

Session 1: Implementation Strategy

1. “When implementing a plan, which approach is preferable: Having a first phase with implementation projects to develop lessons for improvement and scaling-up, then generalize, or go straight into generalization? Why?
 - a. With the first approach, how do we ensure the initial implementation projects are not «diluted» in the generalization phase (how do we keep up the level of support, inspiration and management, training activities, updated protocols etc.)
2. What is the role of the provincial ministry and regional jurisdictions in inspiring change, ensuring training programs, change management, keeping up to date with latest evidence, further pathway and protocol development etc.?
3. What are key barriers and facilitators to implementing within the GMF/FHTs etc.?
 - a. Which of these are key elements for scaling up and generalisation?
 - b. What resources are needed to support treating family medicine teams? What kind of support do they need?
4. Implementation in non-GMF/FHT general practices; how does it differ and how should it be approached?”

En règle générale, le fait d’avoir recours à un projet pilote de mise en œuvre a été perçu comme un élément positif et utile. Tout d’abord, les projets pilotes permettent l’identification de personnes qui souhaitent faire du parrainage et de dirigeants passionnés par la question. La présence de médecins de famille et d’infirmiers(ières) au sein des groupes de médecine de famille en tant que personne parrainante était nécessaire afin d’attirer le soutien de toute l’équipe clinique. Comme cela arrive souvent dans le cas des projets avec des fonds limités, c’est la passion qui a motivé la participation et non pas les incitations financières. Alors que cela a fonctionné pour les projets pilotes, cela est plus difficile dans le cas de la mise en échelle des initiatives, puisque la plupart des parties les plus enthousiastes se sont déjà engagées.

Quel que soit le système en place (groupes de médecine de famille, pratique indépendante ou cliniques de la mémoire mobiles), la nécessité d’avoir des personnes parrainantes à l’échelle locale ainsi qu’à l’échelle régionale demeure essentielle afin de procéder à une mise en échelle. Au Nouveau-Brunswick par exemple, les cliniques de la mémoire mobiles nécessitent encore un(e) représentant(e) et un réseau de soutien de la part des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des infirmiers(ières).

Reflétant ce défi de mise en échelle, les projets pilotes ont également été perçus comme preuve démontrant que la mise en œuvre pourrait fonctionner, qu’elle était adaptée pour un contexte de soins de santé primaires, et qu’elle produisait des résultats positifs pour les patients. Certains sites trouvent que le fait de documenter l’impact du projet pilote, ou d’être impliqué dans des projets de recherche, était une bonne façon de « vendre » les futures itérations de mise en œuvre. Cela a également contribué à identifier d’autres éléments nécessaires à la réussite, ou des moyens d’améliorer les itérations.

Par exemple, l'un des éléments identifiés était la nécessité de mise à l'échelle des liens et des réseaux de partage avec la communauté et les organismes de soins à domicile parallèlement avec le renforcement des capacités en soins de santé de première ligne, sinon il existe un danger d'engorgement en transférant les soins de la clinique à la maison. Un soutien administratif additionnel était également indispensable pour traiter les questions d'organisation et la répartition des responsabilités entre les différents niveaux de gestion ainsi qu'au sein des équipes de soins de santé n'était pas clair.

Malgré le passage aux soins de santé de première ligne, les partenariats avec les spécialistes ainsi que les cliniques de la mémoire sont toujours nécessaires à des fins de consultation et de soutien en tant qu'« experts ». Une formation complémentaire était indispensable pour des équipes soignantes entières, mais ces cours de perfectionnement ne tombaient pas en dehors du champ d'application des soins de première ligne. Les cours de recyclage donnés par les experts de la clinique de la mémoire ont été offerts chaque année, et au Québec, il y avait un programme pour les élèves en soins infirmiers, qui ont ensuite été capables à leur tour de former d'autres praticiens au sein des groupes de santé familiale et de soins à domicile. À l'avenir, le Collège des médecins de famille du Canada devra mettre à jour ses programmes scolaires afin d'inclure ces sujets afin que les nouveaux médecins soient prêts à faire face à la démence dans le cadre des soins de première ligne.

Un autre élément positif en lien avec l'usage des projets pilotes a été la possibilité pour ces nouveaux médecins d'être dirigés vers une échelle plus locale qui s'inscrit dans un contexte très spécifique. Si le Plan Alzheimer du Québec avait été mis en place dans toute la province, cette flexibilité aurait été impossible à recréer. Les parrains ont pu en apprendre plus sur leurs régions et ont pu utiliser un processus itératif afin de proposer de meilleures solutions pour leurs pratiques. Les comités de coordination des groupes de santé familiale ont pu travailler en partenariat avec le CIUSS, au lieu de donner des instructions précises de mise en œuvre, qu'ils ne pourraient plus adapter par la suite.

En conclusion, il a aussi été noté que le terme projet « pilote » a été accueilli avec une certaine méfiance, surtout en ce qui concerne le financement. Les groupes ont soit estimé qu'il n'y aurait pas d'argent disponible pour piloter les projets, soit qu'il y aurait assez d'argent et d'enthousiasme pour la phase pilote, mais que l'élan serait brisé quand on en viendrait à la phase de généralisation dans le reste de la province.

Session 2: Interdisciplinary care (within primary care), and the role of specialty care (memory clinics)

1. What are the roles and responsibilities of social workers, nurses, physicians, and how do you go about organizing the interdisciplinary approach?
 - a. What are barriers and facilitators to interdisciplinary care?
 - b. What are lessons from the experience working with interdisciplinary teams in QC and ON?
2. The Canadian plans are anchored in primary care, compared to the British and French plans that are anchored in specialist care; what are they key differences, benefits and pitfalls?
 - a. What does it mean to be anchored in primary care?
 - b. What is the role of specialist memory clinics?
 - c. The role of a Family medicine memory clinic within the GMF/FHT?
 - i. What is the role of a family physician resource person in the GMF/FHT?

Il y avait un consensus de groupe voulant que pour qu'une équipe interdisciplinaire fonctionne bien, le respect mutuel et la confiance dans la qualité des soins étaient indispensables. Il a été constaté que les connaissances approfondies du médecin et les capacités fournies par les infirmiers(ières) cliniciens(ennes) conduisent à une plus grande confiance en leurs capacités ce qui permet la mise en place plus rapide des équipes soignantes. Par exemple, au Québec, les infirmiers(ières) qui possédaient déjà de l'expérience de travail au sein d'équipes chargées du suivi des diabètes étaient mieux acceptés(es) dans le milieu des soins aux personnes atteintes de démence. Ces expériences générales acquises avec les équipes soignantes interdisciplinaires, tant passées que présentes, constituaient un dossier solide pour avoir recours à des équipes soignantes dans le cadre des soins liés à la démence. Encore une fois, au Québec la pratique d'intégrer des équipes chargées des soins pour le diabète a très bien fonctionné; l'amélioration des soins patients ainsi que la réduction de la charge de travail du médecin ont vraiment vendu l'idée des équipes de soins à d'autres médecins.

Les infirmiers(ières) ont été vus(es) comme étant particulièrement utiles dans ce passage aux soins interdisciplinaires. En raison de leur implication dans des questions touchant d'autres maladies chroniques, la clientèle de patients atteints de démence était souvent semblable, leur permettant de créer une certaine familiarité avec les patients. Ils(Elles) pouvaient aussi jouer le rôle de « point de contact » pour les patients et leurs familles le cas échéant, coordonner les suivis et gérer les préoccupations.

Les soins interdisciplinaires peuvent prendre plusieurs formes différentes, s'adaptant aux contraintes géographiques de chaque région. Les téléconférences ont été particulièrement utiles pour les équipes qui ont travaillé sur de nombreux sites différents. Les rôles, les responsabilités et l'étendue de la collaboration avec les médecins varient à travers les régions et les sites au fil du temps. L'Ontario et le Québec ont vu des équipes performantes où chaque membre était en mesure de jouer pleinement son rôle avec le patient en fonction de ses compétences personnelles. Cette variation est souvent dictée par les besoins du patient – dans le cas d'une personne qui a un besoin plus grand de soutien social, le travailleur social peut prendre en charge la gestion et le suivi de ses dossiers.

L'expérience des soins offerts aux personnes atteintes de démence a évolué et est passée d'une pratique où le médecin, seul, voyait ses patients tous les trois mois à une pratique où celui-ci travaille de concert avec des infirmiers(ières) praticiennes qui ont pris en charge le volet enseignement et qui font des suivis conjoints, permettant ainsi au médecin de voir le patient moins souvent. Dans le cadre des soins aux personnes atteintes de démence, les infirmiers(ières) peuvent effectuer les tests cognitifs, l'éducation, le soutien aux aidants et, grâce à la convention collective, peuvent prescrire des analyses sanguines et des examens d'imagerie, ainsi que des médicaments (en raison des protocoles concernant l'administration des médicaments). À présent, nous pouvons aussi compter sur les travailleurs sociaux, qui sont familiers avec les communautés et les réseaux locaux. Leur arrivée a modifié l'accès aux services des soins à domicile, parce que ceux-ci parlent la même langue que les personnes au sein de ces réseaux.

Le fait de définir les rôles en soins interdisciplinaires avec trop de précision, ou de déterminer qui fait quoi d'une manière trop stricte s'avère à être un obstacle aux soins fournis par l'équipe. Lorsque l'INESS a défini quels professionnels pourraient procéder à un test de fonctions, il a entravé la capacité des équipes à s'adapter et à évoluer en fonction des besoins du patient. En revanche, le fait de former différents professionnels de la santé ensemble crée un esprit d'équipe fort et améliore souvent la collaboration.

Il y a encore des défis à surmonter lorsqu'il s'agit de soins interdisciplinaires. Les différents professionnels de la santé sont régis par des ordres professionnels différents, et ceux-ci ne sont pas toujours d'accord. En Ontario, ce ne sont pas tous les professionnels qui reçoivent la même formation, ou ceux-ci ne sont pas soumis aux mêmes règles en ce qui concerne ce qu'ils peuvent communiquer aux soignants – en particulier ceux qui n'ont pas le pouvoir légal de prendre des décisions pour le patient. Les physiothérapeutes sont en avance à cet égard, mais les jeunes médecins ne sont pas aussi conscients de leurs droits et responsabilités lorsqu'il s'agit de prendre soin des patients atteints de troubles neurocognitifs. Au Québec, le rôle des infirmiers(ières) est en voie d'être redéfini, ce qui entraînera des ajustements pour tout le monde dans l'équipe.

Un autre défi se pose : comment différents milieux de formation et différentes perspectives peuvent-ils affecter la communication entre les membres de l'équipe ? L'ajout des pharmaciens à cette alliance ne fera que majorer ce potentiel de communication. En outre, les rôles des professionnels de santé différents sont constamment en évolution; ils ne cessent d'être redessinés.

Pour plusieurs patients, l'absence d'un point de référence d'intervention unique, ainsi que la communication de renseignements provenant de nombreuses sources différentes - certains étant redondants ou contradictoires - peut être déroutante. Pour les travailleurs de soins à domicile, il y a aussi ambiguïté lorsqu'ils ne reçoivent pas les résultats des tests de fonctions ou les directives provenant de l'équipe soignante dans le cas des soins de courte durée.

Session 3: Coordination with community organizations, caregivers and homecare services

1. What is the role and place of Alzheimer Societies and other community organizations in the identification and management of patients?
 - a. Is this role evolving with the increasing interdisciplinary intervention within FHTs and GMFs?
2. What are the roles and responsibilities for home care?
 - a. How do the GMFs/FHTs coordinate with home care and other community organizations?
 - b. As the disease progresses in a patient, how do you maintain clinical involvement and responsibilities of the GMF/FHTs and their engagement with homecare and community services?
3. For patients with and without family or social support, do their care protocols change?
 - a. How does the presence of the caregiver affect patient care pathways?

Il est préférable du point de vue du système que les patients restent à la maison aussi longtemps que possible. Sur le plan financier, il y a moins de coûts pour le système et de meilleurs résultats pour le patient. Malheureusement, de nombreux patients finissent par être institutionnalisés en raison de l'épuisement des soignants, il y a donc un besoin évident de soutenir les aidants et de leur fournir un service de répit et davantage de ressources. Les sociétés Alzheimer disposent de nombreuses ressources et de programmes : la question qui se pose ensuite est de définir les besoins

Session 1: Implementation Strategy

1. “When implementing a plan, which approach is preferable: Having a first phase with implementation projects to develop lessons for improvement and scaling-up, then generalize, or go straight into generalization? Why?
 - a. With the first approach, how do we ensure the initial implementation projects are not «diluted» in the generalization phase (how do we keep up the level of support, inspiration and management, training activities, updated protocols etc.)
2. What is the role of the provincial ministry and regional jurisdictions in inspiring change, ensuring training programs, change management, keeping up to date with latest evidence, further pathway and protocol development etc.?
3. What are key barriers and facilitators to implementing within the GMF/FHTs etc.?
 - a. Which of these are key elements for scaling up and generalisation?
 - b. What resources are needed to support treating family medicine teams? What kind of support do they need?
4. Implementation in non-GMF/FHT general practices; how does it differ and how should it be approached?”

En règle générale, le fait d’avoir recours à un projet pilote de mise en œuvre a été perçu comme un élément positif et utile. Tout d’abord, les projets pilotes permettent l’identification de personnes qui souhaitent faire du parrainage et de dirigeants passionnés par la question. La présence de médecins de famille et d’infirmiers(ières) au sein des groupes de médecine de famille en tant que personne parrainante était nécessaire afin d’attirer le soutien de toute l’équipe clinique. Comme cela arrive souvent dans le cas des projets avec des fonds limités, c’est la passion qui a motivé la participation et non pas les incitations financières. Alors que cela a fonctionné pour les projets pilotes, cela est plus difficile dans le cas de la mise en échelle des initiatives, puisque la plupart des parties les plus enthousiastes se sont déjà engagées.

Quel que soit le système en place (groupes de médecine de famille, pratique indépendante ou cliniques de la mémoire mobiles), la nécessité d’avoir des personnes parrainantes à l’échelle locale ainsi qu’à l’échelle régionale demeure essentielle afin de procéder à une mise en échelle. Au Nouveau-Brunswick par exemple, les cliniques de la mémoire mobiles nécessitent encore un(e) représentant(e) et un réseau de soutien de la part des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des infirmiers(ières).

Reflétant ce défi de mise en échelle, les projets pilotes ont également été perçus comme preuve démontrant que la mise en œuvre pourrait fonctionner, qu’elle était adaptée pour un contexte de soins de santé primaires, et qu’elle produisait des résultats positifs pour les patients. Certains sites trouvent que le fait de documenter l’impact du projet pilote, ou d’être impliqué dans des projets de recherche, était une bonne façon de « vendre » les futures itérations de mise en œuvre. Cela a également contribué à identifier d’autres éléments nécessaires à la réussite, ou des moyens d’améliorer les itérations.

s de ces aidants, puis de sensibiliser les cliniques et la communauté et d'établir de meilleurs liens entre celles-ci.

La problématique qui découle de cette situation est que de nombreux(es) soignants(es) ne se considèrent pas comme tels(les), et se considèrent plutôt comme un(e) conjoint(e) ou un membre de la famille. Ces gens font également partie d'une population qui ne requiert généralement pas les services, ou qui ne demande pas d'aide. Des méthodes proactives pour établir des liens avec ces familles doivent être mises en place. Il est également important d'établir ces liens le plus tôt possible, avant qu'une crise ne se produise. Le programme Premier Lien de la Société Alzheimer est financé dans toutes les provinces sauf au Québec. Alors qu'au Québec, ils ont un accord avec le CIUSS, ce n'est généralement pas soutenu dans toute la province.

Certaines solutions incluent le recours à un contact central, dépendant de chaque équipe et de chaque patient, où ils peuvent se renseigner. Les ressources en ligne doivent être mieux organisées et rendues plus accessibles aux patients ainsi qu'aux personnes soignantes. L'implication d'autres organismes communautaires, tels que les YMCA ou les pistes de bowling, peut également aider à déstigmatiser l'idée des « programmes de jour » ou d'autres termes qui peuvent aliéner certains patients. Un crédit d'impôt est disponible pour les organismes communautaires s'ils créent un endroit de rencontre propice aux personnes atteintes de démence (ex., bowling, salle de bingo), ce qui encourage d'autres organismes communautaires, qui n'étaient peut-être pas au courant des possibilités qui s'offrent à eux, à s'impliquer. Un mouvement vers les groupes de médecine famille a également pris place au Québec, il est donc nécessaire d'établir une communication et une coordination accrues avec les services à domicile.