

## Projet pilote de la navigation des soins axés sur les personnes ayant un trouble neurocognitif, leurs soignants/proches aidants et les membres de leur équipe de soins

### Résumé

- Les taux de trouble neurocognitif sont à la hausse chez les Canadiens. C'est pourquoi les soins axés sur les troubles neurocognitifs sont devenus un problème de plus en plus important pour nombre de familles et de fournisseurs de soins de santé.
- Les troubles neurocognitifs peuvent être complexes et problématiques, car il y a de nombreux facteurs dont il faut tenir compte. En sus de remédier aux besoins physiques, émotionnels et cognitifs des personnes ayant un trouble neurocognitif (PwD), il est aussi important de tenir compte des besoins de leurs soignants/proches aidants.
- Pour gérer les nombreux défis des personnes ayant un trouble neurocognitif et de leurs soignants, il peut être utile de demander l'aide et les conseils de professionnels de la santé, de groupes d'entraide et d'autres ressources, comme les services de navigation des soins (NS).
- Naviguer la démence NB/Navigating dementia NB est un programme qui visait à orienter les PwD et leurs soignants/proches aidants au sein des systèmes de services sociaux et de soins de santé. Le programme les a aidés à aligner leurs besoins sur les services appropriés en reliant les PwD et leurs soignants/proches aidants et les services appropriés, en leur fournissant l'information et les ressources nécessaires sur les troubles neurocognitifs et la planification des soins et en leur offrant un soutien émotionnel.
- L'objectif de l'évaluation était d'établir l'efficacité du programme pilote de la NS pour aider les participants à naviguer les services sociaux et de santé de sorte à améliorer la santé des aînés et les résultats du système et à habiliter les aînés à demeurer chez eux.
- Six navigateurs des soins ont travaillé dans des cliniques de soins primaires/centres de soins de tous le N.-B. et ont fourni des services à 150 participants (dyades de PwD et de soignants/proches aidants).

### Secteur d'intervention du PPAS

Créer des parcours de soins novateurs

### Dates de début et de fin du projet

Du 16 mars 2022 au 31 mars 2024

### Organisation/Agence

Université du Nouveau-Brunswick  
À l'échelle de la province [Réseau de santé Horizon : Centre de santé communautaire du comté d'Albert (Zone 1), Clinique médicale de Rogersville (Zone 1); Centre de santé de Fundy (Zone 2); Centre de santé communautaire de Queens North (Zone 3), Réseau de soins de santé primaires de Fredericton (Zone 3)]; [Réseau de santé Vitalité : Centre de santé communautaire de Lamèque (Zone 6)]

### Lieu

### Chercheuses principales :

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

Indicateur	Effet / Extrait / Résultat
<b>Amélioration des connaissances et accès aux services et aux ressources pour les PwD, soignants/proches aidants et l'équipe de soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les conclusions suivantes ont été tirées des sondages post-intervention auprès des participants (n = 54).</li> <li>• Après avoir travaillé avec le navigateur : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 75 % des bénéficiaires ont indiqué mieux connaître les services et les ressources utiles.</li> <li>○ 74 % ont dit obtenir plus facilement les services et les ressources.</li> <li>○ 79 % ont dit qu'ils étaient satisfaits des ressources informationnelles qu'ils avaient reçues.</li> <li>○ 84 % ont dit qu'ils étaient satisfaits des navigateurs des soins dans l'ensemble.</li> </ul> </li> </ul>

Indicateur	Effet / Extrait / Résultat	Citation
<b>Amélioration des connaissances et accès aux services et aux ressources pour les PwD, soignants/proches aidants et l'équipe de soins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En dépit de ces conclusions positives, nombre de personnes interrogées ont dit que même avec l'aide des navigateurs, elles continuaient d'être confrontées à des obstacles qui les empêchaient d'obtenir des services dans le cadre des systèmes de services sociaux et de soins de santé du N.-B. (par ex., inadmissibilité aux services, longs temps d'attente).</li> </ul>	<p>« C'était fantastique. Je l'ai recommandé à plusieurs personnes déjà. Le système ne devrait pas être aussi compliqué, mais tant qu'il l'est, les navigateurs seront essentiels. Tout le monde devrait connaître ce programme et pouvoir en bénéficier. C'est une immense bénédiction tant pour la personne ayant un trouble neurocognitif que pour ses aidants. »</p>
<b>Diminution de l'isolement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soixante-cinq pour cent des répondants ont dit que travailler avec un navigateur des soins les avait aidés à réduire leur sentiment d'isolement et de solitude.</li> <li>Plusieurs personnes interrogées ont laissé entendre que les navigateurs des soins offraient de l'aide émotionnelle, ce qui les avait aidés à se sentir moins dépassés par les soins à prodiguer aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif.</li> </ul>	<p>« Eh bien, le programme pour les troubles neurocognitifs, le programme n'a duré que quatre mois, ce n'était pas très long, mais j'ai eu le sentiment qu'avec lui, il y avait quelqu'un qui s'occupait de nous, que je n'étais pas seul. Je les avais, en plus de mes enfants. »</p>
<b>De meilleures expériences avec les systèmes de soins de santé et de services sociaux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les conclusions suivantes ont été tirées d'entrevues auprès des participants (n = 36) : <ul style="list-style-type: none"> <li>Le navigateur a offert une aide informationnelle appropriée aux participants.</li> <li>Le navigateur a aidé les participants à obtenir les aides et les ressources appropriées.</li> <li>Le navigateur était accessible et proactif lors des suivis auprès des participants.</li> <li>Les participants se sont sentis soutenus par le navigateur durant tout leur parcours de soins.</li> </ul> </li> <li>Selon les conclusions du sondage post-intervention, il semblerait que 74 % des participants ont convenu qu'ils naviguaient avec plus de confiance les systèmes de services sociaux et de santé suite à leur collaboration avec le navigateur.</li> </ul>	<p>« Oh oui! Et ils [les soins de santé] sont ...comme vous avez dit...fragmentés, que...n'avez-vous pas quelqu'un pour vous donner toute cette information? Vous êtes ici dans une pile, et vous êtes là dans une pile. C'était agréable de juste y aller et de lui parler juste à elle et d'être capable de dire, voici ce qui vient ensuite; c'est ce à quoi vous pouvez vous attendre; c'est ce à quoi ressemblera l'évaluation. Vous connaissez ce genre de chose. »</p> <p>« La navigatrice était incroyable! Elle connaissait bien le système...elle savait ce qu'elle faisait, et quand le faire. Elle savait...Je ne sais pas comment elle le faisait? Mais elle savait ce qu'elle faisait, et elle a accompli les choses rapidement et efficacement. »</p>

### Méthodes et comparaison

Les responsables du projet ont utilisé des méthodes qualitatives et quantitatives. Les données ont été tirées de diagrammes du navigateur des soins, de sondages sur la satisfaction, d'entrevues semi-structurées et de groupes de réflexion. Les conclusions présentées ici sont fondées sur 36 entrevues menées avec des participants, 54 sondages post-intervention auprès de participants et trois groupes de réflexion avec des intervenants du projet (équipe de recherche, navigateurs des soins et conseil consultatif pour le patient et sa famille).

## Conclusions et leçons apprises

- Selon les conclusions, il semblerait que l'approche de la NS peut aider à fournir une aide et des conseils importants au PwD et à leurs soignants/proches aidants en améliorant leurs connaissances des services disponibles, en facilitant l'accès aux services, en améliorant l'expérience de la navigation des systèmes complexes des services sociaux et des soins et de santé, et en réduisant le fardeau des soignants/proches aidants.
- Les participants étaient extrêmement satisfaits des services offerts par le navigateur des soins et se sont accordés pour dire que ces services leur ont permis d'obtenir de l'information et de ressources importantes. Cependant, nombre de participants ont été confrontés à des obstacles financiers et/ou à des retards qui les ont empêchés d'obtenir certains services à cause d'une prolongation des temps d'attente.
  - Il faut faire en sorte que les personnes aux moyens financiers limités puissent obtenir plus facilement de l'aide dans les systèmes de services sociaux et de soins de santé du N.-B. Il ne sert à rien de compter uniquement sur les navigateurs si les services et les ressources nécessaires ne sont pas disponibles. Il faut procéder à des changements systémiques pour aider plus de personnes à obtenir l'aide dont elles ont besoin.
- Les participants ont laissé entendre que le programme du NS serait plus bénéfique s'il avait été mis en œuvre plus tôt dans le processus de soins. Par exemple, nombre de participants ont laissé entendre qu'ils avaient déjà atteint le point de non-retour avant de collaborer avec le navigateur des soins.
- L'un des plus grands obstacles auxquels l'équipe a été confrontée était l'échéance fixée pour mettre en œuvre le projet. En effet, il faut plus de temps pour construire des relations patients-aidants et interagir directement avec des cliniques/centres de santé et des fournisseurs de soins.

## Recommandations

- Intégrer les navigateurs des soins dans les soins de première ligne du N.-B., tout en assurant une étroite collaboration avec la Société Alzheimer du N.-B. et Médecine gériatrique.
- Bien que les participants des régions rurales aient bénéficié de l'intervention virtuelle du navigateur des soins, l'approche recommandée est d'inclure une composante présentielle et d'incorporer l'option des visites à domicile.
- Réviser le montant de « co-paiement » du ministère du Développement social pour que les familles au revenu moyen puissent obtenir les services liés de soins à domicile et les services de soins de longue durée prodigués par l'intermédiaire du ministère du Développement social.
- Diminuer les temps d'attente pour les placements en établissement de soins de longue durée en accélérant le processus du formulaire sur les antécédents et l'état physique. Des infirmières du Programme extra-mural pourraient remplir ces formulaires à la place des médecins ou des infirmières praticiennes pour éviter des retards dans le processus.

## Étapes suivantes

- On a créé une base de données de ressources et de services pour les participants de chaque région. Les navigateurs pouvaient accéder aux formulaires pour leurs participants (par ex., formulaires financiers, formulaires d'inscription au programme) qui n'étaient pas disponibles en dehors du projet. Ces documents et listes peuvent servir à améliorer les guides de ressources existants disponibles au Nouveau-Brunswick.
- Les membres de l'équipe du projet et le gouvernement du Nouveau-Brunswick discutent actuellement de la possibilité d'octroyer des fonds et des ressources supplémentaires pour étendre le programme à d'autres régions du N.-B. Ils collaborent aussi avec plusieurs autres cliniques du N.-B. pour maintenir le projet.

## 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