Troubles neurocognitifs majeurs

Présentation des travaux ministériels

Votre gouvernement

Québec

Acronymes

- CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux
- CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- GMF : Groupe de médecine familiale
- GMF-U : Groupe de médecine familiale universitaire
- INESSS : Institut national d’excellence en santé et en services sociaux
- INSPQ : Institut national de santé publique du Québec
- OPUS-AP : Optimiser les pratiques, les usages, les soins et les services – antipsychotiques (démarche clinique et organisationnelle)
- RUISSS : Réseau universitaire intégré de santé et de services sociaux
- SAD : Soutien à domicile
- SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence
- TNCM : Trouble neurocognitif majeur

Note au lecteur (1/2)

- « **Trouble neurocognitif majeur** » est une expression parapluie, désormais employée pour regrouper de nombreuses maladies neurocognitives, dont plusieurs étaient antérieurement considérées comme de la « démence ».
- Le terme « démence » avait une forte connotation péjorative.
- Dans la 5e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), produit par l'American Psychiatric Association, les critères diagnostiques des troubles neurocognitifs sont redéfinis.
- **Les troubles neurocognitifs peuvent être progressifs et se situent sur un continuum allant du trouble neurocognitif léger au trouble neurocognitif majeur.**
- La **maladie d'Alzheimer** est le trouble neurocognitif majeur le plus fréquemment diagnostiqué, constituant de **60 % à 80 % de tous les diagnostics** (Ling, 2018). Pour le Québec, en se basant sur les perspectives démographiques (Institut de la statistique du Québec, 2014) et les taux de prévalence (*« Canadian Study of Health and Aging : Study Methods and Prevalence of Dementia », Canadian Medical Association Journal, vol. 150, no 6, 1994, p. 899-913*), **on estime qu'en 2020, le nombre** de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer chez les 65 ans ou plus **a largement dépassé les 150 000.**

Source : L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2019.

Note au lecteur (2/2)

Proches et personnes proches aidantes

- Tout au long de ce document, nous considérons les proches au même titre que les usagers eux-mêmes dans la prise en compte des besoins et dans le choix des meilleures stratégies cliniques et organisationnelles à privilégier.
- Parmi ces proches, certains occuperont une fonction de personne proche aidante, d'autres non. Dans tous les cas, l'offre de service doit s'adapter et respecter les différentes réalités.

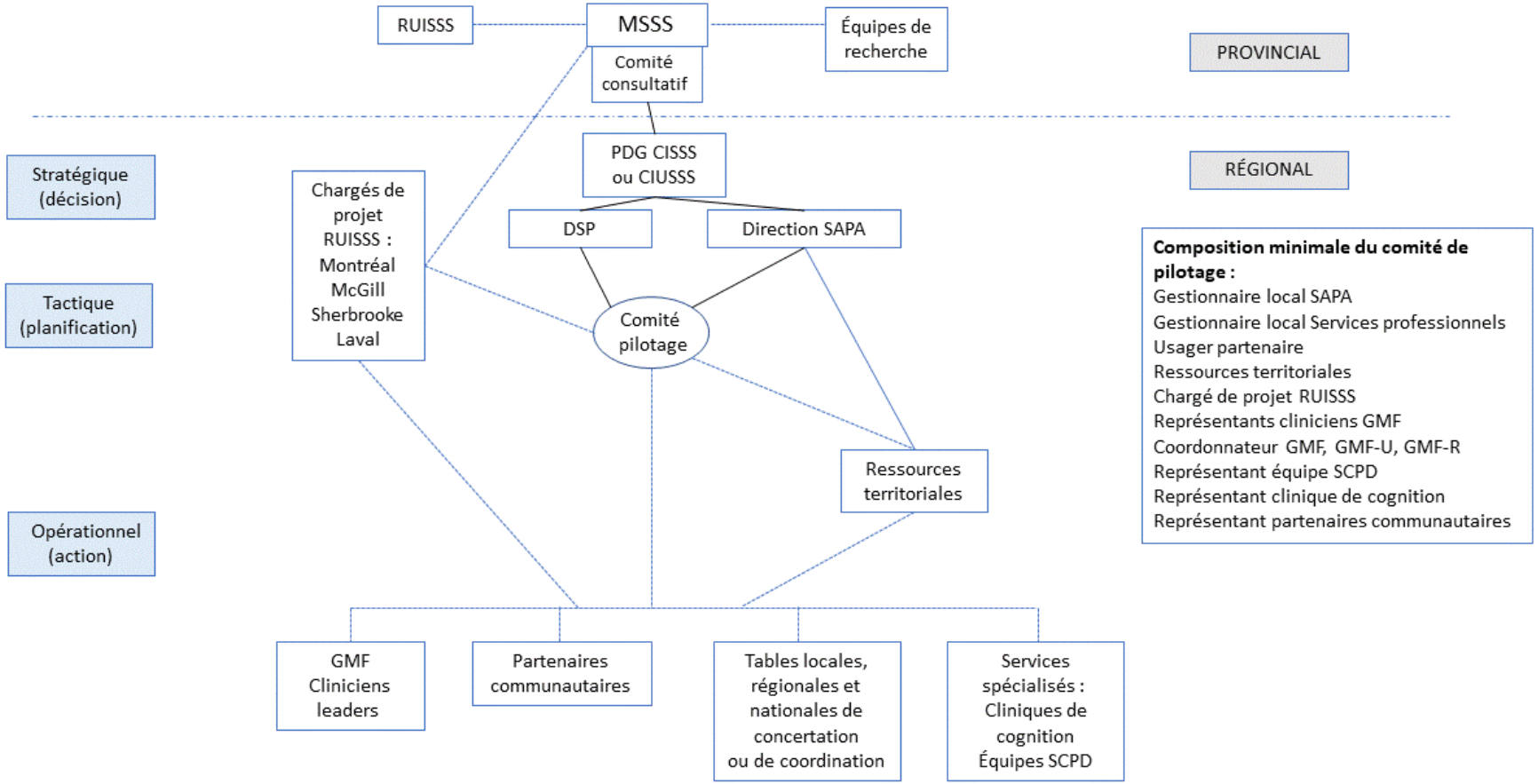
Personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur

- À l'exception des citations extraites de documents officiels, nous privilégions l'utilisation du verbe « vivre » pour décrire les personnes ayant un trouble neurocognitif majeur (TNCM), en les nommant ainsi : personnes vivant avec un TNCM, au lieu de personnes atteintes ou personnes souffrant ou personnes aux prises avec. Ce choix rédactionnel invite le lecteur à considérer ces personnes comme des êtres humains à part entière, et non à travers le prisme réducteur de la maladie.

Présentation

- Organigramme
- Collaborateurs
- Historique : phases 1 et 2
- Bilan des phases 1 et 2 : facteurs de succès, enjeux et recommandations
- Phase 3 : orientations ministérielles
  - Vision
  - Objectifs
  - Schéma conceptuel
  - Présentation explicative du schéma
  - Principes fondamentaux et directeurs
- Résumé

Organigramme



Composition minimale du comité de pilotage :
Gestionnaire local SAPA
Gestionnaire local Services professionnels
Usager partenaire
Ressources territoriales
Chargé de projet RUISSS
Représentants cliniciens GMF
Coordonnateur GMF, GMF-U, GMF-R
Représentant équipe SCPD
Représentant clinique de cognition
Représentant partenaires communautaires

Collaborateurs

- Usagers partenaires et personnes proches aidantes
- Établissements : CISSS et CIUSSS
- Partenaires communautaires : organismes, pharmaciens, entreprises d'économie sociale, etc.
- Communauté médicale
- Équipes ambulatoires de gestion des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence (SCPD)
- Cliniques de cognition (appelées aussi cliniques de mémoire)
- Partenaires de la recherche : Fonds de recherche, équipes de recherche, etc.
- Partenaires intersectoriels (ex. : municipalités)
- INSPQ, INESSS

Historique : phases 1 et 2 (1/3)

1970-1990
Reconnaissance des troubles neurocognitifs à titre de problème médical et social

1990-2000
Premières conférences canadiennes de consensus et premier plan d'action en Ontario

Depuis 2000
Adoption de nombreux plans d'action provinciaux en matière de troubles neurocognitifs

Rapport Bergman du comité d'experts « Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées »
- 7 cibles prioritaires et 24 recommandations

Phase 1 :
- 19 projets pilotes au Québec
- 40 GMF participants

2007 | 2009 | 2012 | 2013 | 2015 | 2016 | 2020

Souhait du gouvernement : consolidation de l'organisation des soins et des services offerts aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches
- Mandat confié à un comité d'experts, présidé par le Dr Howard Bergman

Démarrage de l'Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées :
- **Faire de la 1re ligne le niveau privilégié de la prise en charge**

Phase 2 :
- Déploiement de l'initiative à l'ensemble du Québec
- Financement pérenne de 200 000 $ ou 225 000 $ par an
- Intégration de cet élément dans les ententes de gestion : chaque établissement doit rédiger un plan triennal et déposer une reddition de comptes annuelle

Historique : phases 1 et 2 (2/3)

Résultats de la phase 1

- Obtention des effets attendus au sein des GMF
  - Meilleure identification des patients
  - Amélioration de la qualité du suivi offert en 1re ligne
  - Collaboration interprofessionnelle
- Stratégie d'implantation innovante et pertinente et outils développés valables
- Modèle pour les autres GMF

Ce qui a été développé devient une inspiration pour le déploiement à grande échelle.

Historique : phases 1 et 2 (3/3)

Objectifs de la phase 2

Rehaussement des pratiques cliniques en 1re ligne

- Formation au repérage, à l'évaluation, au diagnostic et au suivi de la maladie
- Processus clinique interdisciplinaire et ressource territoriale pour les GMF
- Paramètres organisationnels pour les équipes SCPD et les cliniques de mémoire
- Formation sur mesure de Philippe Voyer pour les intervenants et professionnels du soutien à domicile (SAD)

Amélioration des mécanismes d'accès

- Optimisation du continuum de soins entre les différents acteurs du territoire selon les besoins des usagers
- Mise en place de comités stratégiques et de tables de coordination pour les différentes directions des CISSS et CIUSSS
- Création ou renforcement des actions et de l'implication des équipes ambulatoires SCPD et des cliniques de cognition (cliniques de mémoire)

Bilan des phases 1 et 2 (1/2)

Facteurs de succès

- Engagement rigoureux des CISSS et CIUSSS
- Soutien considérable des quatre chargées de projet des RUISSS
- Priorité ministérielle
- Sujet d'intérêt pour la recherche
- Mobilisation des partenaires communautaires
- Mise en place de ressources territoriales en soutien aux GMF (formation et mentorat) et de comités de pilotage mobilisant les gestionnaires dans le soutien au déploiement

Enjeux rencontrés

- Réorganisation majeure du réseau à la suite du projet de loi nº 10
- Transformation majeure des services de proximité en GMF
- Mouvement important de personnel
- Absence d'indicateurs de suivi
- Déploiement des formations plus long qu'estimé
- Mobilisation des médecins en raison de leur surcharge de travail
- TNCM : affections non considérées comme des maladies chroniques

Bilan des phases 1 et 2 (2/2)

Recommandations

Mécanismes de concertation

- Renforcer les éléments de prévention d'un point de vue de santé publique
- Innover en matière de communication à la population
- Établir une cohérence avec d'autres grands dossiers : OPUS-AP (optimiser les pratiques, les usages, les soins et les services – antipsychotiques), soins palliatifs et de fin de vie, aide médicale à mourir, etc.

Organisation des services

- Renforcer les services de proximité : formation, mentorat, soutien clinique de la 2e ligne
- Assurer des transitions optimales dans les trajectoires de soins et de services
- Renforcer les alliances avec la communauté médicale
- Multiplier les stratégies innovantes pour soutenir les personnes proches aidantes
- Considérer les TNCM comme des maladies chroniques

Phase 3 : Orientations ministérielles (1/7)

- Document stratégique d'orientations construit à partir des constats des premières phases et des meilleures pratiques cliniques et administratives
- **Guide de mise en œuvre**
- Perspective de consolidation des acquis et de continuité des initiatives en cours
- Accent mis sur les transitions pour une meilleure fluidité dans le parcours des usagers et de leurs proches
- Promotion de la santé et de la réserve cognitives

VISION : ***Un réseau qui offre des services pertinents, adaptés et de qualité aux personnes vivant avec un TNCM et à leurs proches en favorisant des transitions optimales dans leur parcours et en assurant un soutien aux personnes proches aidantes qui les accompagnent***

Phase 3 : Orientations ministérielles (2/7)

Objectif général

- Faciliter les transitions dans le parcours des usagers vivant avec un TNCM en adéquation avec leurs attentes et celles de leurs proches afin d'améliorer leurs conditions de vie.

Objectifs spécifiques

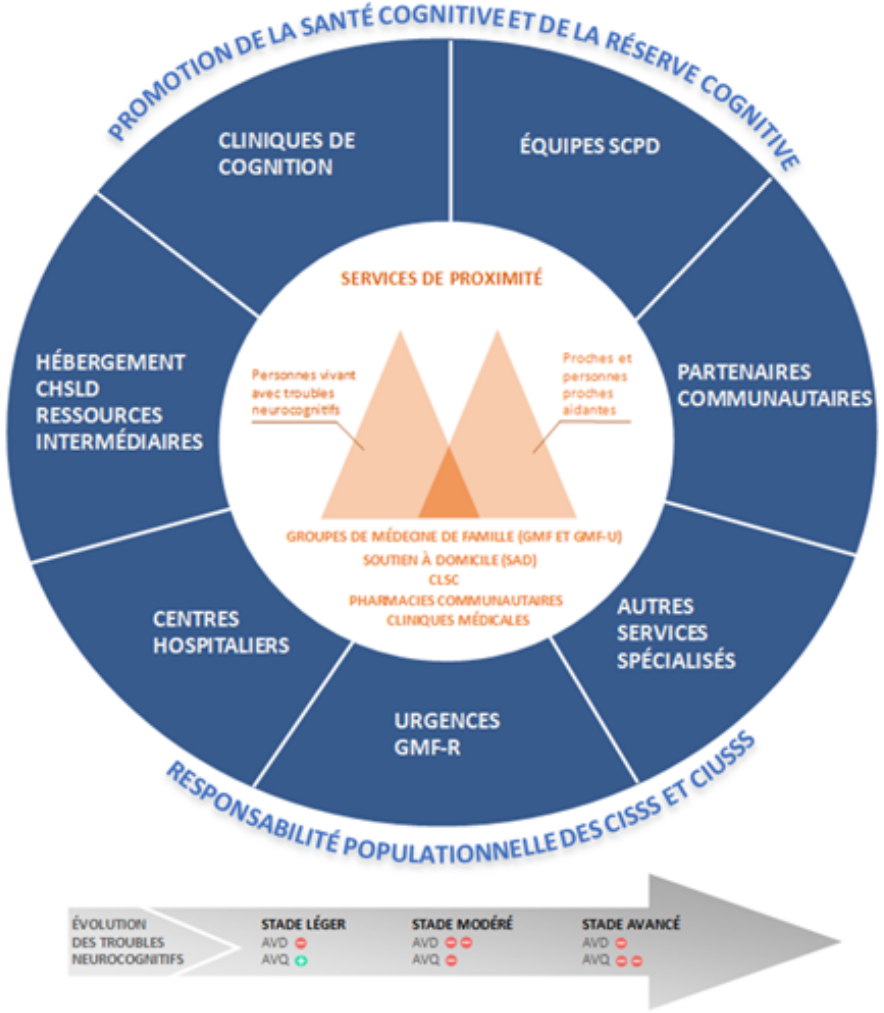
- Mettre en place une approche et une offre de service centrées sur la personne, et non sur la maladie, lesquelles respectent les droits fondamentaux des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches;
- Mettre en place une approche globale et une offre de service qui tiennent compte simultanément des besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches;
- Intégrer les meilleures pratiques cliniques dans l'offre de service;
- Démontrer de l'intérêt et participer aux projets qui font évoluer les connaissances pour une pertinence clinique sans cesse renouvelée;

Phase 3 : Orientations ministérielles (3/7)

- S’assurer que l’autonomisation et l’autodétermination de l’usager et de ses proches sont favorisées tout au long du parcours de service;
- Prendre en compte le niveau de littératie des usagers et de leurs proches;
- Prendre en compte les besoins variés des personnes proches aidantes et y répondre de manière adéquate;
- Mettre en place les conditions favorables afin que la collaboration interprofessionnelle sous-tende l’ensemble des processus cliniques de l’établissement et l’ensemble de ses interactions avec les partenaires externes;
- Intégrer les partenaires communautaires à la trajectoire de soins et de services;
- Arrimer les services de proximité, par exemple, entre les GMF et le SAD;
- Faciliter les transitions entre les différents niveaux de services (services de proximité, spécifiques et spécialisés).

DES TRANSITIONS OPTIMALES ASSURANT LA CONTINUITÉ

INFORMATION, RELATION, APPROCHE



Votre gouvernement

Québec

Phase 3 : Orientations ministérielles (5/7)
Présentation explicative du schéma

LES PERSONNES VIVANT AVEC UN TNCM ET LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

- Les personnes vivant avec un TNCM et leurs proches sont au cœur du dispositif de soins et de services. Ils sont véritablement partenaires du réseau de la santé pour toutes les décisions et actions qui les concernent.

LES SERVICES DE PROXIMITÉ

- Quel que soit le niveau d'avancement dans la maladie, les services de proximité (GMF, GMF-U et SAD) sont les services principaux d'attribution de soins, de services et de suivi.

LES SERVICES SPÉCIALISÉS

- Un ensemble de services spécialisés et complémentaires sont également disponibles dans les CISSS et CIUSSS pour apporter un soutien aux usagers et à leurs proches. En outre, ils fournissent également une expertise pour les cliniciens.

Phase 3 : Orientations ministérielles (6/7)

LES TRANSITIONS

- Les transitions entre ces différents services impliquent une coordination et une communication interdisciplinaires, une planification exhaustive et une responsabilité partagée à chaque étape. Ces transitions peuvent avoir lieu en tout temps et quel que soit le contexte pendant la période de soins. Elles reposent sur de nombreux professionnels de disciplines différentes qui partagent cependant tous, d'un milieu à l'autre, la responsabilité du continuum de soins auprès des personnes vivant avec un TNCM et de leurs proches.

LA PROGRESSION DE LA MALADIE

- Au cours de la progression de la maladie, l'usager voit son autonomie décliner et sa dépendance s'accentuer. Cependant, à chaque étape, les cliniciens ont la responsabilité de promouvoir de saines habitudes de vie adaptées à la condition de la personne et de stimuler la réserve cognitive encore disponible.

Phase 3 : Orientations ministérielles (7/7)

Deux principes fondamentaux

- RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE DES CISSS ET DES CIUSSS
- PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE LA RÉSERVE COGNITIVES

Cinq principes directeurs

- APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE ET NON SUR LA MALADIE
- APPROCHE GLOBALE : SANTÉ ET SOCIAL
- PERTINENCE CLINIQUE
- PARTENARIAT AVEC L'USAGER ET SES PROCHES
- COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE ET INTERORGANISATIONNELLE

Résumé (1/2)

	PHASE 1 (2013-2015)	PHASE 2 (2016-2020)	PHASE 3 (depuis 2020)
Principales cibles du changement visées	• Rehaussement du rôle des groupes de médecine de famille pour détecter, diagnostiquer et effectuer le suivi des personnes vivant avec un TNC • Stratégie d'implantation locale en vue d'une mise à l'échelle • Clarification de la trajectoire de soins • Amélioration des services dispensés aux personnes ayant des symptômes psychologiques et comportementaux	• Rehaussement du rôle des groupes de médecine de famille pour diagnostiquer et effectuer le suivi des personnes vivant avec un TNC • Généralisation des pratiques les plus prometteuses • Consolidation des services dispensés aux personnes ayant des symptômes psychologiques et comportementaux	• Rehaussement du rôle des groupes de médecine familiale pour diagnostiquer et effectuer le suivi des personnes vivant avec un TNC • Consolidation des pratiques • Plus d'insistance des transitions de soins • Promotion de la réserve cognitive • Révision des paramètres cliniques et organisationnels quant aux symptômes psychologiques et comportementaux et des cliniques de cognition
Étendue des changements	• 38 groupes de médecine de famille impliqués dans 19 innovations locales	• Tous les groupes de médecine de famille au Québec (environ 300)	• Tous les groupes de médecine de famille au Québec (environ 300)
Processus d'innovation et de gestion du changement	• Formation et outils définis par le Ministère • Groupes de médecine de famille au cœur de la conception et de la gestion du changement • Élaboration par les cliniciens d'une innovation locale, en respectant les balises du Plan • Développement d'un comité local de suivi à l'implantation	• Les centres intégrés ont la responsabilité de piloter le changement, de former les cliniciens et de transmettre les outils aux groupes de médecine de famille	• Création de comités de travail pour la révision des paramètres cliniques et organisationnels en matière de symptômes psychologiques et comportementaux et pour les cliniques de cognition • Les centres intégrés ont la responsabilité de piloter le changement, de former les cliniciens et de transmettre les outils aux groupes de médecine de famille

Résumé (2/2)

Effets	PHASE 1 (2013-2015)	PHASE 2 (2016-2020)
Groupe de médecine de famille	• Des mesures pré et postimplantation du Plan ministériel permettent d'objectiver l'augmentation de la qualité du suivi • Les cliniciens en soins primaires s'attribuent un score moyen de 75 % pour leurs compétences et leurs connaissances sur les TNCM • Les médecins obtiennent un score moyen de 90,8 % pour leurs attitudes à propos de la collaboration avec les autres cliniciens • Des outils cliniques utiles, des formations pertinentes • Reconnaissance accrue du rôle infirmier • Connaissance de ce qui fonctionne ou pas, innovations et adaptations locales nombreuses, stratégie de conduite de changement éprouvée • Mobilisation de médecins champions	• Maintien des effets, mais certains sites connaissent un recul en raison de la dilution des ressources à l'échelle locale et de la responsabilité du pilotage du changement, qui passe des groupes de médecine de famille aux centres intégrés, et en raison de la pandémie • Infirmières exposées aux formations et aux outils du Plan • Perte de compétences spécialisées en soins infirmiers en raison de la perte de la capacité financière requise pour maintenir une infirmière spécialisée en matière de troubles neurocognitifs embauchée en phase 1 • Développement du travail interdisciplinaire
Clinique de cognition	• Consolidation en manque de ressources spécialisées • Proportion des références sans justification est passée de 20 à 7 % • Modes de communication et de référence plus efficaces	• Maintien des effets de la phase 1
CISSS	• Permet à quelques établissements de valoriser leurs efforts en matière de TNC et de collaboration avec les groupes de médecine de famille • Consolidation ou développement d'équipes qui se consacrent aux SCPD	• Plan permet de progresser vers une cible stratégique essentielle pour eux, soit d'établir une collaboration étroite avec les groupes de médecine de famille, historiquement des organisations indépendantes.
MSSS	• Constitution du Plan permet au Ministère de suivre sa performance • Plan est un argument interne pour agir sur les priorités ministérielles • Capacité de gestion opérationnelle du changement permet de mieux comprendre le terrain et d'adapter en continu ses actions pour ce dossier	• Maintien des effets de la phase 1

Conclusion

Publié en 2009, le rapport Bergman est toujours d'actualité. En effet, les 7 actions qui sous-tendent les travaux sont toujours illustrées dans le présent cadre de travail.

Ressources complémentaires

Ressources gouvernementales

- Bergman H. (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence (rapport Bergman). Accessible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2015). La maladie d'Alzheimer (MA) et les autres troubles neurocognitifs (TNC). Document synthèse : repérage, diagnostic, annonce et suivi. Accessible en ligne : www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/reperage-et-processus-menant-au-diagnostic-de-la-maladie-dalzheimer-et-dautres-troubles-neurocognitifs.html.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019). Guide de mise en œuvre pour le déploiement des meilleures pratiques cliniques et organisationnelles dans les CISSS et les CIUSSS : seconde phase des travaux 2016 à 2019. Accessible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001825/.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019). Processus clinique interdisciplinaire en première ligne. Accessible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001071/.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2014). Cahier des exigences structurelles et de contenu. Accessible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001091/?&sujet=gmf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2014). Cadre général de projet. Accessible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001090/.

Ressources scientifiques

- Vedel, I., et autres (2019). « Impact of the Quebec Alzheimer Plan on the detection and management of Alzheimer disease and other neurocognitive disorders in primary health care: A retrospective study ». CMAJOPEN, vol. 7, no 2, E391-E398. Accessible en ligne : www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6579653/.
- Guillette, M., et autres (2019). « Gouvernance et accompagnement du changement : le cas de la phase expérimentale du Plan Alzheimer du Québec », Innovations, vol. 60, no 3, p. 145-168. Accessible en ligne : www.cairn.info/revue-innovations-2019-3-page-145.htm.
- Arsenault-Lapierre, G., et autres (accepté 2021). « Primary care clinicians' attitudes, knowledge and practice toward dementia: They are willing and need training! », Canadian Family Physician Journal – commentary.
- Guillette, M., et autres (2018). Literature Review: Alzheimer's Disease Policies in OECD Countries. Accessible en ligne : https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/14189.