

La co-conception du traitement des troubles neurocognitifs au Nouveau-Brunswick : construisons l'avenir ensemble

Dernière mise à jour : Août 2024

Résumé

- Il y a 15000 personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif (PVATN) au Nouveau-Brunswick. Cette population, leurs proches aidants (PA) et leurs fournisseurs de services sociaux et de soins de santé (FSSSS) sont confrontés à des défis durant le processus de diagnostic du trouble neurocognitif et lors de la prestation des services d'aide suite au diagnostic.
- Le projet Avancer avec un trouble neurocognitif (AATN) avait pour objectif de concevoir, d'offrir et d'évaluer une campagne de sensibilisation visant à remédier à ces problèmes. Plus particulièrement, il devait servir à :
 - améliorer la communication des diagnostics de trouble neurocognitif par les FSSSS ainsi que l'offre de services de soutien durant la première année suivant le diagnostic, et à
 - accroître la connaissance et l'utilisation des services et des soutiens existants pour les PVATN et leurs PA.
- Cent quarante-huit intervenants (130 femmes, 17 hommes, 1 personne non spécifiée) ont participé à l'évaluation du projet AATN.

Secteur d'intervention du PPAS

Dates de début et de fin du projet

Organisation/Agence

Lieu

Chercheuses principales :

Créer des parcours de soins novateurs

Du 1^{er} janvier 2020 au 30 septembre 2023

Université du Nouveau-Brunswick à Saint John

À l'échelle de la province

[Dre Shelley Doucet](#), [Dre Alison Luke](#) et [Dre Pam Jarrett](#)

Indicateur	Effet / Extrait / Résultat	Citation
Expériences avec le processus de diagnostic et les services d'aide post-diagnostic	<p>Lors des groupes de réflexion, les PVATN et les PA ont exprimé le besoin d'obtenir des renseignements individualisés sur le diagnostic ainsi que des stratégies d'appoint pratiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ils avaient le sentiment que les soins fondés sur la compassion, les services d'aide (réseau, navigation du système), et l'éducation constituaient des facteurs positifs. • Les difficultés d'accès aux soins (par ex., listes d'attente, contraintes géographiques), le manque de continuité des soins, les préjugés et l'épuisement des aidants naturels étaient des facteurs négatifs. 	<p>« J'ai de la difficulté à dire aux gens que [j'ai un trouble neurocognitif]. C'est vraiment difficile pour moi. Les gens ne savent pas quoi faire et ils vous traitent différemment, et je n'aime pas ça. » – PVATN</p>
	<p>Les sondages ont montré qu'au niveau de la facilité de l'obtention d'information sur les services et les soutiens, il y avait un écart substantiel entre les PA.</p>	<p>« Je ne vois pas de soutien majeur réel de la part du système en tant que tel. Il est très difficile d'obtenir de l'aide du système public et même du système privé. Les familles héritent donc d'une responsabilité supplémentaire. » – PA</p>
	<p>Des FSSSS ont dit lors de groupes de réflexion qu'une approche d'équipe (par ex., le partage des responsabilités, des cliniques pour la mémoire), l'offre d'une aide sur place aux patients (par ex., établissement d'un plan, éducation du patient et du proche aidant) et la création de relations (par ex., relation fournisseur-patient, perspectives familiales) étaient des facteurs positifs du processus de diagnostic.</p>	<p>« Je dirais, vous savez, l'éducation du patient et des aidants est la partie... la plus importante... il peut y avoir beaucoup d'incompréhension et de préjugés... concernant la maladie. » – FSSSS</p>

Indicateur	Effet / Extrait / Résultat	Citation
Expériences avec le processus de diagnostic et les services d'aide post-diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> Les facteurs négatifs perçus comprenaient les diagnostics différentiels (par ex., polypharmacie, manque de contexte), l'accès aux soins (par ex., manque de fournisseurs, aiguillages tardifs) et les désagréments (par ex., hésitation, préjugé). Lors des sondages, les FSSSS étaient le moins satisfaits des ressources disponibles pour faciliter le processus du diagnostic ($M = 3,07, ET = 1,14$) et de la liaison avec les soutiens/services post-diagnostic ($M = 3,00, ET = 1,14$). 	<p>« Je pense qu'un autre défi vraiment pragmatique, surtout au Nouveau-Brunswick, est celui des personnes qui n'ont pas de fournisseurs de soins primaires. » – FSSSS</p>
Connaissances, attitudes et pratiques en soins des santé	<p>Lors de sondages, on a découvert que 89 % des PVATN trouvaient le site Web d'AATN modérément, voire extrêmement utile, et elles s'accordaient quelque peu pour dire que la campagne d'AATN les avait aidées à apprendre comment bien vivre avec un trouble neurocognitif ($M = 3,67, ET = 1,03$).</p> <p>Quatre-vingt-deux pour cent des PA qui ont répondu aux sondages ont trouvé que le site Web d'AATN était modérément, voire extrêmement utile, et elles s'accordaient généralement pour dire que la campagne d'AATN les avait aidées à mieux comprendre les troubles neurocognitifs ($M = 4,00, ET = 0,85$).</p>	<p>« Si j'avais eu cette information plus tôt, j'aurais su quoi faire dès le départ. » – PA</p>
	<p>Les FSSSS ont indiqué lors de sondages que les renseignements publiés sur le site Web et transmis lors du webinaire étaient utiles ($M = 4,00, ET = 0,58$ et $M = 3,82, ET = 0,87$, respectivement), et 94 % d'entre eux entendent utiliser AATN dans le cadre de leur pratique.</p>	<p>« [Webinaire] très informatif, et c'était bien d'entendre le point de vue d'une personne ayant un trouble neurocognitif; j'ai apprécié les nouvelles idées que je peux utiliser avec mes clients », et « je l'ai trouvé très informatif ». – FSSSS</p>

Méthodes et comparaison

- Cent vingt-neuf intervenants (109 femmes, 20 hommes) - dont huit PVATN, 54 PA, 42 FSSSS et 25 intervenants occupant d'autres fonctions ont répondu à un sondage sur l'évaluation des besoins, à partir duquel on a orienté le développement d'une campagne de sensibilisation à AATN.
- Dix-huit PVATN, 48 PA, 42 FSSSS et 20 intervenants occupant des rôles différents/multiples ont répondu à des sondages visant à évaluer les retombées de la campagne sur les connaissances, les attitudes et les comportements des participants à l'endroit du processus de diagnostic de trouble neurocognitif et de la prestation d'une aide post-diagnostic. Des groupes de réflexion et des entrevues ont été organisés avec une PVATN, deux PA, 11 FSSSS et six autres intervenants pour recueillir des rétroactions sur le site Web.

Conclusions et leçons apprises

- Dans l'ensemble, les participants avaient le sentiment que l'information publiée sur les sites Web et lors des webinaires était utile. Cette campagne a aidé les PA à mieux comprendre les troubles neurocognitifs, et presque tous les FSSSS prévoyaient d'utiliser ce qu'ils avaient appris durant AATN dans leur pratique de soins de santé.
- Les relations établies virtuellement avec des personnes âgées ont souligné la nécessité d'une formation accessible sur la technologie ainsi que la volonté des personnes âgées d'acquérir de nouvelles aptitudes et de participer à des initiatives et à des projets.
- Il semblerait que ce sont les personnes ayant récemment reçu un diagnostic ou dont un membre de la famille/ami a récemment reçu un diagnostic soient celles à qui l'information et les outils disponibles sur le site Web ont été les plus utiles.

Recommandations

- Bien que cette information virtuelle soit utile, l'équipe du projet pense que les personnes âgées pourraient bénéficier d'un diagnostic de trouble neurocognitif et de la présence d'un conseiller au sein du système de services sociaux et de soins de santé.
- L'équipe du projet ainsi que des partenaires étrangers ont testé la campagne de sensibilisation à AATN dans cinq pays et ont élaboré des recommandations détaillées dans le manuel d'AATN.

Étapes suivantes

- L'équipe canadienne (les chercheurs principaux de l'UNB, de l'Université de Waterloo et de McGill) ont accepté de continuer, sur une base collaborative, de soutenir le maintien des sites Web suite à la période de financement.
- Des fonds supplémentaires ont été octroyés par le Fonds stratégique pour la démence de l'Agence de la santé publique du Canada : Initiatives de sensibilisation. La prolongation de l'initiative AATN intitulée « *Remédier aux préjugés et promouvoir la qualité de vie des personnes ayant un trouble neurocognitif et de leurs proches aidants : L'initiative Avancer avec un trouble neurocognitif* » sera dirigée par Dre Carrie McAiney et les membres du personnel de l'institut de recherche sur le vieillissement.
- En partenariat avec la Société Alzheimer, un projet supplémentaire du PPAS intitulé « *Naviguer la démence NB* » a renforcé la relation de l'équipe avec les coordonnateurs du Programme partenaire Premier lien.

Clause de non-responsabilité

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

Avec le financement de



Agence de la santé publique du Canada Public Health
Agency of Canada