour mettre en place les interventions TCV.

Difficultés

Dans les GMF visités, même les GMF les plus actifs vis-à-vis des TCV, quelques médecins de GMF ne veulent pas s'impliquer dans les interventions envers les patients avec TCV pour plusieurs raisons. En effet, certains médecins ne se sentent pas à l'aise avec cette clientèle ou n'ont pas d'intérêt envers cette clientèle ou encore ont une clientèle majoritairement plus jeune. Ces médecins préfèrent alors orienter directement leurs patients vers les cliniques spécialisées et, en général, au stade pour lequel les TCV sont évidents. Certains médecins de famille orientent tous les patients pour lesquels une médication doit être prescrite vers les cliniques spécialisées.

De plus, le temps nécessaire pour jouer ce rôle de champion est très important.

3. L'importance d'impliquer les infirmières de GMF rapidement et d'instaurer un travail collaboratif entre les infirmières et les médecins

Lors de l'implantation de la plupart des interventions TCV en GMF, les infirmières ont été mobilisées très rapidement et ceci semble avoir été aussi une clé du succès. En effet, les infirmières GMF impliquées dans les interventions TCV ont été très proactives. Bien qu'elles aient été formées aux TCV récemment, elles se sont approprié cette population avec beaucoup d'intérêt. Elles sont motivées par cette problématique. Les infirmières de GMF ont eu un rôle essentiel pour faire accepter les interventions par les médecins des GMF. Elles ont dû montrer qu'elles étaient capables de relever ce défi. Elles ont été souvent mobilisatrices au sein du GMF pour assurer le développement, l'implantation et le bon fonctionnement des interventions.

La plupart des médecins de famille qui sont impliqués dans les interventions TCV sont ceux qui reconnaissent le rôle propre de l'infirmière, qui ne la considère pas seulement comme une exécutante, mais comme une collaboratrice à l'évaluation et à la prise en charge des personnes atteintes de TCV. Les médecins de famille qui s'impliquent sont aussi ceux qui travaillaient déjà en interdisciplinarité. La forme la plus aboutie de ce travail d'équipe est la délégation de tâches et la mise en place d'une ordonnance collective.

Difficultés

Ce n'est pas tous les médecins de famille au sein d'un même GMF qui jouent le jeu d'une cogestion avec l'infirmière. En effet, certains médecins de famille veulent s'occuper des patients seuls et garder notamment la réalisation des MMSE et MoCA. Ils confient ainsi aux infirmières GMF seulement des tâches plus techniques comme la prise de la tension artérielle. Certains de ces médecins prendraient cette décision en objectant notamment que leurs patients ne seraient pas intéressés d'être évalués par une infirmière et que certains patients ne veulent voir que le médecin de famille.

Certains médecins de famille ont pu percevoir l'infirmière qui a développé une meilleure expertise qu'eux dans un aspect particulier relié aux TCV comme une menace (Annexe 5 – citation #33).

Dans certains GMF, le roulement d'infirmière a été un obstacle à la mise en place de relations de confiance et d'un travail de collaboration.

4. La formation initiale et continue sur les TCV

La formation initiale insuffisante

Les professionnels rencontrés regrettent l'insuffisance de la formation initiale vis-à-vis des troubles cognitifs. Ainsi, les médecins de famille auraient aimé bénéficier d'un accompagnement-supervision lors de la prise en charge de leur 1^{er} patient atteint de la maladie d'Alzheimer et de leur 1^{re} prescription de médicaments à cet effet. Certains médecins de famille ont suggéré que les unités de médecine familiale aient un rôle dans la formation des résidents sur les TCV et leur supervision pour leur première prescription de médicaments pour les TCV.

La formation continue essentielle

L'accès à la formation continue est essentiel et reconnu par tous et encore parfois insuffisant.

La formation des médecins de famille et des infirmières a le plus souvent été réalisée lors du lancement des interventions TCV. Cette formation a été organisée soit par :

- Des médecins de famille travaillant en clinique gériatrique ou des médecins spécialistes des régions;
- Des chargés de projet de la compagnie Pfizer qui sont présents dans chacune des régions sélectionnées et qui jouent un rôle, notamment pour l'organisation et le financement des sessions de formation par des médecins formateurs pour les TCV (Annexe 5 - citation #34);
- Certains GMF ont aussi bénéficié d'une formation par la société Alzheimer.

Toutes les infirmières GMF rencontrées ont été formées spécifiquement pour les TCV lors du lancement des interventions TCV (entre une et deux journées) et semblaient plutôt satisfaites de leur formation.

Cette formation a aussi souvent été complétée par le médecin du GMF le plus investi auprès des patients avec TCV. Ainsi un médecin mentionne que la formation d'infirmières GMF prend beaucoup de temps aux médecins de famille surtout lors du remplacement d'infirmière et de l'arrivée de nouvelles infirmières (Annexe 5 - citation #35).

Cette formation des infirmières est d'autant plus essentielle que le curriculum des infirmières qui travaillent en GMF n'inclut pas de formation pour la problématique des TCV, pas plus que pour le rôle d'infirmière en GMF. De plus, la plupart des infirmières de GMF rencontrées ont une spécialisation autre (par exemple en pédiatrie ou en urgence) (Annexe 5 – citation #36). Selon les entretiens réalisés, aucune formation sur les TCV n'est offerte par les CSSS ou les Agences alors que les infirmières sont leurs employées. Les infirmières GMF doivent cependant demander l'autorisation du CSSS pour suivre une formation.

La majorité des médecins de famille ont été invités à suivre une formation brève sur les TCV (1-2 h le plus souvent) lors de la mise en place d'interventions TCV. Tous les médecins n'ont cependant pas suivi cette formation. Cette formation est perçue comme d'autant plus essentielle que la formation continue des médecins aux TCV demeure encore nettement insuffisante dans plusieurs régions, même si dans quelques régions, des médecins de cliniques spécialisées organisent une formation continue sur ce thème.

Un mentoring et des communautés de pratique à développer

Au-delà de la formation initiale et continue, plusieurs professionnels de GMF interrogés ont mentionné qu'ils souhaiteraient bénéficier d'un mentoring, c'est-à-dire d'une forme d'accompagnement par des spécialistes des TCV pour les cas plus complexes. Dans les GMF qui ont déjà accès à un médecin spécialiste répondant pour les cas plus complexes de TCV (cf. section 3.7.6, Le soutien des cliniques spécialisées), ce soutien, sous forme de mentoring, est très apprécié.

Deux infirmières ont mentionné l'apport de la communauté virtuelle de pratique des infirmières de GMF, notamment pour des échanges instructifs avec des infirmières qui travaillent avec une clientèle avec des TCV et même pour de la formation. Il y aurait 168 membres dans cette communauté virtuelle (Annexe 5 - citation #37).

5. Des modifications du financement pour le médecin de famille lors de la prise en charge des personnes avec TCV nécessaires ?

Dans l'ensemble, les médecins de famille ne pensent pas qu'il soit nécessaire d'effectuer des modifications du financement puisque les infirmières assument les tâches qui nécessitent plus de temps et que les médecins de famille ont déjà une rémunération bonifiée pour les patients vulnérables. Les médecins de famille s'y retrouvent ainsi entre le temps passé avec les patients et la rémunération accordée (Annexe 5 - citation #38).

Cependant, certains médecins de famille qui ont une clientèle très âgée avec une forte prévalence de maladie d'Alzheimer souhaiteraient une bonification du financement (Annexe 5 – citation #39).

Une bonification de la rémunération est aussi parfois vue comme un moyen de stimuler les médecins de famille à orienter davantage leur pratique vers les personnes avec TCV (Annexe 5 – citation #40).

6. La suppression des médicaments d'exception à certaines conditions

La plupart des médecins de famille ainsi que les cliniques spécialisées se plaignent que les médicaments prescrits pour les maladies d'Alzheimer ou apparentées soient des médicaments d'exception du fait de la lourdeur des formulaires à remplir. Ce qui pousse certains médecins de famille à référer les patients en clinique spécialisée pour éviter le remplissage des formulaires.

Cependant, les entretiens montrent que le suivi des patients est le plus souvent callé sur la nécessité de remplir les formulaires d'exception et que, sans cela, les patients sont le plus souvent suivis de façon aléatoire. De plus, le remplissage du formulaire est l'occasion de rediscuter avec le patient et le proche aidant de la pertinence du traitement et de son arrêt éventuel malgré la demande pressante de certains patients et proches aidants de poursuivre la médication.

Ainsi la suppression éventuelle des formulaires d'exception devrait au minimum s'accompagner de la mise en place d'un suivi systématique et individualisé pour chaque patient et d'une réévaluation régulière de la pertinence de la médication.

7. L'utilisation des technologies de l'information (TI), mais comment ?

En pratique, très peu de GMF ont un dossier patient informatisé. Cependant, dans certains GMF les dossiers sont numérisés.

Certains GMF de trois régions ont comme projet de développer un dossier patient informatisé (Annexe 5 – citation #41).

Les infirmières utilisent beaucoup les technologies de l'information et ont développé des outils maison avec des systèmes de rappels pour le suivi des patients (Annexe 5 – citation #42).

La majorité des professionnels rencontrés sont favorables à l'implantation de dossiers patients informatisés. Certains médecins de famille ont exprimé le souhait que les simples fonctionnalités de base des dossiers patients informatisés soient surpassées pour aller vers un outil d'aide à la décision comme, par exemple, avec des rappels sur les guides de bonnes pratiques (Annexe 5 – citation #43).

Cependant, des médecins de famille sont encore réticents face à l'énergie à déployer pour instaurer des technologies de l'information (ce qui leur enlèverait du temps auprès des patients) et qui occasionne des dépenses importantes (Annexe 5 - citation #44).

6. CONCLUSIONS

Notre étude a confirmé qu'il est faisable d'assurer la prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants en première ligne, et ce, dans les quatre régions sélectionnées. Les interventions implantées dans les GMF de leur propre initiative ont permis une modification du processus de prise en charge des personnes avec TCV en termes d'identification des patients, d'évaluation, de diagnostic, de traitement et de suivi.

Les interventions TCV qui ont réussi en GMF induisent des changements dans la prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants qui satisfont non seulement les cliniciens des GMF impliqués, mais aussi les experts locaux œuvrant dans les cliniques spécialisées.

Ces résultats corroborent ainsi les recommandations des trois conférences canadiennes de consensus sur le diagnostic et le traitement de la démence ayant eu lieu depuis 1989, et celles du Rapport du comité d'experts (Bergman) à l'effet que la prise en charge des personnes avec TCV soit faite par les médecins et les infirmières de première ligne, avec l'appui des services spécialisés requis.

Bien que les expériences varient d'un GMF à l'autre et d'une région à l'autre, il est possible de dégager de l'analyse des données recueillies (entretien, observation, documentation) les **bonnes pratiques de prise en charge** des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants et, en contrepartie, les **obstacles** susceptibles de compromettre cette prise en charge (tableau 2).

Tableau 2. Les « bonnes pratiques » de prise en charge des patients avec TCV et les obstacles

LES BONNES PRATIQUES DE PRISE EN CHARGE	LES OBSTACLES
<i>Cheminement du patient en GMF</i>	
<p>Les GMF sont responsables des étapes suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identification des personnes atteintes à partir d'une plainte mnésique ou d'une intuition clinique. ▪ Évaluation cognitive, fonctionnelle et psychosociale par l'infirmière GMF. ▪ Bilan par le médecin de famille. ▪ Diagnostic des cas typiques de la maladie d'Alzheimer. Les cas plus complexes sont référés en cliniques spécialisées. ▪ Explication du diagnostic à la personne atteinte et au proche aidant par le médecin de famille puis par l'infirmière. ▪ Initiation de la médication éventuelle par le médecin de famille et suivi du traitement pharmacologique par l'infirmière. ▪ Implication du proche aidant pour l'évaluation de la personne atteinte et pour son soutien dans l'évolution de la maladie. ▪ Référence en temps opportun aux services du CLSC ou de la communauté (Société Alzheimer, etc.). ▪ Suivi systématique proactif des personnes atteintes et de leurs proches aidants. 	<p>Absence de systématisation du bilan médical pour l'établissement du diagnostic.</p> <p>Difficultés d'accès aux tests et examens éventuellement nécessaires pour l'établissement du diagnostic (ex. : imagerie cérébrale).</p> <p>Nécessité de remplir les formulaires de médicaments d'exception.</p> <p>Suivi des patients rarement proactifs.</p> <p>Absence d'un dossier proche aidant.</p> <p>Difficulté de rencontrer le proche aidant séparément du patient en GMF</p>

LES BONNES PRATIQUES DE PRISE EN CHARGE	LES OBSTACLES
Partenariat médecin – infirmière avec la personne atteinte et ses proches aidants	
<p>La reconnaissance du rôle de l’infirmière :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Pour l’identification, l’évaluation, le traitement et le suivi des patients et de leurs proches aidants; ○ À titre d’infirmière « pivot Alzheimer » selon les recommandations du Rapport du comité d’experts (Bergman), c’est-à-dire qui est la personne ressource pour le patient et le proche aidant, notamment pour assurer la continuité des services. <p>Collaboration du binôme médecin de famille – infirmière</p> <p>Une infirmière qui travaille de concert avec le médecin de famille. Le médecin de famille reconnaît ses compétences et son rôle de collaboratrice.</p>	<p>Un ratio médecin-infirmière insuffisant pour répondre à la demande.</p> <p>L’infirmière qui est perçue comme une menace, une intrusion dans la relation médecin-patients ou dont le rôle est limité à un travail d’exécutante.</p> <p>Médecins de famille qui limitent le rôle des infirmières de GMF à l’exécution de tâches simples.</p> <p>Le manque de temps pour les médecins de famille et les infirmières pour discuter des patients.</p> <p>Le rôle des différentes infirmières (GMF, cliniques spécialisées, CSSS-CLSC, PALV, Hôpital) n’est pas toujours clair pour les patients et les proches aidants qui ne savent pas toujours à qui s’adresser selon les situations.</p>
Utilisation d’outils	
<p>Utilisation de protocoles cliniques, d’outils d’évaluation et d’aide à la décision, de formulaires de référence aux services particuliers et spécialisés, d’ordonnances collectives.</p>	<p>Outils trop complexes, imposés de l’extérieur et non adaptés à la réalité des GMF.</p> <p>Les multiples protocoles et outils qui existent et qui proviennent des milieux universitaires, de l’industrie pharmaceutique, etc.</p>
Soutien des services spécialisés pour appuyer le partenariat médecin - infirmière avec la personne atteinte et ses proches aidants	
<p>Accès rapide au soutien des services spécialisés (cliniques spécialisées et équipes SCPD) pour l’établissement de diagnostics, le traitement et le suivi des cas plus complexes, selon les besoins. Ce soutien peut prendre différentes formes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Références aux services; ○ Un spécialiste répondant qui se rend au GMF; ○ Un soutien téléphonique. <p>Système de priorité des patients établi entre GMF et services spécialisés.</p>	<p>Des difficultés à se repérer parmi la variété des cliniques spécialisées.</p> <p>L’absence d’entente entre les GMF et les cliniques spécialisées (priorisation des patients).</p> <p>Les patients orphelins.</p> <p>Les délais d’attente trop longs.</p> <p>Une méconnaissance des équipes affectées aux SCPD.</p> <p>L’absence de lien entre les infirmières GMF et les infirmières des cliniques spécialisées.</p> <p>Absence de modèle économique pour l’intervention du spécialiste répondant.</p>

LES BONNES PRATIQUES DE PRISE EN CHARGE	LES OBSTACLES
Soutien des services particuliers pour appuyer le partenariat médecin - infirmière avec la personne atteinte et ses proches aidants	
Soutien des services du CSSS-CLSC <ul style="list-style-type: none"> ○ guichet unique pour références; ○ Infirmière CLSC qui se rend au GMF pour discuter des besoins; ○ Partenariat pour un contact téléphonique pour des situations plus difficiles. 	Plusieurs CLSC pour un GMF; chaque CLSC a son propre fonctionnement. Délai d'attente. Absence : <ol style="list-style-type: none"> 1) de personne ressource au CLSC (roulement personnel important); 2) de priorité pour les personnes avec TCV (le moyen le plus sûr pour un patient d'obtenir les services du CLSC est très souvent d'être hospitalisé); 3) d'information de la progression du dossier des services alloués; 4) de formulaires d'évaluation communs.
Hospitalisation <ul style="list-style-type: none"> ○ Un processus d'hospitalisation directe planifiée (sans passer par l'urgence pour les situations semi-urgentes); ○ Un médecin qui travaille à la fois au GMF et à l'hôpital pour faciliter les hospitalisations. 	Absence d'entente de services entre les hôpitaux et les GMF (priorité pour les personnes avec TCV).
Permis de conduire	Absence de suivi de la SAAQ pour la gestion du retrait du permis de conduire.

De la même façon il est possible d'identifier les **stratégies prometteuses pour la mise en place réussie des interventions TCV** au sein des GMF, ainsi que les **obstacles** ayant conduit à « l'échec » de certaines interventions ou à des difficultés d'implantation (tableau 3).

Tableau 3. Les stratégies prometteuses pour l'implantation réussie des interventions TCV en GMF et les obstacles

STRATÉGIES CLÉS DE LA MISE EN PLACE D'INTERVENTIONS TCV	OBSTACLES À L'IMPLANTATION DES INTERVENTIONS
<p>La présence d'un chargé de projet qui joue le rôle d'agent facilitant, notamment pour l'organisation, le financement de la formation, le développement de protocole et d'outils et la coordination des actions à entreprendre.</p> <p>La prise en compte des spécificités du contexte local des GMF.</p>	<p>Projet porté par les CSSS sans associer suffisamment des GMF. Actions proposées non adaptées à la réalité des GMF.</p> <p>Absence de création lien de confiance et fonctionnel entre les GMF et les cliniques spécialisées.</p>
<p>La présence d'un médecin de famille « champion » soit une personne reconnue par ses pairs pour son intérêt et son expertise pour la gestion des TCV comme agent de changement.</p>	<p>Le temps nécessaire pour jouer ce rôle de champion.</p> <p>Absence de participation de certains médecins de famille qui suivent peu de patients âgés ou qui ne se sentent pas à l'aise avec cette clientèle.</p>
<p>Stratégies clés de la mise en place d'interventions TCV.</p>	<p>Obstacles à l'implantation des interventions.</p>
<p>L'importance d'impliquer les infirmières de GMF rapidement et d'instaurer un travail collaboratif entre les infirmières et les médecins.</p>	<p>L'infirmière qui est perçue comme une menace, une intrusion dans la relation médecin-patients ou dont le rôle est limité à un travail d'exécutante.</p>
<p>L'accès à la formation initiale et continue des médecins de famille et des infirmières par les médecins des cliniques spécialisées en TCV. Le <i>mentoring</i> comme soutien à la formation.</p>	<p>Insuffisance de formation des médecins dans certains GMF.</p> <p>Formation des infirmières de GMF sur la base du volontariat (pas de formation systématique à la prise de fonction).</p>
<p>La suppression des médicaments d'exception à certaines conditions.</p>	<p>Lourdeur des formulaires de médicaments d'exception.</p>
<p>L'utilisation des technologies de l'information.</p>	<p>Absence des technologies de l'information pour un suivi systématique et proactif des patients et un accès à des rappels de guide de bonnes pratiques.</p>

7. PISTES POUR LA MISE SUR PIED DE PROJETS DE DÉMONSTRATION

À partir des recommandations du Rapport du comité d'experts (Bergman) et des résultats de cette étude menée auprès de GMF et de services spécialisés de quatre régions du Québec, le chapitre qui suit présente au MSSS des pistes pour lui permettre de développer un appel d'offres national bien ciblé pour favoriser une mise en œuvre d'interventions optimales pour une prise en charge des personnes atteintes de TCV et de leurs proches aidants en GMF.

Les éléments clés qui se sont révélés favorables au développement d'interventions TCV pour cette prise en charge sont ainsi repris et des avis pour contrer les obstacles susceptibles de compromettre cette prise en charge sont émis. Les actions suivantes, qui doivent tenir compte du contexte local, doivent être favorisées afin d'assurer le succès des interventions TCV à mettre en place.

- 1- **Identifier des chargés de projet** pour aider à structurer la démarche de changement dans chaque GMF qui souhaite implanter une intervention et jouer ainsi le rôle **d'agent facilitant**.

Un chargé de projet à plein temps est nécessaire pour travailler auprès de 4-5 GMF. Ce chargé de projet devrait déjà bien connaître le GMF en termes a) d'organisation interne, b) de clientèle desservie et c) de services particuliers et spécialisés offerts sur son territoire ou, si ce n'est pas le cas, faire une étude des caractéristiques du GMF et des services offerts et prendre le temps d'établir des liens avec les différents acteurs. Le chargé de projet peut organiser les formations en fonction des besoins.

- 2- **Identifier des « champions »** (personnes reconnues par ses pairs pour leur intérêt et expertise pour la gestion des TCV) dans chaque GMF et parmi les experts locaux qui puissent s'emparer de la question des TCV en GMF, et en faire leur cheval de bataille et devenir des **agents de changement**.

La mise en place d'interventions TCV dans une région devrait d'abord cibler les GMF au sein desquels un **médecin de famille se dit interpellé par la gestion des TCV** et qui sont prêts à jouer le rôle d'agent de changement (rôle de champion), plutôt que de viser l'ensemble des GMF d'une région ou territoire au départ. Les chargés de projet de l'industrie pharmaceutique ont une bonne connaissance des médecins de famille des différents territoires qui pourraient être interpellés pour la prise en charge des TCV.

La question de la prise en charge des patients suivis au sein des GMF participants par des médecins de famille qui ne souhaitent pas s'impliquer reste en suspend.

- 3- **Assurer la formation initiale et continue** des médecins de famille et des infirmières de GMF sur les TCV incluant l'identification, l'évaluation, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients.

- Il s'agit de faire une formation ciblée et spécifique lors de l'implantation des interventions. Cette formation devrait être dispensée par des médecins des cliniques spécialisées qui possèdent une expérience pertinente pour l'évaluation des TCV. Les professionnels des cliniques spécialisées identifiés pour le partenariat avec les GMF devraient être impliqués dans cette formation.
- Il s'agit également d'assurer un appui « *mentoring* » aux médecins de famille et infirmières qui travaillent en GMF.
 - Il est nécessaire qu'un ou des médecins qui travaillent en 2^e ou 3^e ligne soient disponibles auprès des médecins de famille et infirmières de GMF pour les soutenir dans leur prise en charge des patients avec TCV, soit sous forme de **spécialiste répondant** qui se déplace dans les GMF pour évaluer des patients qui présentent des formes plus complexes de TCV, soit sous la forme d'un **soutien téléphonique**.

- Il est important que les médecins de famille de GMF qui ont développé une expertise pour les TCV soient disponibles pour soutenir leurs confrères au sein du GMF.
- Il est souhaitable que les infirmières GMF puissent établir des liens avec des infirmières des cliniques spécialisées ou d'autres infirmières GMF.

4- **Soutenir le partenariat médecin-infirmière** de GMF pour l'identification, l'évaluation, le traitement et le suivi des personnes atteintes et de leurs proches aidants.

- Les infirmières doivent être prêtes à travailler de concert avec les médecins de famille et les médecins de famille doivent pouvoir leur déléguer des tâches pour un partenariat médecin-infirmière efficace.
- Il faut attribuer une infirmière « pivot Alzheimer » du GMF à la personne atteinte et à ses proches aidants pour assurer la continuité des services.
 - Ce rôle doit être précisé afin que les patients et les proches aidants et les autres acteurs du milieu le comprennent bien pour éviter les confusions avec le rôle des infirmières (gestionnaire de cas ou coordonnatrices) des cliniques spécialisées, du CSSS-CLSC, du programme PALV et des hôpitaux).
- Pour autant, il faut s'assurer que le nombre d'infirmières au sein du GMF soit suffisant pour répondre à la demande (ratio médecin-infirmière).
- Il faut faciliter des rencontres d'équipe entre les médecins de famille et les infirmières au sein de chaque GMF pour qu'ils puissent discuter de leurs patients.

Alors que de nombreux médecins de famille travaillent en partenariat avec les infirmières de GMF, certains résistent encore. La question se pose à savoir comment faire évoluer davantage les pratiques.

5- **Rendre accessible les protocoles cliniques, les outils d'évaluation et d'aide à la décision, les formulaires déjà élaborés dans certains GMF**

Bien que les protocoles et autres outils doivent répondre à la réalité clinique des différents GMF, les documents à l'appui de la mise en place des interventions TCV déjà développés et utilisés devraient être disponibles à tous à titre de référence pour guider leurs choix et éviter de « réinventer la roue ». Il est à noter que les protocoles ne vont pas induire le changement par eux-mêmes et que les autres paramètres doivent être au départ considérés pour un changement réussi. De plus, si les protocoles sont imposés de l'extérieur sans être adaptés à la réalité locale, ceci peut même devenir contre-productif et engendrer des réticences des GMF face à ce qu'ils perçoivent comme de la « bureaucratisation ».

6- **Mise en place des interventions pour un cheminement optimal des personnes atteintes et de leurs proches aidants**

Notre étude permet de décrire les types d'interventions à préconiser au sein des GMF pour un cheminement optimal des personnes atteintes de TCV et leurs proches aidants tout en tenant compte des particularités locales.

Identification des personnes ayant besoin d'une évaluation cognitive

Qui ? Le médecin ou l'infirmière de GMF ou les deux.

Comment ?

Au minimum à partir d'une plainte cognitive rapportée par le patient lui-même ou ses proches aidants ou à partir d'une intuition clinique du médecin de famille ou de l'infirmière de GMF (changement de comportement du patient, problème d'observance des médicaments, etc.).

Évaluation cognitive et d'autres besoins pour l'établissement du diagnostic

Qui ? Une évaluation par l'infirmière de GMF puis par le médecin de famille.

Comment ?

Évaluation de l'infirmière GMF qui inclut : une évaluation cognitive, fonctionnelle et de la situation familiale, psychosociale et environnementale. Pour l'évaluation cognitive les outils utilisés doivent être au minimum le MMSE et dans certains cas le MOCA. Les outils d'évaluation fonctionnelle doivent au minimum comporter une évaluation des AVQ et des AVD.

Bilan médical par le médecin de famille : examen physique complet en portant une attention particulière à l'examen neurologique, au bilan sanguin et à l'imagerie médicale en cas de signes neurologiques.

Apport du proche aidant dans l'évaluation de la personne : demander au patient de venir avec un aidant proche si possible.

Au vu des résultats du bilan, le médecin de famille peut :

Établir le diagnostic pour les cas typiques.

Référer aux cliniques spécialisées identifiées sur le territoire pour les cas plus complexes.

Explication du diagnostic à la personne atteinte et aux proches aidants

Qui ? Le médecin d'abord puis l'infirmière de GMF.

Initier le traitement pharmacologique, si nécessaire, pour les cas typiques et compléter les formulaires d'exception.

Qui ? Le médecin initie et l'infirmière peut aider à compléter les formulaires d'exception.

Suivi du traitement pharmacologique, de l'évolution du patient et des besoins du proche aidant

Qui ? Cogestion par le médecin de famille et l'infirmière de GMF.

Comment ?

En établissant un **calendrier de suivi systématique et proactif** des patients au sein du GMF (suivi téléphonique ou par une visite avec l'infirmière et/ou le médecin de famille).

- a. Suivi de la médication par l'infirmière de GMF pour repérer les effets secondaires et ajuster au besoin. La mise en place **des ordonnances collectives** permet, notamment, la délégation d'une partie de la gestion de la médication et de son suivi aux infirmières de GMF.
- b. Réexplication par l'infirmière du diagnostic à la personne atteinte et à son proche aidant.
- c. Expliquer les ressources disponibles, donner l'information sur la société d'Alzheimer.
- d. Expliquer le rôle de l'infirmière pivot en GMF. Donner un numéro de téléphone pour rejoindre l'infirmière.
- e. Réévaluer le déficit cognitif, déterminer le stade de la maladie et les besoins du patient.
- f. Réévaluer la pertinence du traitement médicamenteux (si besoin) et compléter les formulaires d'exception.
- g. Réévaluer le besoin de services de soutien pour la personne atteinte et le proche aidant.
- h. Évaluer la nécessité de planifier un hébergement.
- i. Évaluer la nécessité d'avoir une expertise spécifique pour la personne atteinte par le spécialiste répondant ou les cliniques spécialisées.

- 7- Assurer un accès des GMF aux examens et tests éventuellement nécessaires pour l'établissement du diagnostic (ex. : imagerie cérébrale).
- 8- Assurer le soutien des services spécialisés par au moins une clinique spécialisée et une équipe SCPD identifiées pour chaque GMF concerné avec des liens fonctionnels définis pour l'établissement de diagnostics, le traitement et le suivi des cas plus complexes.

Il est essentiel que les services spécialisés spécifiquement identifiés dans le partenariat avec les GMF offrent un soutien aux GMF dans la prise en charge des patients avec TCV. Pour ce faire, il est nécessaire :

- De connaître l'ensemble des ressources spécialisées sur le territoire et leur rôle respectif. Il est notamment nécessaire de clarifier le rôle des différentes cliniques spécialisées sur un même territoire.
- D'établir des liens fonctionnels pour chaque GMF avec au moins une clinique spécialisée et une équipe SCPD.
- D'établir, avec les médecins de famille et les infirmières des GMF, les critères de référence (ainsi que les informations nécessaires) et les priorités des patients qui seront référés aux services spécialisés (problématiques plus complexes) pour éviter des délais d'attente trop longs.
- D'assurer un délai raisonnable pour l'évaluation des patients complexes par les cliniques spécialisées (délai d'un mois pour l'évaluation et diagnostic, intervention d'urgence pour les crises liées aux SCPD).
- De référer le patient à la bonne ressource spécialisée en mettant en place un système simple.
- D'établir un partenariat avec les services spécialisés et les GMF pour s'assurer que les spécialistes retournent les patients plus complexes qu'ils ont évalués pour un suivi en GMF, avec des conseils concrets de prise en charge. N.B : le suivi des patients orphelins reste encore à réfléchir.
- D'établir un soutien efficace, c'est-à-dire d'avoir un ou des médecins de famille et des médecins spécialistes qui travaillent auprès des personnes avec des TCV qui soient disponibles auprès des médecins de famille de GMF pour les soutenir dans leur prise en charge des patients avec TCV, soit sous forme d'un spécialiste répondant qui se déplace dans les GMF pour évaluer des patients qui présentent des formes plus complexes de TCV, soit sous forme de soutien téléphonique.
- De mettre en relation les infirmières de GMF et les infirmières spécialisées en TCV (comme celles œuvrant dans les services spécialisés) pour assurer un soutien pour les cas plus difficiles.
- D'optimiser les échanges d'informations entre les GMF et les services spécialisés par la mise en place de procédures, de technologies de l'information, ou autres moyens. Ainsi les GMF devraient être informés du délai d'attente pour un patient référé en clinique spécialisée. De plus, à la suite de l'expertise réalisée par le médecin de la clinique spécialisée, il est nécessaire que le patient soit préférentiellement retourné vers le GMF avec des conseils précis et concrets pour le médecin et l'infirmière afin d'assurer son suivi en première ligne.

9- Assurer un soutien des ressources particulières (services du CSSS-CLSC, PALV) auprès des GMF

Le soutien des ressources particulières est essentiel au partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches aidants afin d'assurer l'accessibilité, la qualité et la continuité du processus de prise en charge des TCV en première ligne. Afin de favoriser un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources, il importe :

- **D'avoir une bonne connaissance des services offerts** par les ressources particulières des territoires des GMF.
- **De faciliter les accès aux ressources particulières** pour les personnes atteintes et leurs proches aidants suivis en GMF par la mise en place ou l'identification :
 - a. **De processus d'acheminement des demandes simples et clairs pour l'accès aux ressources :**
 - Une centralisation des demandes pour les services ambulatoires des CSSS-CLSC (guichet unique);
 - Des formulaires de référence qui correspondent aux besoins/attentes des GMF et des ressources.
 - b. **De relations faciles entre les CSSS-CLSC et les infirmières de GMF sous forme d'échange téléphonique aisé ou même d'infirmières CSSS-CLSC qui se déplacent en GMF** pour discuter des besoins des patients avec les infirmières GMF.
 - c. **D'établir des priorités** pour la clientèle avec TCV qui provient des GMF pour obtenir des services dans un délai raisonnable pour des patients suivis en GMF. Il est nécessaire d'éviter que le moyen le plus sûr d'obtenir des services pour un patient soit d'avoir été hospitalisé.
 - d. **D'améliorer la transmission des informations par les différentes ressources aux GMF.** Il est notamment nécessaire que les GMF aient une meilleure information concernant les actions menées par les CSSS-CLSC et notamment le PALV (stade d'avancement du traitement de la référence, services offerts, services prévus, etc.).

10- Faciliter les transitions des patients entre les hôpitaux et les GMF

Afin de faciliter les relations entre les GMF, les hôpitaux (département d'urgence et services d'hospitalisation), il importe :

- a. **D'établir des ententes d'hospitalisation planifiée pour des situations médico-sociales semi-urgentes** nécessitant une hospitalisation de quelques jours, afin d'éviter les passages par l'urgence.
- b. **D'améliorer la transmission des informations de l'hôpital aux GMF.** Il est notamment nécessaire que les GMF reçoivent rapidement les résumés d'hospitalisation.
- c. **De repérer les patients avec TCV qui vont à l'urgence** pour des situations médicales urgentes (pneumonie, etc.) afin de pouvoir prévenir les problèmes qui peuvent découler d'un séjour à l'urgence.

11- **Mettre en place des systèmes d'information partagés** entre les différents acteurs intervenant auprès de la population souffrant de TCV (GMF, CSSS-CLSC, hôpitaux).

12- **Évaluer les projets de démonstration**

Pour permettre aux décideurs, gestionnaires et cliniciens : 1) d'envisager l'amélioration éventuelle des interventions menées; et 2) de les diffuser sur l'ensemble des territoires des régions participantes et plus largement dans toute la province, voire dans les autres provinces Canadiennes, il est nécessaire de prévoir l'évaluation des projets de démonstration dès le départ.

Autoévaluation par les GMF de l'implantation des interventions en tenant compte du contexte local

En raison de la grande variabilité d'expériences observées selon les régions, les territoires et les GMF quant à, notamment, l'organisation des services au sein des GMF et au sein de leurs ressources particulières (CSSS-CLSC, PALV, Société Alzheimer, Hôpital, SAAQ, etc.) et spécialisées (cliniques spécialisées et équipes SCPD), il est important d'identifier rapidement les écarts par rapport aux interventions TCV à être implantées et celles effectivement mises en place afin de trouver des solutions à l'interne ou de se faire aider en interpellant le MSSS, au besoin.

Évaluation formelle externe des impacts de la mise en place des interventions TCV en GMF

Malgré l'ampleur de publications sur l'évaluation des modèles d'interventions pour les personnes avec TCV et leurs proches aidants, il manque cruellement d'étude formelle sur les impacts réels des interventions menées au Canada. Dans le cadre de l'appel d'offres national pour la mise sur pied de projets de démonstration TCV, il est donc recommandé de mener des évaluations quantitatives des interventions qui seront implantées en GMF avec les objectifs suivants :

- Mesurer de façon objective les impacts de ces premières interventions (par exemple : la mesure de la qualité des soins offerts aux patients en utilisant, notamment, les indicateurs de qualité ACOVE (*Assessing Care of Vulnerable Elders*) pour les patients avec TCV).
- Évaluer les impacts des interventions sur l'utilisation des services (notamment les services spécialisés, l'urgence, les hospitalisations, les CSSS-CLSC et les services d'hébergement de longue durée) et les coûts de santé.
- Identifier les processus de changement à l'œuvre et notamment les obstacles et les éléments qui favorisent les modifications des pratiques des GMF et des relations entre les différents services de santé (première, deuxième et troisième ligne).

ANNEXES

Annexe 1 : Action prioritaire 2 du rapport d'experts (Bergman)

ASSURER L'ACCESSIBILITÉ À DES SERVICES PERSONNALISÉS ET COORDONNÉS D'ÉVALUATION ET DE TRAITEMENT POUR LES PERSONNES ATTEINTES ET LES PROCHES AIDANTS

1. LE DÉFI : CRÉER LES CONDITIONS NÉCESSAIRES À L'ACCÈS À DES SOINS ET À DES SERVICES DE QUALITÉ

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches ont souvent de la difficulté à avoir accès aux soins de santé et aux services de soutien dont ils ont besoin. Les professionnels de la santé et des services sociaux connaissent souvent mal la gamme de soins et de services offerts et ils ne savent pas comment orienter les personnes atteintes et leurs proches. Il en résulte un important sentiment de frustration et un manque d'optimisation dans l'utilisation des soins et des services déjà disponibles.

Les problèmes d'accessibilité se présentent sous différents aspects :

- Accessibilité limitée aux services d'évaluation et de diagnostic : seul un faible pourcentage des personnes éprouvant des problèmes cognitifs bénéficie d'une évaluation clinique adéquate. En plus des longs délais d'attente, ces personnes se butent aux limites de la formation de plusieurs professionnels de la santé relativement à la maladie d'Alzheimer. La situation est telle que seul un faible pourcentage des personnes atteintes reçoit un diagnostic formel de la maladie d'Alzheimer ou de l'une ou l'autre des formes associées. Un pourcentage encore plus faible fait l'objet d'une approche clinique systématique comparable à celle utilisée pour les autres maladies chroniques : traitements pharmacologiques appropriés, application de protocoles de soins validés, autres types d'intervention clinique, accompagnement optimal grâce à l'intégration d'un intervenant pivot ou d'un gestionnaire de cas, etc. De plus, la communication du diagnostic à la personne atteinte et à sa famille est souvent inadéquate et cause désarroi et frustrations.
- Accessibilité limitée à des interventions pour le traitement et la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD) : en plus de la détérioration des fonctions cognitives, une proportion importante des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en vient à présenter des symptômes comportementaux et psychologiques qui peuvent se manifester par une anxiété accrue, une humeur dépressive, la répétition de mots ou de questions, l'errance, l'agitation, la désinhibition sexuelle, l'agressivité verbale ou physique. Ces symptômes parfois importants, de même que leur effet sur la personne elle-même et son environnement, ne font que très rarement l'objet d'une prise en charge systématique. Cette situation est une source majeure de dysfonctionnement, tant pour la personne que pour son entourage.
- Accessibilité encore plus limitée aux services psychosociaux : la maladie d'Alzheimer n'est pas uniquement source de déficits cognitifs ou de changements comportementaux. Cette maladie impose, à la personne qui en souffre et à ses proches, des défis de nature psychologique, sociale et légale. À l'heure actuelle, on accorde trop peu d'attention à ces dimensions importantes qu'est, par exemple, l'évaluation des aptitudes de la personne atteinte à gérer ses biens, à prendre soin d'elle-même, à conduire un véhicule ou à gérer son stress.

- Accessibilité difficile aux services en situation de crise : les personnes atteintes souffrent non seulement d'une maladie chronique, mais elles peuvent aussi être atteintes d'épisodes aigus de maladies chroniques comme la pneumonie, l'insuffisance cardiaque et d'autres maladies qui doivent être traités d'urgence. De même, les proches des personnes atteintes, aux prises avec les conséquences de la maladie d'Alzheimer, peuvent vivre des situations de détresse et de découragement qui exigent une réponse rapide. Or, notre système de santé est lent à réagir de façon rapide, et surtout adapté, à ces situations de crise vécues par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et par leurs proches.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces difficultés d'accessibilité :

- Une condition de santé d'une grande complexité : la maladie d'Alzheimer est une maladie complexe qui exige de nombreuses interactions, tant au sein du réseau de la santé et des services sociaux qu'avec des organismes extérieurs au réseau. La comorbidité est très fréquente. Jusqu'à 80 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souffrent d'une autre affection comme par exemple l'hypertension, l'arthrite, le diabète, une maladie cardiaque ou la dépression. Cette situation rend plus complexe le suivi médical et interdisciplinaire. Par ailleurs, comme la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne sont pas encore reconnues comme maladies chroniques, peu de ressources leur sont consacrées et elles ne font pas l'objet d'approches cliniques intégrées comparativement à la plupart des autres maladies chroniques, en particulier le cancer.
- Des préjugés encore très importants : Les préjugés, le défaitisme et l'insuffisance des connaissances qui ont cours tant au sein de la population que du réseau de la santé et des services sociaux retardent la demande d'une première évaluation. Ces attitudes et ces comportements relèvent souvent de l'âgisme (« C'est normal pour l'âge », « Il n'y a rien à faire »).
- Une formation globalement insuffisante : les intervenants de première ligne sont peu formés concernant la nature de la maladie d'Alzheimer, son étiologie, son diagnostic, son traitement et la gestion de ses conséquences sur la personne atteinte et sur ses proches. Ils utilisent peu les guides de pratique validés. C'est un problème majeur, car ces carences limitent grandement les connaissances et les compétences cliniques des médecins, des infirmières et des autres professionnels de la santé. Leur capacité à reconnaître les symptômes, à investiguer, à diagnostiquer, à amorcer un traitement ou à intervenir sur les symptômes psychologiques et comportementaux de la maladie s'en trouve diminuée.
- Des rigidités organisationnelles et l'absence de mesures incitatives : la structure, les politiques et les procédures du réseau de la santé et de ses établissements ne facilitent pas la flexibilité nécessaire à la gestion d'une maladie d'une si grande complexité. Il en est de même pour l'organisation des services médicaux de première ligne, y compris les GMF où, en plus du manque de flexibilité des politiques, il y a insuffisance de mesures incitatives à la prévention et à la gestion de cette maladie. Ces difficultés constituent autant d'obstacles à l'évaluation et au suivi régulier des personnes atteintes et au soutien de leurs proches. Elles sont amplifiées par l'insuffisance des effectifs médicaux requis : médecins de première ligne, gériatres, gérontopsychiatres et neurologues du comportement.
- Une gamme de services incomplète au sein des CSSS : au sein des CSSS, les ressources présentement allouées ne couvrent pas l'ensemble des champs d'intervention requis pour répondre adéquatement à l'augmentation des besoins des personnes atteintes et de leurs aidants.

- Un manque de coordination et d'intégration des actions des différents intervenants : on note couramment des lacunes sur le plan de l'intégration des actions des médecins de première ligne des intervenants du CSSS et des organismes communautaires. Cette absence de coordination et d'intégration, au sein même de la première ligne, nuit à la cohérence, à l'efficacité, à la continuité et à l'efficience des interventions.
- Un soutien à domicile peu adapté : les services de soutien à domicile ne sont pas suffisamment adaptés aux spécificités de la maladie d'Alzheimer. Présentement, ces services ne se concentrent que trop souvent sur la compensation des incapacités dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD). Les intervenants se préoccupent trop peu de l'approche clinique de la maladie et de la mobilisation des capacités des personnes atteintes.
- Une pénurie de ressources spécialisées : il n'y a pas assez de services spécialisés de deuxième ligne, tels les cliniques de cognition et les services de gérontopsychiatrie, pour répondre à des besoins particuliers et appuyer rapidement les intervenants de première ligne, et ce, même dans les régions où de tels services existent.

2. LES OBJECTIFS VISÉS

Améliorer et simplifier l'accès à un processus d'évaluation des fonctions cognitives et de diagnostic de la maladie

Ce processus doit être enclenché dès que des problèmes de mémoire soupçonnés se manifestent ou dès que la personne elle-même, ou ses proches, manifestent des craintes relativement à de tels problèmes. L'approche doit reposer sur le repérage ou la détection de cas et non sur le dépistage. C'est le degré de suspicion clinique qui doit dicter le déclenchement du processus d'évaluation, en conformité avec les recommandations des trois conférences canadiennes de consensus sur la démence ayant eu lieu depuis 1989.

- Les conférences de consensus recommandent que l'évaluation et le traitement initial soient faits par les médecins de première ligne avec l'appui des services particuliers et spécialisés requis (gériatres, neurologues, psychiatres). Les médecins de première ligne, lorsqu'ils sont bien formés, munis des outils nécessaires et bien soutenus, peuvent très bien faire ce travail d'évaluation et de diagnostic; d'ailleurs, ils le font pour d'autres maladies chroniques comme le diabète et l'insuffisance cardiaque. Les conférences de consensus ont recommandé des critères très précis pour orienter les personnes atteintes de la première ligne vers la deuxième ligne et pour faire appel à des technologies comme le tomodensitomètre (CT scan) (annexe 4).
- Bien qu'à l'heure actuelle il n'existe pas de traitement médicamenteux curatif de la maladie d'Alzheimer, il est quand même indiqué d'améliorer l'accessibilité au processus d'évaluation et de diagnostic :
 - Si les problèmes de mémoire ne sont pas causés par la maladie d'Alzheimer ou une maladie connexe et font partie du vieillissement normal, le processus soulage et reconforte la personne et les proches;
 - Le diagnostic précoce permet à la personne atteinte et à ses proches de planifier l'avenir, de participer aux décisions liées aux soins et de s'occuper des questions légales;
 - Les médicaments aujourd'hui disponibles ont quand même un effet positif sur la maladie, même si l'effet est symptomatique et peut paraître limité. Dans dix ans, il est possible, et même probable, qu'un médicament qui modifiera le cours de la maladie aura été mis au point;

- Un diagnostic précoce permet la mise en place d'un ensemble d'interventions pharmacologiques, psychosociales et environnementales auprès de la personne atteinte et de ses proches. Le résultat visé : optimiser le potentiel de la personne atteinte, agir sur l'évolution de sa maladie et améliorer son bien-être et sa qualité de vie, de même que celle de ses proches;
- Le processus d'évaluation et de diagnostic précoce permet aussi de mieux traiter les maladies concomitantes chez la personne atteinte, d'anticiper et possiblement de prévenir les complications liées à la maladie aiguë et à l'hospitalisation.

Assurer l'accès à une prise en charge intégrée dès l'annonce du diagnostic de la maladie

Dès l'annonce du diagnostic de la maladie, on doit assurer à la personne atteinte une accessibilité rapide à un processus global de gestion de sa maladie. Selon les recommandations de la troisième conférence canadienne de consensus (annexe 5), outre le processus d'évaluation et de diagnostic, ce processus global doit comprendre :

- La communication et l'explication du diagnostic à la personne atteinte et à ses proches;
- Le traitement pharmacologique;
- Le traitement des facteurs de risque;
- Le traitement des maladies concomitantes;
- La détection et le traitement de la dépression et de l'anxiété;
- Les interventions psychosociales et environnementales, y inclus les conseils sur la nutrition et l'exercice physique, sur les questions légales, sur l'évaluation de la conduite automobile, etc.;
- L'évaluation et le plan d'intervention auprès des proches aidants, accompagnés des outils particuliers appropriés;
- L'orientation vers les services professionnels interdisciplinaires de première ligne des CSSS et des organismes communautaires et leur coordination, s'il y a lieu;
- L'orientation vers les services de deuxième et de troisième ligne, s'il y a lieu;
- Le suivi et la relance sur une base régulière.

Innover par une coordination efficace et souple des services nécessaires à la personne atteinte et à ses proches

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches ont besoin d'un accès rapide et simple, mais coordonné de façon efficace et souple, à des services de proximité et à des services spécialisés, proche de leur milieu de vie. Cette coordination est essentielle à la qualité et à la continuité des soins et des services requis. Il faut donc innover et trouver des façons efficaces et souples :

- De développer une relation de confiance soutenue entre, d'une part, la personne atteinte et ses proches et, d'autre part, un professionnel affecté à la continuité des services, dès l'annonce du diagnostic;
- D'anticiper les différentes étapes de la maladie, de répondre aux besoins en constante évolution et d'agir rapidement en situation de crise;
- D'orienter les interventions vers la mise en valeur du plein potentiel des personnes atteintes et leur intégration sociale, plutôt que de viser la simple compensation des incapacités;
- De répondre adéquatement aux besoins liés aux symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie;
- De « naviguer » dans le système de santé afin d'accélérer l'accessibilité aux services de première, deuxième et troisième ligne, qu'ils soient préventifs, curatifs, de réadaptation ou de fin de vie;
- De faciliter les transitions, qu'elles soient de nature temporaire comme une hospitalisation en soins aigus, ou de nature plus permanente comme une relocalisation dans un milieu de vie substitut.

Adapter l'organisation et l'approche proposées à la réalité locale et régionale

Il est important de prendre en considération la variabilité des besoins et des ressources disponibles selon qu'il s'agit d'un milieu métropolitain, urbain, rural ou autre. Tout en tenant compte du contexte actuel global de l'organisation du système de santé, il faut viser à adapter l'organisation et l'approche proposée à la réalité locale et régionale. Il faut accorder aux CSSS et aux agences régionales la flexibilité requise dans la mise en œuvre des recommandations suivant la réalité locale et régionale, tout en ayant les mêmes exigences pour ce qui est des résultats attendus globalement.

3. LES RECOMMANDATIONS

Nous recommandons de mettre en place une organisation de services fondée sur le « modèle de la gestion des maladies chroniques » (*Chronic Care Model*) 45 et sur le « modèle de pratique collaborative » 46, en l'introduisant progressivement d'abord dans les groupes de médecine de famille (GMF) et dans les cliniques réseaux (CR).

Voici les éléments clés de cette organisation de services :

❖ Un partenariat médecin-infirmière avec la personne atteinte et ses proches

Au sein du GMF et de la CR, le médecin de première ligne et l'infirmière responsable de la continuité des services au patient établissent un partenariat avec la personne atteinte et ses proches afin d'assurer l'accessibilité, la qualité et la continuité du processus d'évaluation, du diagnostic, du traitement et du suivi. La personne atteinte et ses proches sont considérés comme des membres de l'équipe et participent activement aux décisions.

❖ Une infirmière pivot Alzheimer

L'infirmière du GMF, responsable de la continuité des services au patient joue en pratique le rôle d'infirmière pivot Alzheimer. Ce rôle est tout à fait conséquent avec la définition du rôle d'infirmière de GMF, tel qu'il est défini par le Ministère ou les agences régionales 47, 48. L'infirmière pivot Alzheimer agit à titre de coordonnatrice et de conseillère en soins auprès des personnes atteintes et de leurs proches, fait le lien avec les professionnels du GMF, intervient auprès des services particuliers ou spécialisés (p. ex. : la clinique de cognition, l'équipe SCPD, le Centre de soutien Alzheimer, le programme PALV). L'infirmière pivot Alzheimer, en collaboration avec le médecin et en fonction des protocoles établis, participera à :

- L'identification des personnes atteintes nécessitant une évaluation cognitive;
- L'évaluation cognitive : histoire, examen de la cognition;
- La discussion menant à l'établissement du diagnostic;
- L'explication du diagnostic et du traitement aux personnes atteintes et à leurs proches;
- L'évaluation et l'élaboration, pour les personnes atteintes et leurs proches aidants, d'un plan de services comprenant des recommandations personnalisées sur le diagnostic, le traitement, les mesures de soutien, les questions légales, la conduite automobile, etc.;
- L'orientation vers les services particuliers, spécialisés et communautaires, s'il y a lieu;
- L'orientation vers le PALV si des besoins pour des services plus complexes d'aide à domicile ou de gestion de cas se font sentir, car; on doit pouvoir faire appel au programme PALV. À noter : l'infirmière de GMF qui joue le rôle d'infirmière pivot Alzheimer ne remplace pas le gestionnaire de cas du programme PALV et ne joue pas son rôle.

Bref, l'infirmière pivot Alzheimer devient le principal contact de la personne atteinte et de ses proches et elle s'assure que les soins et les services nécessaires sont donnés par la bonne personne au bon endroit et en temps opportun.

❖ Des éléments de soutien essentiels qui facilitent le partenariat médecin infirmière avec la personne atteinte et ses proches

- Formation intensive et particulière à la maladie pour les médecins, les infirmières et les autres membres de l'équipe;
- Utilisation des guides de pratique et des autres outils standardisés :
 - pour le processus d'évaluation, de diagnostic et de traitement de la personne atteinte;
 - pour l'évaluation et l'intervention auprès des proches aidants.
- Ajout, si nécessaire, de personnel additionnel tels une infirmière pour le suivi de la clientèle et un professionnel psychosocial, en fonction des caractéristiques de la clientèle du GMF, du nombre de personnes atteintes et du nombre de médecins;
- Structure d'honoraires médicaux à montant forfaitaire, particulièrement adaptée au travail de repérage de cas, d'évaluation et de diagnostic, de traitement et de gestion de cette maladie chronique;
- Élimination de la désignation de médicaments d'exception pour la maladie d'Alzheimer;
- Établissement, au sein des GMF, d'un registre informatisé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants;
- Accès rapide aux plateaux techniques nécessaires.

Nous recommandons de mettre en place des ressources particulières et spécialisées afin d'offrir au partenariat médecin-infirmière ainsi qu'à la personne atteinte et à ses proches un accès rapide, facile et flexible à une gamme variée de ressources.

Ces ressources doivent être accessibles en fonction de l'évolution des besoins de la personne atteinte et de ceux de ses proches, ainsi que de l'évolution de la maladie. Par exemple, après le diagnostic, on doit pouvoir rapidement orienter les proches et la personne atteinte vers un centre de soutien d'Alzheimer (CSA), où ils recevront de l'information et de la formation sur la maladie ainsi que sur les stratégies pour composer avec les conditions difficiles qui y sont associées. Si le diagnostic ou le traitement est difficile à établir, on doit avoir un accès rapide à une clinique de cognition. Si des symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie sont persistants ou constituent des problèmes que l'équipe du GMF ne peut régler, on doit pouvoir compter sur l'intervention rapide d'une équipe spécialisée à cette fin. S'il y a détérioration des capacités fonctionnelles et si des besoins pour des services plus complexes d'aide à domicile ou de gestion de cas se manifestent, on doit pouvoir faire appel au programme PALV.

❖ Des ressources psychosociales

Nous recommandons de favoriser la mise sur pied d'un centre de soutien Alzheimer (CSA) dans le territoire d'un CSSS ou d'un groupe de CSSS, en créant un partenariat de groupes communautaires sous le leadership des sociétés Alzheimer (voir Action prioritaire 5 : Les proches aidants : des partenaires à soutenir).

Assurer l'accessibilité flexible et rapide à d'autres ressources psychosociales pour les personnes atteintes et leurs proches.

- Pour la personne atteinte :
 - des activités de socialisation et de stimulation, selon le stade de la maladie;
 - sur une base individuelle, à domicile, en groupe, en centre de jour, dans un organisme communautaire.
- Pour les proches aidants (voir Action prioritaire 5 : Les proches aidants : des partenaires à soutenir).

❖ Des cliniques de cognition

Nous recommandons que le CSSS, ou un groupe de CSSS avec le soutien de l'Agence, assure la mise sur pied d'une clinique de cognition locale ou régionale. Il faut assurer qu'il y ait au moins une clinique de cognition par territoire d'hôpital régional. Chaque GMF sera lié à une clinique de cognition désignée. Le CSSS (ou un groupe de CSSS avec le soutien de l'Agence) pourra choisir de créer une nouvelle clinique de cognition ou de bonifier une clinique de cognition existante. La clinique de cognition peut être localisée dans un centre hospitalier ou en cabinet (p. ex. : cabinet de neurologues, clinique médicale associée). L'Agence ou le CSSS est responsable d'assurer l'accès des GMF à la clinique de cognition. Si la disponibilité des effectifs et les distances posent un problème, une clinique de cognition devrait être désignée pour réaliser les consultations au moyen de la télésanté.

Les conditions de succès de la clinique de cognition :

- Du personnel bien formé et possédant l'expertise nécessaire;
- Un accès à la technologie appropriée;
- Un mode de rémunération adapté, particulier à la maladie d'Alzheimer, pour les médecins spécialistes ou les médecins de famille qui travaillent comme consultants au sein de cette clinique;
- Une démarche et des approches reconnues, fondées sur des faits probants, ainsi que des normes et des indicateurs de qualité permettant l'analyse comparative des cliniques de cognition;
- Des mécanismes et des critères explicites et harmonisés d'orientation vers cette clinique, qui soient bien connus des professionnels de la santé.

Le mandat de la clinique de cognition :

- Soutenir le partenariat établi et répondre aux besoins des membres de l'équipe en cas de situations complexes de détection, de diagnostic et de traitement. L'accès à la clinique de cognition doit être facile et rapide, y compris l'accès téléphonique pour des conseils;
- Offrir formation et éducation aux professionnels des GMF et aux autres professionnels de la santé du territoire engagés dans le traitement des personnes atteintes.

L'équipe de la clinique de cognition :

- Un médecin expert qui a reçu la formation pour diagnostiquer et traiter la maladie d'Alzheimer (gériatre, neurologue, gériopsychiatre, médecin de famille);
- Une infirmière clinicienne;
- Un neuropsychologue;
- Un coordonnateur.

Nous recommandons que chaque RUIS mette sur pied une clinique de cognition RUIS, plus spécialisée, dont le mandat serait le suivant :

- Soutenir les cliniques de cognition locales ou régionales pour les cas très complexes;
- Offrir des activités de formation continue aux professionnels des cliniques de cognition locales ou régionales;
- Assurer la compatibilité et la qualité de la démarche et des approches des cliniques de cognition locales ou régionales sur le territoire du RUIS;
- Aider les agences régionales à assurer la couverture des services professionnels des cliniques de cognition locales et régionales, y compris la mise en place de la télésanté sur le territoire du RUIS;

- Assumer le leadership du développement de la recherche sur le territoire du RUIS;
- Élaborer, suivant un mandat ministériel, des guides de pratique, des outils d'intervention et un site Web avec portail pour les cliniciens;
- Participer à la création des programmes de formation (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique);
- Participer à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies connexes.

❖ Des équipes pour gérer les symptômes comportementaux et psychologiques de la maladie (SCPD)

Nous recommandons que le CSSS, ou un groupe de CSSS en collaboration avec l'Agence, mette sur pied une équipe ambulatoire, affectée aux SCPD modérés et graves. Les services de cette équipe devront être accessibles aux GMF, aux centres de soutien Alzheimer (CSA), aux programmes PALV et à l'ensemble des ressources d'hébergement, y compris l'hébergement privé et les CHSLD.

Le CSSS pourra désigner une équipe existante (équipe de gérontopsychiatrie, de gériatrie, etc.) ou créer une nouvelle équipe en fonction des ressources de la région. Si la prise en charge des SCPD dits courants est assumée par les équipes de première ligne, ces professionnels (GMF, CSA, PALV) et les proches aidants devront recevoir une formation adéquate. L'équipe SCPD ambulatoire doit alors être accessible aux équipes de première ligne pour les SCPD persistants, modérés ou graves.

Les conditions de succès d'une équipe SCPD ambulatoire :

- Du personnel bien formé et possédant l'expertise nécessaire;
- Un mode de rémunération adapté pour les médecins membres de l'équipe;
- La disponibilité et la flexibilité des ressources nécessaires de même qu'un fonctionnement souple permettant de répondre aux besoins rapidement et en temps opportun;
- Une démarche et des approches reconnues, fondées sur des faits probants, ainsi que des normes et des indicateurs de qualité permettant l'analyse comparative des équipes SCPD ambulatoires;
- Des mécanismes et des critères explicites et harmonisés d'orientation vers cette équipe, bien connus des professionnels de la santé.

Le mandat de l'équipe SCPD ambulatoire :

- Évaluer et établir un diagnostic de la personne présentant des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la maladie, dans le milieu de vie de la personne atteinte;
- Élaborer, avec l'équipe traitante, un plan d'intervention individualisé pharmacologique, psychosocial et environnemental;
- Contribuer à l'implantation du plan d'intervention en offrant soit de l'accompagnement clinique, soit de la formation et de l'éducation aux équipes locales de première ligne;
- Assurer un suivi, à court et moyen terme, jusqu'à la stabilisation de la situation problématique.

L'équipe ambulatoire SCPDo :

- Un médecin expert dans le diagnostic et le traitement de SCPD (gérontopsychiatre, gériatre, omnipraticien);
- Une infirmière;
- Un clinicien psychosocial;
- Un coordonnateur.

Nous recommandons que chaque RUIS se dote d'une équipe spécialisée de gérontopsychiatrie, dont le mandat serait le suivant :

- Appuyer les équipes SCPD ambulatoires locales pour les cas très complexes;
- Offrir des activités de formation continue aux équipes SCPD ambulatoires locales;
- Assurer la compatibilité et la qualité de la démarche et des approches des équipes SCPD ambulatoires locales sur le territoire du RUIS;
- Aider les agences régionales à assurer la couverture des services professionnels des équipes SCPD locales et régionales, y inclut la mise en place de la télésanté sur le territoire du RUIS;
- Assumer le leadership du développement de la recherche sur le territoire du RUIS;
- Élaborer, selon un mandat ministériel, des guides de pratique, des outils d'intervention, un site Web avec portail pour les cliniciens;
- Participer à l'élaboration des programmes de formation (voir Action prioritaire 6 : Développement et soutien de la pratique, page 52);
- Participer à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention dans le domaine des SCPD.

❖ Un programme PALV adapté

Nous recommandons que le CSSS assure que le programme PALV soit mieux adapté à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et bénéficie d'un personnel bien formé et des ressources nécessaires. Voir Action prioritaire 3 : Aux stades avancés de la maladie : promouvoir la qualité de vie et offrir l'accès au soutien à domicile et le choix d'un milieu de vie de qualité.

❖ Un séjour facilité et une transition optimale lors d'une hospitalisation en soins aigus

Nous recommandons que les CSSS et les RUIS, lorsqu'il s'agit d'hôpitaux universitaires, prennent les mesures nécessaires pour faciliter le séjour à l'hôpital des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et assurer une transition optimale au moment de l'admission et du congé. Certaines conditions de succès sont requises :

- Rapidement reconnaître les personnes atteintes souffrant de déficits cognitifs et de la maladie d'Alzheimer, en assurant la transmission rapide de l'information du GMF (et du programme PALV, s'il y a lieu) à l'hôpital au moment de l'admission;
- Prévenir, détecter et traiter le délirium;
- Intégrer rapidement les proches et l'infirmière pivot du GMF
 - information, prise de décisions quant au traitement; planification du congé;
- Assurer les services d'une équipe compétente de consultation à l'hôpital, en particulier pour les SCPD;
- Disposer d'une structure de soins appropriée pour évaluer et traiter de façon sécuritaire les personnes atteintes, en particulier lorsqu'elles présentent des SCPD;
- Assurer la formation continue des professionnels et des intervenants sur la maladie d'Alzheimer, le délirium, les SCPD et les soins de fin de vie en tenant compte de la croissance du nombre de personnes atteintes admises et de la complexité de la comorbidité.

❖ Une organisation de services adaptée à la réalité locale et régionale

Nous recommandons que :

Les CSSS, en collaboration avec leur agence régionale, soient responsables de la mise en œuvre des recommandations et, surtout, de leur adaptation en fonction des caractéristiques et des besoins de leur population, de la configuration de leur territoire, de la disponibilité et de l'organisation de leurs services sociaux et de santé, de la disponibilité et de l'expertise de leurs ressources professionnelles de première ligne, y inclus les équipes de GMF, de leurs ressources spécialisées et de leurs ressources communautaires.

Par exemple :

- Dans les territoires où il y a peu ou pas de GMF, il faudra miser sur les regroupements de médecins existants pour mettre en œuvre les recommandations;
- On pourrait envisager de confier à une infirmière du programme de maladies chroniques du CSSS le rôle d'infirmière pivot Alzheimer auprès d'un groupe de médecins pratiquant au sein d'un ou de plusieurs cabinets ou en CSSS;
- On pourrait regrouper au sein d'une même équipe les fonctions de la clinique de cognition et celle de l'équipe SCPD;
- Certains programmes pourront être élaborés conjointement par plus d'un CSSS;
- Certains programmes pourront s'appuyer sur la télésanté.

Chaque agence régionale, en collaboration avec les CSSS, se dote d'un groupe-conseil mandaté, dans un premier temps, pour analyser les forces et les faiblesses de l'organisation des services et des ressources disponibles et, dans un deuxième temps, pour coordonner et assurer le suivi de la mise en œuvre des recommandations.

Annexe 2 : Exemple de Grille d'entretien utilisée pour les médecins et infirmières de GMF

Introduction

Bonjour, je m'appelle XXX et je suis XXX. Groupe de recherche Solidage U Montréal / U McGill

D'abord, je voudrais vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer malgré votre horaire chargé. Comme vous le savez, le MSSS nous a confié le mandat de faire le bilan des programmes implantés dans les GMFs en ce qui concerne les personnes âgées atteintes de démence. Le but de cet entretien est d'obtenir de plus amples informations sur votre expérience en ce qui concerne la prise en charge des patients avec démence, les enjeux de l'implantation d'interventions visant à une amélioration des pratiques et les impacts de ces interventions.

J'aimerais m'entretenir avec vous sous forme d'une discussion assez libre d'une durée maximale d'une heure. Vous êtes libre de participer ou non à cette entrevue et d'y mettre fin quand vous le désirez. Si vous refusez, cela n'aura aucune conséquence.

Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, le contenu de notre conversation sera enregistré afin d'assurer l'exactitude des données recueillies. L'analyse de notre conversation sera réalisée de façon anonyme pour qu'il soit impossible d'identifier les répondants et/ou les lier aux commentaires émis.

Formulaire de consentement

Quelques informations sociodémographiques

1. Sexe : Homme Femme
2. Profession / formation : Depuis quelle année? _____
3. Lieu(x) de travail? : Depuis quelle année ? _____
4. Poste(s) occupé(s)? : _____
5. Fonction(s) exercée(s) (ex. : gestionnaire, clinique, enseignement) : _____
6. Combien de médecins au sein du GMF : _____
 - 6.1 Combien de médecins ont une clientèle de personnes âgées avec problèmes cognitifs : _____
7. Combien d'infirmières au sein du GMF : _____
 - 7.1. Combien d'infirmières ont une clientèle de personnes âgées avec problèmes cognitifs : _____
8. Y a-t-il d'autres professionnels au sein du GMF qui jouent un rôle auprès de cette clientèle : _____
9. Priorités cliniques du GMF : _____

Déroulement de l'entretien

Pour débiter, nous allons vous demander de nous indiquer quelles sont les interventions de repérage ou autres qui ont été mises en place en GMF pour les personnes âgées avec des troubles cognitifs/démence.

Ensuite, nous discuterons plus précisément :

- De la façon dont les interventions relatives à la démence et/ou les recommandations du rapport d'experts sur la maladie d'Alzheimer ont été mises en place;
- Des éléments clés de succès et des éléments qui ont pu faire obstacle à l'implantation des interventions;
- Des impacts perçus des interventions mises en place.

Finalement nous discuterons plus précisément de certaines recommandations du rapport d'experts quant à leur pertinence et aux difficultés rencontrées ou estimées.

Interventions mises en place en GMF

Pouvez-vous nous dire **quelles sont les interventions de repérage ou autres qui ont été mises en place** dans votre GMF pour les personnes âgées avec des troubles cognitifs/démence ?

Stratégie d'implantation – obstacles – éléments favorables

1. **Quelles sont les personnes qui ont eu un rôle clé dans l'implantation de ces interventions ?**
Quel a été votre rôle (responsable du projet : préciser auprès des autres professionnels du GMF, des autres GMF, regroupement de médecins et médecins travaillant en solo).
Quel a été le rôle des gériatres du territoire, du CSSS, de l'agence régionale, de l'industrie pharmaceutique et de la Société Alzheimer.
Y a-t-il eu d'autres personnes ou organisations qui ont eu un rôle clé ?
2. **Comment avez-vous été préparé (formation) pour la mise en place des interventions ?**
Comment cela s'est-il passé pour vous ?
Pour vos collègues ?
3. **Quelles ont été les réactions face à ces interventions ?**
Comment vos collègues ont-ils réagi à ce projet ?
Y a-t-il eu des problèmes ? Des conflits entre collègues ?
Y a-t-il eu de la résistance face aux changements ?
4. **Comment les réactions des professionnels des GMF ou les difficultés ont-elles été gérées par les responsables du projet ?**
 - Inaction;
 - Démarches pour comprendre ce qui se passe;
 - Modification de l'intervention ou incitatifs;
 - Persuasion ou obligation.

5. Comment ces interventions ont-elles été financées ?

6. Quels ont été les éléments clés de succès et les éléments qui ont pu faire obstacle à l'implantation des interventions en GMF ?

- Liés à la nature de votre organisation;
- Structure (ressources, coordination);
- Culture (pratiques, valeurs);
- Priorités cliniques du /de votre GMF.

- Liés à la nature des relations avec les partenaires;
(ex.: variété des partenaires, ancienneté et qualité de la relation, compétences relatives; crédibilité).

- Liés aux individus qui œuvrent dans le GMF;
(ex.: motivation; personnalité, formation, rôle professionnel comme rôle des infirmières GMF, des gestionnaires de cas PALV).

- Liés aux caractéristiques de l'intervention;
(ex.: très pratique, ciblée, adaptable, globale, etc.).

Impacts perçus

Quels sont les éléments qui se sont améliorés ou détériorés dans l'identification et la prise en charge des personnes atteintes de démence depuis l'implantation de (des) l'intervention(s) ?

Nous aimerions avoir votre avis sur les impacts (positifs ou négatifs) de ces interventions sur : (important de passer à travers cette liste) :

- Votre pratique personnelle;
- Les autres professionnels;
- La collaboration interprofessionnelle (communication, prise de décision, coordination du travail, partage des tâches et des responsabilités);
- Votre collaboration avec les ressources extérieures à votre organisation;
- Accès aux ressources de la communauté, de l'hôpital;
- Hospitalisation et passages à l'urgence;
- La qualité des soins;
- L'application des guides de bonnes pratiques;
- Les patients (état de santé, qualité de vie, autogestion);
- Leurs proches aidants;

RECOMMANDATIONS DU RAPPORT D'EXPERTS

À partir du rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer, nous avons sélectionné les recommandations qui s'adressent plus spécifiquement aux GMF. Nous allons vous citer les recommandations et nous aimerions comprendre ce que vous en pensez et comment cela se passe dans votre GMF :

Un cheminement structuré des patients :

Instauration d'un processus d'identification des personnes ayant besoin d'une évaluation cognitive :

Qu'en pensez-vous ?

Qui, comment, quels outils ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

Mise en place d'une évaluation cognitive structurée incluant d'autres besoins :

Qu'en pensez-vous ?

Qui, comment, quels outils ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

Utilisation d'une procédure spécifique pour établissement du diagnostic :

Qu'en pensez-vous ?

Qui, comment, quels outils ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

L'explication du diagnostic au patient – famille - personne significative :

Qu'en pensez-vous ?

Qui, comment, quels outils ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

L'élaboration d'un plan de services individualisé (formalisé par écrit – services offerts) :

Qu'en pensez-vous ?

Qui, comment (diagnostic, le traitement, les mesures de soutien, les questions légales, la conduite automobile, etc.), quels outils ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

La mise en place d'actions pour le soutien des aidants

Qu'en pensez-vous ?

Qui, comment, quels outils (dossier proche aidant ?)

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

La réévaluation systématique des besoins et le suivi des personnes :

Qu'en pensez-vous ?

Qui, comment, quels outils ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

Autre chose par rapport au cheminement des patients ?

L'utilisation des technologies de l'information :

Qu'en pensez-vous ?

Quelles technologies (ex. : dossier patient électronique, registre informatisé des personnes avec démence, pop-up, drapeau rouge) ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

Le fonctionnement de l'équipe du GMF

Identification d'une infirmière pivot

Relations entre médecin-infirmière

Relations avec d'autres professionnels au sein du GMF

Participation de la personne atteinte et ses proches

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

Les relations du GMF avec les partenaires de la communauté

Qu'en pensez-vous ? (Qui réfère, comment, formalisation des ententes, délai de réponse)

- Société Alzheimer
- Guichet unique, programme PALV
- Séjours de répit, ressources d'hébergement

Les relations du GMF avec les ressources spécialisées en démence (clinique mémoire - 2^e ligne, autres professionnels spécialisés dans les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence)

Qu'en pensez-vous ? (Qui réfère, comment, formalisation des ententes, délai de réponse)

Les relations du GMF avec l'hôpital (lors de l'admission du patient et lors du congé)

Qu'en pensez-vous ? (Qui réfère, comment, formalisation des ententes, délai de réponse)

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

La formation (initiale et/ou continue) sur les troubles cognitifs et la démence

Qu'en pensez-vous ?

Compétence perçue, possibilité de formation continue, formation ciblée

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

Des modifications du financement

Ex. : Changement à la structure d'honoraires médicaux à montant forfaitaire

Qu'en pensez-vous ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

Quels autres éléments qui n'ont pas été mis en place pour l'instant considérez-vous importants dans l'organisation de la prestation de services pour les personnes atteintes de démence ?

Que pensez-vous de l'idée de :

- Gériatre, neurologue ou autre expert de la démence répondant
- Hospitalisation directe
- Infirmière experte GMF pour formation des infirmières des autres GMF
- Consultant en GMF pour mettre en place les ressources communautaires nécessaires (Infirmière RUIS)
- Ressource pour la gestion des situations de crise

Ceci termine les questions que nous voulions couvrir avec vous aujourd'hui. Y a-t-il d'autres informations que vous souhaitez nous transmettre ou y a-t-il d'autres points que vous jugez importants et que nous n'avons pas abordés ?

Nous vous remercions de votre participation. Sachez que le temps que vous nous avez accordé est fort apprécié et que vos commentaires ont une grande importance pour le succès de notre étude.