

Normes de qualité

Démence

Soins aux personnes vivant dans
la collectivité

**Qualité des services
de santé Ontario**

Améliorons notre système de santé

Sommaire

La présente norme de qualité est axée sur les soins destinés aux personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité, y compris l'évaluation des personnes que l'on soupçonne d'être atteintes de démence ou d'une déficience cognitive légère.

La norme de qualité porte sur les soins prodigués par les services de soins primaires, les services de soins spécialisés, les services de consultations externes des hôpitaux, les soins à domicile ainsi que les services communautaires de soutien. Elle fournit également des directives pour aider les personnes qui offrent des soins aux personnes atteintes de démence.

Pour obtenir des renseignements sur les soins destinés aux personnes qui consultent un service des urgences, qui sont admises à l'hôpital ou qui vivent dans un foyer de soins de longue durée, ainsi que sur des comportements précis tels que l'agitation ou l'agressivité, veuillez consulter la norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario *Symptômes comportementaux de la démence : Soins des patients dans les hôpitaux et des résidents dans les foyers de soins de longue durée.*

Table des matières

À propos de nos normes de qualité	1
Comment utiliser les normes de qualité	1
À propos de cette norme de qualité	2
Portée de cette norme de qualité	2
Terminologie utilisée dans la présente norme de qualité	2
Pourquoi cette norme de qualité est-elle nécessaire?	4
Principes sous-jacents de cette norme de qualité	5
Comment nous mesurons notre succès	6
Énoncés de qualité en bref	7
Énoncé de qualité 1: Évaluation et diagnostic complets	9
Énoncé de qualité 2: Équipe de soins interprofessionnelle	13
Énoncé de qualité 3: Plan de soins personnalisé	16
Énoncé de qualité 4: Point de contact désigné	20
Énoncé de qualité 5: Éducation et formation pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels	22
Énoncé de qualité 6: Éducation et formation pour les fournisseurs de soins de santé	25
Énoncé de qualité 7: Accès aux services de soutien	28
Énoncé de qualité 8: Évaluation et soutien des aidants naturels	31
Énoncé de qualité 9: Milieu de vie sécuritaire	34
Énoncé de qualité 10: Accès aux soins primaires	38

TABLE DES MATIÈRES SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

Remerciements	42
Références	44
À propos de Qualité des services de santé Ontario	48

À propos de nos normes de qualité

Qualité des services de santé Ontario, en collaboration avec des experts cliniques, des patients, des résidents et des aidants naturels de la province, crée des normes de qualité pour l'Ontario.

Les normes de qualité sont des ensembles concis d'énoncés élaborés pour :

- aider les patients, les résidents, les familles et les aidants naturels à savoir quelles questions poser en lien avec leurs soins;
- aider les professionnels de la santé à connaître les soins qu'ils doivent fournir, en se fondant sur les meilleures données probantes et le consensus d'experts;
- aider les organisations de la santé à mesurer, à évaluer et à améliorer leur performance en matière de soins aux patients.

Les énoncés de la présente norme de qualité ne remplacent pas la responsabilité des professionnels de la santé de prendre des décisions quant à leurs patients après avoir considéré les circonstances uniques de chacun d'entre eux.

Comment utiliser les normes de qualité

Les normes de qualité informent les cliniciens et les organismes des caractéristiques des soins de santé de qualité supérieure sur le plan des aspects des soins qui sont désignés comme étant une priorité pour améliorer la qualité dans la province. Elles sont fondées sur les meilleures données probantes disponibles.

Elles comprennent également des indicateurs pour aider les cliniciens et les organisations à évaluer la qualité des soins qu'ils offrent et à trouver les écarts et les occasions d'amélioration. Ces indicateurs évaluent les processus, la structure, et les résultats.

De plus, des outils et des ressources appuyant les cliniciens et les organisations dans leurs efforts d'amélioration de la qualité accompagnent chaque norme.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'utilisation des normes de qualité, envoyez un courriel à l'adresse qualitystandards@hqontario.ca.

À propos de cette norme de qualité

Portée de cette norme de qualité

Cette norme de qualité est axée sur les soins destinés aux personnes vivant dans la collectivité et atteintes de démence, y compris l'évaluation des personnes que l'on soupçonne d'être atteintes de démence ou d'une déficience cognitive légère. La norme de qualité porte sur les soins prodigués par les services de soins primaires, les services de soins spécialisés, les services de consultations externes des hôpitaux, les soins à domicile ainsi que les services communautaires de soutien. Elle fournit également des directives pour aider les personnes qui offrent des soins aux personnes atteintes de démence.

Cette norme de qualité ne s'applique ni aux soins fournis dans un service des urgences ou dans un milieu hospitalier ni aux résidents dans les foyers de soins de longue durée. Elle ne s'attaque pas non plus aux aspects propres aux soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence.

Pour obtenir des renseignements sur les soins destinés aux personnes qui consultent un service des urgences, qui sont admises à l'hôpital ou qui vivent dans un foyer de soins de longue durée, ainsi que sur des comportements précis tels que l'agitation ou l'agressivité, veuillez consulter la norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario Symptômes comportementaux de la démence : Soins des patients dans les hôpitaux et des résidents dans les foyers de soins de longue durée.

Pour obtenir des renseignements sur les soins palliatifs, veuillez consulter la norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario Soins palliatifs : Soins pour les adultes atteints d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie.

Terminologie utilisée dans la présente norme de qualité

Dans la présente norme de qualité, le terme « aidant naturel » renvoie à une personne non rémunérée qui fournit des soins et du soutien à une personne atteinte de démence, comme un membre de la famille, un ami ou toute personne que la personne identifie comme aidant naturel.

En choisissant ce terme, les consultants en situation de vécu siégeant au Comité consultatif sur la norme de qualité ont également considéré d'autres termes en usage pour décrire ce rôle à l'échelle locale, provinciale et internationale. Ces autres termes étaient « aidant informel », « aidant familial », « personne soignante » et « aidant principal ».

Nous reconnaissons que les « aidants naturels » ne s'identifieront pas tous par cette appellation. En outre, leur rôle peut évoluer au fil du temps, en particulier parce que la personne atteinte de démence requiert davantage d'aide à

mesure que la maladie progresse. Notre choix d'utiliser le terme « aidant naturel » n'amoindrit pas ou ne remet pas en cause les autres termes qu'une personne pourrait préférer.

Dans la présente norme de qualité, « mandataire spécial » désigne une personne qui prend les décisions en matière de soins et de traitement au nom d'une autre personne si elle est mentalement incapable de les prendre elle-même¹. Les deux doivent discuter régulièrement de leurs objectifs, de leurs souhaits, de leurs valeurs et de leurs croyances afin que le mandataire spécial puisse participer au processus de consentement aux soins de santé si nécessaire. Le mandataire spécial prend des décisions en se fondant sur sa compréhension de la volonté d'une personne ou, si les souhaits ne sont pas connus ou ne peuvent être mis en application, fait des choix conformes aux valeurs et aux croyances connues et dans l'intérêt de la personne.

La Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario énonce une liste hiérarchique des personnes qui pourraient automatiquement être considérées comme mandataire spécial si une personne devient incapable de prendre des décisions sur ses propres soins². Si une personne n'est pas satisfaite du mandataire spécial assigné, elle peut officiellement nommer quelqu'un d'autre par l'entremise d'une « procuration relative au soin de la personne »³. Il s'agit d'un document juridique dans lequel une personne donne à une autre personne le pouvoir de prendre des décisions en son nom concernant ses soins de santé personnels si elle devient incapable de le faire¹.

En vertu de la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario, une personne est capable à l'égard des décisions en matière de soins de santé si elle est apte à comprendre les renseignements pertinents pour prendre une décision éclairée et à évaluer les conséquences d'une décision ou de l'absence de décision². La capacité varie selon le problème ou la tâche¹. La capacité propre à chaque personne à comprendre les renseignements et à évaluer les décisions qui doivent être prises doit être respectée afin que soient reconnues ses capacités mentales à prendre une décision, en particulier en matière de soins de santé. Une personne peut être capable à l'égard des décisions en matière de soins de santé, mais incapable à l'égard d'autres décisions². Si une personne est incapable à l'égard d'une décision en matière de soins de santé, le mandataire spécial peut donner ou refuser son consentement au nom de la personne².

Dans la présente norme de la qualité, le terme « professionnel de la santé » désigne les professionnels réglementés, comme les infirmiers, les infirmiers praticiens, les pharmaciens, les médecins, les physiothérapeutes, les psychologues, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux et les orthophonistes. Nous utilisons le terme « fournisseur de

soins » lorsque nous incluons également les professionnels non réglementés, comme le personnel administratif, les préposés aux services de soutien en cas de troubles du comportement, les préposés aux services de soutien à la personne, le personnel de loisirs thérapeutiques et le personnel de soins spirituels.

La présente norme de qualité comprend des énoncés qui font précisément référence aux personnes atteintes de démence et à celles atteintes de déficience cognitive légère :

La démence est caractérisée par un déclin chronique et progressif du fonctionnement cognitif qui entrave les capacités fonctionnelles quotidiennes. Les signes et les symptômes de démence comprennent des changements dans les capacités mémorielles, dans le raisonnement et le jugement, dans les aptitudes de langage, de communication, de résolution de problèmes et d'orientation, ainsi que dans l'humeur et le comportement. Ces changements peuvent affecter les capacités d'une personne à travailler, à être autonome et à entretenir des relations^{4, 5}.

La déficience cognitive légère se caractérise par un déclin sur le plan de la mémoire, du jugement, de la réflexion ou du langage qui est plus important que les changements cognitifs associés au vieillissement, mais qui n'entrave pas de façon notable les activités quotidiennes^{6, 7}. Bien que la déficience cognitive légère ne pose pas automatiquement de diagnostic de démence, les personnes qui en sont atteintes sont plus à risque de développer de la démence⁶.

Notons que le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)* utilise les termes « trouble neurocognitif léger » et « trouble neurocognitif majeur », qui incluent « déficience cognitive légère » et « démence ».

Pourquoi cette norme de qualité est-elle nécessaire?

On estime que, en 2015, environ 175 000 personnes en Ontario étaient atteintes de démence⁸. La démence touche environ 15 % des Canadiens âgés de 65 ans et plus⁹. L'âge est le principal facteur de risque de démence : le risque double tous les 5 ans dépassé l'âge de 65 ans¹⁰. En dépit de ce risque accru chez les personnes âgées, la démence touche également des personnes plus jeunes. En effet, près de 7 % des personnes en Ontario ayant reçu un diagnostic de démence sont âgées de moins de 66 ans^{8, 11}.

Les personnes atteintes de démence veulent bien vivre, être autonomes et participer le plus longtemps possible, avec leurs professionnels de la santé et leurs fournisseurs de services communautaires, aux décisions relatives à leurs soins de santé. Toutefois, la stigmatisation associée à la démence met souvent l'accent sur la façon dont la démence limite les capacités d'une personne à faire des choses plutôt que sur sa force et sa capacité à participer à des activités et des interactions et à en profiter¹². Cette stigmatisation peut également amener les gens à retarder le moment où ils reconnaîtront les symptômes de la démence et demanderont de l'aide¹².

Il est important de reconnaître que les personnes atteintes de démence ont besoin d'aide et de les soutenir durant les stades de la maladie. Les actions suivantes peuvent être menées auprès des personnes^{12, 13} :

- Les faire participer de façon proactive à la prise de décisions relatives aux soins et aux activités qui leur sont appropriés;
- Leur offrir des soins et des services qui répondent à leurs besoins et à leurs préférences;
- Leur fournir l'occasion d'être actifs dans leur collectivité et d'influencer la conception, la planification, l'évaluation et la prestation des services.

Les effets débilissants de la démence ont des répercussions personnelles et économiques considérables sur les personnes qui en sont atteintes, sur leurs aidants naturels et sur les membres de leur famille, ainsi que des répercussions économiques considérables sur le système de soins de santé canadien et la société en général. En 2008, au Canada, le fardeau économique annuel total de démence, y compris les coûts directs, les coûts indirects et les coûts de substitution des aidants naturels, a été estimé à 14,9 milliards de dollars⁴.

Puisque la population du Canada est vieillissante, la demande en matière de soins de santé et de services communautaires de soutien associés à la démence augmente à mesure que s'accroît le nombre de personnes atteintes de démence. En 2008, environ 55 % des Canadiens atteints de démence (âgés de 65 ans et plus) vivaient dans leur propre domicile; on estime que ce pourcentage augmentera jusqu'à 62 % d'ici 2038⁴. Les personnes atteintes de démence peuvent vivre de façon autonome un certain temps; toutefois, à mesure que progresse la maladie, elles ont besoin de plus en plus de soutien pour les aider à rester chez elles et au sein des collectivités locales aussi longtemps que possible.

Être aidant naturel pour une personne atteinte de démence peut être une expérience gratifiante^{14, 15}. Cependant, ce rôle peut également être exigeant sur les plans physique, émotionnel et financier, et engendrer un haut niveau de stress, de pression et d'isolement social⁴. Au contraire des aidants naturels de personnes qui ne sont pas atteintes de démence, les aidants naturels de personnes atteintes de démence fournissent 75 % plus de soins et vivent en moyenne 20 % plus de stress¹⁶. Ces exigences en matière de prestation des soins ont tendance à augmenter à mesure que progresse la maladie. Si les familles et les aidants naturels sont appelés à continuer de fournir la majorité des soins à cette population croissante, de la formation et des mesures de soutien adaptées seront nécessaires pour les aider.

Il existe d'importantes lacunes dans la qualité des soins en Ontario destinés aux personnes atteintes de démence qui vivent dans la collectivité et à leurs aidants naturels. Dans l'ensemble de la province, les aidants naturels de près de la moitié des personnes atteintes de démence recevant des soins de longue durée à domicile éprouvaient de la détresse¹⁷. Et les aidants naturels de plus de 60 % des personnes présentant des symptômes comportementaux de démence éprouvaient de la détresse¹⁷. Les données indiquent également des variations d'une région à l'autre dans le type de soins fournis aux personnes atteintes de démence. En 2015-2016, le pourcentage de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité qui ont reçu des services de soins à domicile varie de 52 % à 62 % dans les 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS). Parmi les personnes qui ont reçu ces services, le nombre moyen d'heures pour des services de soutien à la personne et d'aide ménagère variait de 93 à 179 dans les 14 RLISS¹⁸. Ces lacunes et variations témoignent du besoin d'établir une norme de qualité pour les

soins aux personnes atteintes de démence qui vivent dans la collectivité.

Fondée sur les données probantes et le consensus des experts, la présente norme de qualité porte sur les aspects clés susceptibles d'améliorer de manière considérable la qualité des soins aux personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité en Ontario. Les 10 énoncés de qualité qui composent la présente norme fournissent chacun une orientation en matière de soins de qualité supérieure, ainsi que des indicateurs visant à aider les professionnels de la santé et les organismes de soins de santé à mesurer la qualité de leurs soins. Chaque énoncé comprend également des détails sur les répercussions de la prestation des soins sur les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels, les professionnels de la santé, les fournisseurs de services communautaires, les services de soins de santé et les services communautaires de soutien en général.

Principes sous-jacents de cette norme de qualité

Les personnes atteintes de démence devraient recevoir des soins et des services qui sont respectueux de leurs droits de la personne et de leur dignité et qui favorisent l'autodétermination¹⁹.

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels devraient recevoir des services qui sont respectueux de leur identité sexuelle, de leur orientation sexuelle, de leur statut socio-économique, de leur logement, de leur âge, de leurs antécédents (y compris les antécédents culturels, ethniques et religieux déclarés) et de leur invalidité. Les services doivent être fournis dans la langue de leur choix. La langue est un outil de communication de base qui constitue un élément essentiel dans la sécurité des soins et elle doit être prise en compte tout au long du parcours de soins de santé d'une personne.

Par exemple, les services devraient être activement offerts en français et en d'autres langues dans les établissements principalement anglophones.

Les fournisseurs de soins devraient être conscients du contexte historique des Autochtones du Canada et être conscients des répercussions qu'ont les traumatismes intergénérationnels et les préjudices physiques, mentaux, émotionnels et sociaux subis par les personnes, les familles et les communautés autochtones.

Un système de santé de qualité supérieure fournit une bonne accessibilité, une bonne expérience et de bons résultats pour tous les Ontariens, peu importe où ils vivent, ce qu'ils possèdent ou qui ils sont.

Comment nous mesurons notre succès

Le Comité consultatif de la norme de qualité a cerné un petit nombre d'objectifs globaux pour la présente norme de qualité. Ces objectifs ont été associés à des indicateurs qui peuvent être utilisés pour évaluer la qualité des soins à l'échelle locale et provinciale.

Comment nous mesurons notre succès à l'échelle provincial

- Taux de consultations au service des urgences pour les personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité
- Taux d'hospitalisation pour les personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité
- Durée moyenne du séjour à l'hôpital pour les personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité
- Jours désignés comme en attente d'un autre niveau de soins pour les personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité
- Durée moyenne du séjour à l'hôpital pour les personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité

Comment nous mesurons notre succès à l'échelle locale

Vous pourriez évaluer la qualité des soins que vous offrez aux personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité. Vous pourriez également surveiller vos propres efforts d'amélioration de la qualité. Pour ce faire, vous pourriez utiliser vos propres dossiers cliniques, ou vous pourriez devoir recueillir des données supplémentaires.

Nous recommandons la liste d'indicateurs potentiels suivants, bien que certains d'entre eux ne puissent pas être mesurés au moyen des sources de données actuellement disponibles à l'échelle provinciale :

- Pourcentage de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité et de leurs aidants naturels qui ont une qualité de vie optimisée
- Pourcentage de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité qui sont confiantes par rapport à leur autonomie
- Pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité qui ont confiance en leur capacité à collaborer avec des personnes atteintes de démence pour fournir des soins en se fondant sur leurs besoins et leurs préférences
- Pourcentage de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité et de leurs aidants naturels qui ont déclaré être satisfaits ou très satisfaits des soins et des services reçus au sein de la collectivité

En outre, chaque énoncé de qualité de la présente norme est accompagné d'un ou de plusieurs indicateurs. Ces indicateurs visent à orienter la mesure des efforts d'amélioration de la qualité liés à la mise en œuvre des énoncés.

Énoncés de qualité en bref

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 1 :

Évaluation et diagnostic complets

Les personnes soupçonnées d'être atteintes d'une déficience cognitive légère ou de démence reçoivent une évaluation complète dès que les signes sont détectés. Si elles reçoivent un diagnostic de l'une ou l'autre de ces affections, elles sont ensuite réévaluées régulièrement ou lorsque leur état change de façon importante.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 2 :

Équipe de soins interprofessionnelle

Les personnes atteintes de démence ont accès à des soins de la démence dans la collectivité offerts par une équipe interprofessionnelle, dont la personne atteinte de démence et ses aidants naturels sont des membres à part entière, qui possède de l'expertise en soins de la démence.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 3 :

Plan de soins personnalisé

Les personnes atteintes de démence ont un plan de soins personnalisé qui oriente leurs soins. Le plan indique leurs besoins individuels, ceux de leurs aidants naturels et les objectifs en matière de soins. Le plan est examiné et mis à jour régulièrement, notamment en y indiquant l'évolution des besoins et des objectifs, de même que la façon dont la personne réagit aux interventions.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 4 :

Point de contact désigné

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels nomment un ou plusieurs fournisseurs de l'équipe interprofessionnelle qui serviront de point de contact en vue de faciliter la coordination des soins et les transitions entre les milieux de soins.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 5 :

Éducation et formation pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels ont accès à de l'éducation et à une formation sur la démence et les services de soutien disponibles.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 6 :

Éducation et formation pour les fournisseurs de soins de santé

Les fournisseurs de soins de santé qui offrent des soins et des services aux personnes atteintes de démence reçoivent de l'information et de la formation sur les soins aux personnes atteintes de démence.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 7 :

Accès aux services de soutien

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels ont accès à des services de soutien personnalisés adaptés à leurs objectifs et besoins quotidiens.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 8 :

Évaluation et soutien des aidants naturels

Les aidants naturels des personnes atteintes de démence sont évalués de façon continue et ils ont accès à des mesures de soutien répondant à leurs besoins individuels.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 9 :

Milieu de vie sécuritaire

Les personnes atteintes de démence ont accès à un milieu de vie sécuritaire qui répond à leurs besoins particuliers, notamment grâce à des modifications de conception et à une gamme d'options de logement.

ÉNONCÉ DE QUALITÉ 10 :

Accès aux soins primaires

Les personnes atteintes d'une déficience cognitive légère ou de démence consultent régulièrement un médecin du secteur des soins primaires ou un infirmier praticien qui leur offre des soins primaires efficaces répondant à leurs besoins généraux en matière de soins de santé et à leurs besoins particuliers liés à la déficience cognitive ou à la démence.

Évaluation et diagnostic complets

Les personnes soupçonnées d'être atteintes d'une déficience cognitive légère ou de démence reçoivent une évaluation complète dès que les signes sont détectés. Si elles reçoivent un diagnostic de l'une ou l'autre de ces affections, elles sont ensuite réévaluées régulièrement ou lorsque leur état change de façon importante.

Contexte

Une évaluation complète assure un diagnostic précis et la collecte de renseignements de base permettant de suivre les changements dans l'état d'une personne. Idéalement, le diagnostic est effectué par un médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement de troubles cognitifs comme la démence. Un diagnostic précoce et précis aide les personnes et leurs familles à obtenir rapidement un accès à de l'information, des conseils et du soutien. Il leur permet également de commencer un traitement plus tôt, s'il y a lieu, et de planifier et de prendre des décisions importantes au sujet de leurs soins²⁰. Si, après l'évaluation complète, le diagnostic demeure difficile à déterminer, il est important pour le médecin d'organiser un plan afin de le déterminer (comme effectuer des examens supplémentaires ou un aiguillage vers un spécialiste).

Les interventions de soins cliniquement indiquées (comme l'optimisation de la médication et la coordination de soutiens nécessaires) devraient être entamées durant le processus, et non repoussées jusqu'à ce que le diagnostic soit déterminé. Selon les lignes directrices concernant la pratique clinique actuelle au Canada, l'imagerie structurale (p. ex., les tomodensitogrammes et (ou) les IRM) n'est pas obligatoire dans l'évaluation d'une personne atteinte de déficience cognitive ou de démence, mais devrait être utilisée si ses résultats peuvent modifier la gestion clinique (p. ex., si la présence d'une affection vasculaire cérébrale pourrait entraîner la prise de médicaments précis ou si la présence d'une masse est soupçonnée)²¹.

CONTEXTE SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

Compte tenu du déclin cognitif associé à la démence et du risque accru de développement de démence chez les personnes atteintes de déficience cognitive légère⁶, une évaluation complète devrait être effectuée lorsqu'une personne démontre ou perçoit des changements sur le plan de la cognition, du comportement, de l'humeur ou du fonctionnement, et de façon régulière par la suite. Les commentaires de la personne et, idéalement, de sa famille, de ses aidants naturels et (ou) de ses mandataires spéciaux, le cas échéant, devraient être inclus dans l'évaluation. Afin de respecter la diversité culturelle, ethnique et spirituelle, l'évaluation devrait être adaptée sur le plan culturel et effectuée dans la langue de préférence de la personne.

Sources: American Psychiatric Association, 2007²² | European Federation of Neurological Societies and European Neurological Society, 2012²³ | National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006⁶ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2016²⁴ | Sistema Nacional de Salud, 2010²⁵

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de déficience cognitive légère ou de démence

Lorsque vous, votre famille ou un professionnel de la santé remarquez des changements dans vos capacités mémorielles ou votre discernement, un professionnel de la santé devrait vous évaluer. Cette évaluation devrait comprendre des questions concernant votre santé physique, vos antécédents médicaux, les médicaments que vous prenez et l'état dans lequel vous vous sentez. Si vous avez reçu un diagnostic de déficience cognitive légère ou de démence, ces évaluations devraient être effectuées à intervalles réguliers.

Pour les cliniciens

Effectuez une évaluation complète (telle que décrite dans la section « Définitions » de cet énoncé) si les personnes montrent des premiers signes de déficience cognitive légère ou de démence. Les personnes qui reçoivent l'un ou l'autre des diagnostics devraient être réévaluées régulièrement par la suite.

Pour les services de santé

Veillez à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place, y compris les instruments normalisés d'évaluation, afin que les cliniciens et les équipes de soins de santé puissent mener des évaluations complètes des personnes qui sont soupçonnées d'être atteintes ou qui sont atteintes de déficience cognitive légère ou de démence.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Évaluation complète

Cette évaluation clinique devrait être menée par des professionnels de la santé qualifiés et inclure, au minimum, les éléments suivants :

- les antécédents médicaux;
- un examen des médicaments (y compris les médicaments en vente libre et alternatifs) et les antécédents de consommation de substances;
- l'évaluation des capacités physiques et fonctionnelles, y compris de l'alimentation, de la nutrition, de la santé orale, de la douleur, du sommeil et de la continence;
- l'évaluation cognitive à l'aide d'un instrument validé;
- l'évaluation des risques de comorbidités médicale et psychiatrique ou des potentiels facteurs contributifs (p. ex., le délire ou la dépression) aux signes et symptômes cognitifs;
- l'évaluation des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence;
- l'évaluation des antécédents sociaux et du fonctionnement psychosocial;
- l'évaluation des risques pour la sécurité, y compris les risques de conduite et les chutes;
- des analyses en laboratoire pertinentes.

Il faut obtenir les antécédents de la personne par les proches et les aidants naturels.

Indicateurs de qualité

Indicateurs de processus

Pourcentage de personnes soupçonnées d'être atteintes de déficience cognitive légère ou de démence qui ont reçu une évaluation complète

- Dénominateur : nombre de personnes soupçonnées d'être atteintes de déficience cognitive légère ou de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont reçu une évaluation complète.
- Sources des données : Collecte des données locales.

Pourcentage de personnes atteintes de déficience cognitive légère qui ont reçu une réévaluation complète au cours de la dernière année

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de déficience cognitive légère
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont reçu une réévaluation complète au cours de la dernière année.
- Sources des données : Collecte des données locales.

Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont reçu une réévaluation complète au cours de la dernière année

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont reçu une réévaluation complète au cours de la dernière année.
- Sources des données : Collecte des données locales.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Évaluation régulière

Une personne atteinte de déficience cognitive légère devrait recevoir une évaluation complète chaque année, ou plus tôt selon le besoin clinique.

Une personne atteinte de démence devrait recevoir une évaluation complète tous les 6 mois ou tous les 12 mois, ou plus tôt selon le besoin clinique. L'évaluation oriente le plan de soins (voir l'énoncé de qualité 3).

Équipe de soins interprofessionnelle

Les personnes atteintes de démence ont accès à des soins de la démence dans la collectivité offerts par une équipe interprofessionnelle, dont la personne atteinte de démence et ses aidants naturels sont des membres à part entière, qui possède de l'expertise en soins de la démence.

Contexte

Les besoins des personnes atteintes de démence sont dynamiques et complexes. Une gestion personnalisée par des fournisseurs de soins qui proviennent de différents secteurs et qui possèdent de l'expertise en soins de la démence est nécessaire. Une équipe interprofessionnelle permet une prestation de soins de la démence au moyen d'une démarche à volets multiples et collaborative afin de répondre aux préférences et aux besoins individuels des personnes

atteintes de démence et de leurs aidants naturels.

La composition de l'équipe de soins devrait être souple et devrait s'adapter aux changements dans l'état de santé, la situation sociale, les besoins et les objectifs de la personne²⁶. La personne atteinte de démence et ses aidants naturels sont des membres à part entière de l'équipe et devraient participer à la prise de décisions au sujet de leurs soins.

Sources: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006⁶ | Sistema Nacional de Salud, 2010²⁵

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de démence

Votre équipe de soins de santé devrait posséder une expertise en soins de la démence.

Vos aidants naturels et vous devriez être considérés comme des membres importants de l'équipe de soins de santé, c'est-à-dire que vos questions, préoccupations, observations et objectifs sont examinés et intégrés dans votre plan de soins et que vous êtes encouragés à jouer un rôle actif dans vos propres soins.

Pour les cliniciens

Veillez à ce que les personnes atteintes de démence soient soignées par une équipe interprofessionnelle possédant de l'expertise en soins de la démence. Sollicitez la participation des personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels dans la prise de décisions au sujet de leurs soins.

Pour les services de santé

Veillez à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place pour que toutes les personnes atteintes de démence puissent recevoir des soins d'une équipe interprofessionnelle spécialisée dans les soins de la démence.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Équipe interprofessionnelle

L'équipe comprend au moins un médecin ou un infirmier praticien ainsi qu'un autre professionnel de la santé réglementé, tous formés en soins de la démence. L'équipe peut aussi comprendre d'autres fournisseurs de soins réglementés ou non, comme des médecins de famille, des infirmiers, des infirmiers praticiens, des psychologues, des ergothérapeutes, des pharmaciens, des travailleurs en soutien comportemental, des travailleurs sociaux, des aidants naturels, du personnel administratif, des préposés aux services de soutien à la personne, des orthophonistes, des physiothérapeutes, des gériatres, des neurologues, des gérontopsychiatres, des diététiciens, du personnel des loisirs thérapeutiques et du personnel de soins spirituels.

Indicateurs de qualité

Indicateurs de processus

Pourcentage de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité qui reçoivent des soins en milieu communautaire d'une équipe interprofessionnelle spécialisée dans les soins de la démence

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui reçoivent des soins en milieu communautaire d'une équipe interprofessionnelle composée d'au moins un médecin ou un infirmier praticien et d'un autre fournisseur de soins de santé, tous spécialisés dans les soins de la démence
- Sources des données : Collecte des données locales.

Pourcentage de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins en milieu communautaire d'une équipe interprofessionnelle, dont la personne atteinte de démence et ses aidants naturels sont des membres à part entière, qui possède de l'expertise en de soins de la démence

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins en milieu communautaire d'une équipe interprofessionnelle qui possède de l'expertise en soins de la démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur et leurs aidants naturels qui se sentent comme des membres à part entière au sein de l'équipe
- Sources des données : Collecte des données locales.

Plan de soins personnalisé

Les personnes atteintes de démence ont un plan de soins personnalisé qui oriente leurs soins. Le plan indique leurs besoins individuels, ceux de leurs aidants naturels et les objectifs en matière de soins. Le plan est examiné et mis à jour régulièrement, notamment en y indiquant l'évolution des besoins et des objectifs, de même que la façon dont la personne réagit aux interventions.

Contexte

Un plan de soins personnalisé est essentiel pour coordonner, documenter et, ultimement, orienter les soins prodigués aux personnes atteintes de démence. Le plan de soins est élaboré et mis en œuvre, en collaboration, par la personne atteinte de démence, les aidants naturels et les fournisseurs de soins afin d'assurer la prestation continue et coordonnée des soins en tenant compte des changements dans les besoins, les objectifs, les valeurs et les préférences

des personnes atteintes de démence^{6, 24}. Le plan de soins doit être communiqué à la personne atteinte de démence, aux membres de l'équipe de soins interprofessionnelle et à l'aidant naturel, ou au mandataire spécial et mis à leur disposition. L'examen continu du plan de soins soutient la revue des objectifs de soins et permet la réévaluation des préférences et des besoins changeants de la personne, ainsi que de ses réactions aux interventions.

CONTEXTE SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

Les adultes plus âgés atteints de démence présentent un risque élevé d'événements iatrogènes²⁷. L'optimisation des médicaments est un aspect important des soins pour les personnes atteintes de démence. Les éléments à prendre en considération comprennent l'observance de la pharmacothérapie, les cibles de traitement approprié pour les conditions de comorbidité (p. ex., l'hypertension et le diabète), l'utilisation appropriée et le suivi des médicaments servant à améliorer la cognition (p. ex., le donépézil, la galantamine, la rivastigmine et la mémantine) et l'utilisation optimisée de médicaments ayant de potentiels effets indésirables sur la cognition (p. ex., réduire la dose au minimum nécessaire ou éliminer toute utilisation inappropriée ou inutile de médicaments, notamment, sans toutefois s'y limiter, les anticholinergiques, les benzodiazépines et autres sédatifs hypnotiques, les antipsychotiques et les opioïdes)^{28, 29}. Toute décision de poursuivre ou d'interrompre la prise d'un médicament devrait être personnalisée et s'appuyer sur une réévaluation régulière des avantages et des inconvénients.

Sources: American Psychiatric Association, 2007²² | National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006⁶ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2016²⁴ | Sistema Nacional de Salud, 2010²⁵

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de démence

Vos aidants naturels et votre équipe de soins de santé devraient élaborer avec vous un plan de soins qui tient compte de vos besoins, de vos préoccupations et de vos préférences. Un plan de soins est un document écrit qui décrit vos objectifs ainsi que les soins et les services de soutien que vous devriez recevoir et les personnes qui vous les fourniront. Il devrait être mis à jour régulièrement, surtout si des changements surviennent dans votre état de santé ou votre situation.

Pour les cliniciens

Travaillez avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels afin d'élaborer un plan de soins personnalisé qui répertorie les soins, les services et les réactions aux interventions. Effectuez un examen et une mise à jour des plans de soins tous les 6 ou 12 mois, ou plus tôt s'il y a un changement considérable dans la santé ou les dispositions de soins de la personne.

Pour les services de santé

Veillez à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place pour soutenir les cliniciens dans l'élaboration et la mise à jour régulière des plans de soins personnalisés, ainsi que dans la communication de ces plans aux autres fournisseurs de soins de la personne. Les ressources peuvent comprendre des modèles de plan de soins normalisés.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Plan de soins personnalisé

Il s'agit d'un plan basé sur une évaluation des antécédents médicaux, des situations sociale et familiale, ainsi que des préférences et des besoins de la personne atteinte de démence. Il s'appuie également sur ses besoins en santé physique et mentale et sur son fonctionnement et ses capacités actuels⁶. Élaboré et examiné avec la personne atteinte de démence et son aidant naturel, le plan de soins devrait être souple afin de répondre à l'évolution de l'état de santé, du fonctionnement et des capacités de la personne. Le plan devrait comprendre les éléments suivants :

- les résultats de l'évaluation complète (voir l'énoncé de qualité 1);
- les besoins, les préférences et les objectifs en matière de soins individuels de la personne, ainsi que ceux de son aidant naturel;
- un plan afin de réduire au minimum le nombre de relogements et de conserver un environnement familier pour la personne aussi longtemps que possible;
- une évaluation des activités de la vie quotidienne et des activités essentielles de la vie quotidienne et des conseils sur la planification des soins en rapport avec ces activités;
- des détails sur les modifications du milieu afin de favoriser l'autonomie de la personne et de promouvoir la sécurité; ces stratégies peuvent comprendre des dispositifs et des technologies fonctionnels, le cas échéant (voir l'énoncé de qualité 9);
- un plan d'exercice physique, avec une évaluation et des conseils d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute, au besoin;
- de l'aide aux personnes pour participer à des activités significatives à leur propre rythme;
- des interventions personnalisées non pharmacologiques et pharmacologiques, s'il y a lieu;

Indicateurs de qualité

Indicateurs de processus

Pourcentage de personnes atteintes de démence ayant un plan de soins personnalisé qui oriente leurs soins

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur ayant un plan de soins personnalisé qui oriente leurs soins
- Sources des données : Collecte des données locales

Pourcentage de personnes atteintes de démence ayant un plan de soins personnalisé examiné tous les ans

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence ayant un plan de soins personnalisé
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur ayant un plan de soins personnalisé examiné tous les ans
- Sources des données : Collecte des données locales.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Plan de soins personnalisé (suite de la page précédente)

- un plan pour la gestion des symptômes comportementaux associés à la démence, le cas échéant;
- un plan en matière de nutrition;
- un plan de sécurité qui comprend, entre autres, la gestion de crises et des urgences;
- la planification préalable des soins inclut que la personne atteinte de démence désigne un mandataire spécial (voir la section Terminologie utilisée dans la présente norme de qualité pour une description plus détaillée) qui sera en mesure de communiquer les désirs, les valeurs et les croyances de la personne atteinte de démence par rapport à ses futurs soins de santé, ainsi que de prendre les décisions à sa place concernant ses soins et ses traitements si elle devient mentalement incapable de prendre de telles décisions (pour obtenir de plus amples renseignements sur la planification préalable des soins, veuillez vous reporter à la norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario en matière de soins palliatifs : *Soins palliatifs : Soins pour les adultes atteints d'une maladie évolutive limitant l'espérance de vie*);
- la désignation d'au moins un point de contact dans l'équipe de soins; ce fournisseur de soins facilite la coordination des soins et des transitions entre les milieux de soins pour la personne atteinte de démence (voir l'énoncé de qualité 4).

Évaluation régulière

Le plan de soins devrait être examiné tous les 6 ou 12 mois, ou plus tôt selon le besoin clinique. L'examen du plan de soins peut nécessiter une réévaluation partielle ou complète, y compris revoir les objectifs en matière de soins avec la personne et l'aidant naturel.

Point de contact désigné

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels nomment un ou plusieurs fournisseurs de l'équipe interprofessionnelle qui serviront de point de contact en vue de faciliter la coordination des soins et les transitions entre les milieux de soins.

Contexte

Il peut être difficile et frustrant pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels de naviguer dans le système de santé et de savoir à qui s'adresser lorsque des questions ou des préoccupations de santé se présentent. Un point de contact au sein de l'équipe de soins interprofessionnelle (voir l'énoncé de qualité 2) facilite la communication, la continuité des soins et les transitions entre les milieux de soins. Ce membre actif de l'équipe :

- coordonne étroitement avec l'équipe de soins primaires de la personne atteinte de démence ou fait partie de celle-ci;

- participe à la prestation des soins de la personne atteinte de démence et comprend ses besoins et objectifs de soins actuels, ainsi que ceux de son aidant naturel;
- est capable de répondre aux besoins de la personne atteinte de démence ou de la diriger vers le fournisseur de soins le plus approprié pour répondre à ses besoins.

Le point de contact dans l'équipe de soins interprofessionnelle est un élément essentiel dans les soins de la démence axés sur la personne²⁶.

Source: Consensus du comité consultatif

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

Votre équipe de soins de santé devrait vous fournir le nom et les coordonnées du membre de l'équipe qui coordonne vos soins de façon continue, y compris lorsque les renseignements sur vos soins sont transférés entre les fournisseurs de soins et les lieux où vous recevez vos soins de santé (comme votre domicile, le bureau de votre fournisseur de soins primaires et l'hôpital).

Pour les cliniciens

Veillez à ce que les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels aient reçu le nom et les coordonnées d'un ou de plusieurs membres de l'équipe de soins responsable de la coordination des soins et du transfert d'information entre les fournisseurs de soins.

Pour les services de santé

Veillez à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place pour que les fournisseurs de soins puissent agir à titre de point de contact des personnes atteintes de démence, de leurs aidants naturels et d'autres fournisseurs qui participent à leurs soins.

Indicateurs de qualité

Indicateur de processus

Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont au moins un fournisseur de soins dans leur équipe interprofessionnelle désigné comme leur point de contact

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins de la part d'une équipe interprofessionnelle
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont au moins un fournisseur de soins dans leur équipe interprofessionnelle désigné comme leur point de contact
- Sources des données : Collecte des données locales.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Point de contact

Le point de contact :

- est un ou plusieurs membres désignés au sein de l'équipe interprofessionnelle;
- prend en charge la communication et la diffusion d'information parmi les professionnels de la santé, les fournisseurs de services communautaires ainsi que la personne atteinte de démence et ses aidants naturels;
- facilite la coordination des soins et des transitions entre les milieux et les fournisseurs de soins.

Le nom et les coordonnées du point de contact sont fournis à la personne atteinte de démence et à ses aidants naturels et sont inclus dans le plan de soins personnalisé (voir l'énoncé de qualité 3).

Éducation et formation pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels ont accès à de l'éducation et à une formation sur la démence et les services de soutien disponibles.

Contexte

La démence est une affection complexe qui a des répercussions importantes sur la vie des personnes qui en sont atteintes ainsi que sur celle de leurs aidants naturels et des membres de leur famille. Leur fournir une éducation et de la formation fondées sur des données probantes dans le but de les aider à mieux comprendre ce qu'est la démence, sa

progression, les options de traitement et les services de soutien offerts peuvent leur permettre de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins et de planifier pour l'avenir. De l'éducation devrait être fournie tout au long du parcours de soins et devrait correspondre au stade de démence de la personne et à l'évolution de ses besoins.

Sources: American Psychiatric Association, 2007²² | European Federation of Neurological Societies and European Neurological Society, 2012²³ | National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006⁶ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2016²⁴ | Sistema Nacional de Salud, 2010²⁵

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

Votre équipe de soins de santé devrait vous offrir, ainsi qu'à vos aidants naturels, de l'éducation et de la formation pour les personnes atteintes de démence. Votre équipe de soins peut également vous mettre en communication avec des groupes ou des organismes au sein de la collectivité qui offrent des renseignements et du soutien. Ces renseignements vous aideront à comprendre ce qu'est la démence et de quelle façon elle progresse, ainsi qu'à connaître vos options de traitement et le soutien qui est offert.

Pour les cliniciens

Offrez une éducation et une formation aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants naturels qui correspondent au stade de démence de la personne et à ses besoins actuels.

Pour les services de santé

Veillez à ce que les fournisseurs et les équipes de soins soient en mesure d'offrir de l'éducation et de la formation sur la démence et les services de soutien offerts aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants naturels.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Éducation et formation

L'éducation et la formation devraient comprendre, au minimum, les renseignements et les compétences énumérés ci-dessous :

- les types, les signes et les symptômes de démence, le pronostic et les détails sur l'évolution de la maladie;
- la stratégie et la surveillance du plan de soins;
- les stratégies de soins personnels pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels;
- les avantages et risques associés aux options de traitements non pharmacologiques et pharmacologiques;
- les stratégies et les soutiens dans la gestion des médicaments (p. ex., effectuer un bilan comparatif des médicaments, procéder à des rappels de dose ou utiliser un pilulier);
- les causes des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence;
- la détection des risques associés au comportement et les techniques de désescalade et de gestion;
- les aptitudes de communication adaptatives;
- les fonctions de différents fournisseurs de soins et milieux de soins de santé;
- les problèmes médicaux et juridiques, dont la conduite automobile;

Indicateurs de qualité

Indicateurs de processus

Pourcentage de personnes atteintes de démence qui reçoivent de l'éducation et de la formation sur la démence et sur les services de soutien offerts

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes atteintes de démence qui reçoivent de l'éducation et de la formation sur la démence et sur les services de soutien offerts
- Sources des données : Collecte des données locales.

Pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence qui reçoivent de l'éducation et de la formation sur la démence et sur les services de soutien offerts

- Dénominateur : nombre d'aidants naturels de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes atteintes de démence qui reçoivent de l'éducation et de la formation sur la démence et sur les services de soutien offerts
- Sources des données : Collecte des données locales.

Indicateur structurel

Disponibilité locale de l'éducation et de la formation sur la démence pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Éducation et formation (suite de la page précédente)

- la planification financière et juridique dans l'éventualité où le patient devient incapable de communiquer ses volontés, y compris une procuration relative au soin de la personne et une procuration perpétuelle relative aux biens;
- les exigences pour le consentement éclairé;
- la planification préalable des soins et du rôle du mandataire spécial;
- le processus pour résoudre les désaccords concernant les soins du patient;
- les services et les groupes de soutien disponibles et la façon d'y accéder, y compris les services offerts à l'échelle locale et les soutiens offerts en ligne;
- les sources de conseils financiers et juridiques et de défense des droits.

Les renseignements devraient être fournis de manière verbale ou (et) par l'entremise de supports imprimés ou multimédias.

Éducation et formation pour les fournisseurs de soins de santé

Les fournisseurs de soins de santé qui offrent des soins et des services aux personnes atteintes de démence reçoivent de l'information et de la formation sur les soins aux personnes atteintes de démence.

Contexte

Les personnes atteintes de démence ont des besoins complexes et devraient recevoir des soins individualisés de fournisseurs de soins qui ont de l'éducation et de la formation en matière de soins de la démence. Grâce à leurs connaissances et à leurs compétences nécessaires pour fournir efficacement des soins aux personnes atteintes de démence, les fournisseurs de soins peuvent offrir des stratégies de

soins et des traitements qui répondent aux besoins de ces personnes, qui optimisent leurs forces et qui aident à améliorer ou à maintenir leur qualité de vie et leur niveau de fonctionnement. Le matériel et les programmes de formation et d'éducation devraient être adaptés aux rôles et responsabilités des fournisseurs de soins.

Sources: American Psychiatric Association, 2007²² | National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006⁶ | Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2016²⁴ | Sistema Nacional de Salud, 2010²⁵

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

Votre équipe de fournisseurs de soins devrait être spécialement formée pour prendre soin des personnes atteintes de démence.

Pour les cliniciens

Assurez-vous d'avoir l'éducation et la formation nécessaires pour fournir efficacement des soins aux personnes atteintes de démence, conformément à votre rôle et à vos responsabilités.

Pour les services de santé

Assurez-vous de la disponibilité de l'éducation et de la formation sur les soins de la démence pour les fournisseurs qui prennent soin de personnes atteintes de démence.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Éducation et formation

L'éducation et la formation devraient être adaptées au champ d'exercice des fournisseurs de soins. Cette information devrait comprendre, à tout le moins, du contenu à propos des éléments ci-dessous :

- une évaluation complète des personnes atteintes de démence et une évaluation des besoins des aidants naturels;
- les signes, les symptômes et l'évolution de la démence;
- les sous-types précis de la démence;
- les démarches permettant de préciser un diagnostic incertain des personnes aux prises avec des problèmes de santé complexes;
- des soins axés sur le patient;
- l'élaboration de plans de soins qui répondent aux objectifs, aux préférences, aux valeurs et aux attentes de soins sur le plan culturel des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels;
- un dépistage précoce des symptômes comportementaux et psychologiques des patients atteints de démence et des techniques de désescalade et de gestion;
- un dépistage précoce des risques associés au comportement et des problèmes de sécurité, et des techniques de désescalade;
- l'utilisation appropriée de traitements non pharmacologiques et pharmacologiques;
- la santé et la sécurité des fournisseurs de soins de santé;

Indicateurs de qualité

Indicateur de processus

Pourcentage de fournisseurs de soins de santé qui prennent soin de personnes atteintes de démence et qui ont reçu de l'éducation et de la formation sur les soins de la démence

- Dénominateur : nombre de fournisseurs de soins de santé qui prennent soin de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont reçu de l'éducation et de la formation sur les soins de la démence
- Sources des données : Collecte des données locales.

Indicateur structurel

Disponibilité locale de fournisseurs de soins de santé qui ont reçu de l'éducation et de la formation sur les soins de la démence

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Éducation et formation (suite de la page précédente)

- la façon de communiquer avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels;
- la manière de coordonner les soins multidisciplinaires;
- les répercussions de la démence sur les personnes qui en sont atteintes, sur leurs aidants naturels, leurs familles et leurs réseaux sociaux;
- des stratégies d'information afin que les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels aient accès aux ressources disponibles;
- des considérations éthiques, médicales et juridiques;
- les exigences pour le consentement éclairé;
- le dépistage des mauvais traitements et les stratégies pour les gérer;
- la planification préalable des soins et les soins palliatifs.

Accès aux services de soutien

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels ont accès à des services de soutien personnalisés adaptés à leurs objectifs et besoins quotidiens.

Contexte

Les personnes atteintes de démence peuvent vivre de façon autonome pendant un certain temps; à mesure que la maladie progresse, elles ont besoin de niveaux de soutien progressivement plus élevés pour les aider à rester chez elles et au sein de leur collectivité le plus longtemps possible. Ainsi, elles ont besoin, tout comme leurs aidants naturels, d'un accès

à un éventail de services offerts en temps opportun, souples et près de chez eux; ces services doivent aussi être adaptés à leurs besoins, à leurs forces, à leurs capacités et à leurs choix^{25, 30}. Elles ont besoin d'un accès aux bons services, en temps opportun et au bon endroit pour les aider dans leur parcours.

Sources: American Psychiatric Association, 2007²² | National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006⁶ | Sistema Nacional de Salud, 2010²⁵

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

Votre professionnel de la santé devrait vous diriger vers les services de soutien qui répondent à l'évolution de vos besoins et de vos objectifs. Des exemples de services de soutien comprennent l'aide pour les soins à la personne et l'aide ménagère, les groupes de soutien et les services de transport.

Pour les cliniciens

Offrez des services de soutien adaptés aux objectifs et aux besoins des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels. Informez-les des services disponibles et de la façon d'y accéder.

Pour les services de santé

Au moyen de systèmes et de services dotés de ressources adéquates, veillez à ce que les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels aient accès aux services de soutien dont ils ont besoin, quand ils en ont besoin. Sollicitez la participation des personnes atteintes de démence et de leurs aidants naturels dans la conception, la planification, la prestation et l'évaluation des services. Veillez à ce que les professionnels de la santé soient au courant de ces services et puissent y aiguiller des personnes.

Indicateurs de qualité

Indicateurs de processus

Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont accès à des services de soutien personnalisés

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont accès à des services de soutien personnalisés
- Sources des données : Collecte des données locales.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Services de soutien

Il s'agit d'une gamme de services de soins à domicile et de services communautaires de soutien souples et accessibles qui sont nécessaires pour soutenir les personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité ainsi que leurs aidants naturels. Les services devraient être adaptés aux objectifs et aux préférences des patients, ainsi qu'à l'évolution de leurs besoins physiques, psychologiques et sociaux. Les services de soutien comprennent les éléments suivants :

- les services des professionnels de la santé, comme ceux offerts par des infirmiers, des ergothérapeutes, des pharmaciens, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des orthophonistes et des diététistes;
- l'aide pour les soins personnels quotidiens (p. ex., faire sa toilette, prendre un bain, se habiller);
- l'aide dans le maintien d'une maison sécuritaire et confortable (p. ex., faire le ménage, faire la lessive et préparer les repas);
- l'aide dans les réparations mineures et dans l'entretien ménager (p. ex., les travaux extérieurs et le déneigement);
- l'aide pour faire les courses (p. ex., le magasinage et les transactions bancaires);
- les occasions et les programmes sociaux ou récréatifs (p. ex., les programmes de jour pour adultes, les groupes de soutien, les programmes d'exercice et les programmes de visite amicale);

Pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence qui ont accès à des services de soutien personnalisés

- Dénominateur : nombre d'aidants naturels de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont accès à des services de soutien personnalisés
- Sources des données : Collecte des données locales.

Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont reçu des services de soutien répondant à leurs besoins

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont reçu des services de soutien répondant à leurs besoins
- Sources des données : Collecte des données locales.

Pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence qui ont reçu des services de soutien répondant à leurs besoins

- Dénominateur : nombre d'aidants naturels de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont reçu des services de soutien répondant à leurs besoins
- Sources des données : Collecte des données locales.

Indicateur structurel

Disponibilité locale de services de soutien pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Services de soutien (suite de la page précédente)

- les soins de relève, qui offrent aux aidants naturels une pause de leurs fonctions de prestation de soins. Ils comprennent, entre autres, des programmes de jour pour adultes, des services de relève à domicile, des soins de nuit et de courts séjours dans un foyer de soins de longue durée (voir l'énoncé de qualité 8);
- le transport, qui aide les personnes à se rendre à leurs rendez-vous médicaux, aux programmes de jour pour adultes, aux activités sociales, dans les magasins, etc. Il comprend, entre autres, le transport en commun, le taxi et le transport avec aide ou accompagnement pour les personnes qui ne sont pas en mesure de prendre le transport en commun;
- les soins de fin de vie (p. ex., la gestion de la douleur, les fournitures médicales et les soins palliatifs).

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants naturels devraient avoir accès à l'information verbale et écrite la plus récente concernant les services locaux et la façon d'y accéder.

Évaluation et soutien des aidants naturels

Les aidants naturels des personnes atteintes de démence sont évalués de façon continue et ils ont accès à des mesures de soutien répondant à leurs besoins individuels.

Contexte

Les aidants naturels jouent un rôle essentiel dans le soutien de la santé, du bien-être et de l'autonomie des personnes atteintes de démence. À mesure que progresse la maladie, des changements cognitifs nuisent aux capacités d'une personne à effectuer ses activités quotidiennes et à gérer ses affaires personnelles. Les personnes atteintes de démence nécessitent un soutien et une aide accrue de la part de leurs aidants naturels.

Bien que la prestation des soins puisse être une expérience gratifiante, elle peut aussi être stressante et entraîner des répercussions considérables sur les plans physique, psychologique, social et financier^{14, 15, 31-34}. Par exemple, les aidants naturels vivent un haut niveau de stress et d'isolement social et présentent un risque

accru de développer des problèmes de santé mentale et physique (p. ex., dépression, anxiété, problèmes cardiovasculaires et affaiblissement du système immunitaire)³¹⁻³⁶. Ils doivent également composer avec leurs autres responsabilités, comme leur carrière, leurs obligations familiales et de leurs propres besoins de santé.

L'état général des aidants naturels devrait être évalué régulièrement. Ils devraient recevoir du soutien adapté à leurs besoins individuels et au stade de démence de la personne soignée^{6, 24}. Des services de soutien, comme le transport ou les soins de relève, devraient être fournis aux aidants naturels pour leur permettre de participer à des services ou à des activités⁶.

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les aidants naturels

La prestation des soins peut être une expérience gratifiante, mais peut aussi être stressante. Vous devrez être régulièrement évalué par un membre de l'équipe de soins de santé ou par votre fournisseur de soins primaires afin de juger la manière dont vous vous portez et pour vous aider à obtenir le soutien dont vous avez besoin pour assumer vos responsabilités en matière de soins. Le soutien peut comprendre de la formation, des groupes de soutien, des soins à domicile et des soins de relève temporaires pour la personne dont vous prenez soin. Les soins de relève peuvent vous accorder une pause dans votre routine de prestation des soins, vous offrant ainsi du temps pour prendre soin de vous.

Pour les cliniciens

Assurez-vous d'évaluer régulièrement l'état général des aidants naturels. Au besoin, offrez du soutien adapté à leurs besoins et au stade de démence de la personne soignée.

Pour les services de santé

Veillez à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place pour que les fournisseurs de soins et les équipes puissent évaluer les aidants naturels. Veillez à ce que des services de soutien soient offerts pour répondre aux besoins des aidants naturels.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Évaluation de l'aidant naturel

Les aidants naturels des personnes atteintes de démence devraient être évalués régulièrement concernant leurs besoins et leurs préférences, y compris, au minimum, l'évaluation de leurs besoins émotionnels, psychologiques et sociaux.

Les aidants naturels qui vivent de la détresse psychologique et des effets psychologiques néfastes devraient être aiguillés vers leur fournisseur de soins primaires ou leur spécialiste en santé mentale pour obtenir une évaluation et un traitement.

Mesures de soutien

Les aidants naturels des personnes atteintes de démence devraient avoir accès à un vaste éventail de services de soutien adaptés. Ces services peuvent comprendre les suivants :

- de la psychoéducation et du counselling en groupe ou de façon individuelle;
- des groupes de soutien par les pairs, adaptés aux besoins des aidants en fonction du stade de démence de la personne soignée et d'autres caractéristiques;
- du soutien et des renseignements disponibles par téléphone et sur Internet;

Indicateurs de qualité

Indicateurs de processus

Pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence qui reçoivent une évaluation

- Dénominateur : nombre d'aidants naturels de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui reçoivent une évaluation
- Sources des données : Collecte des données locales.

Pourcentage d'aidants naturels de personnes atteintes de démence qui ont reçu une évaluation et ont accès à des mesures de soutien répondant à leurs besoins individuels

- Dénominateur : nombre d'aidants naturels de personnes atteintes de démence qui ont reçu une évaluation
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont accès à des mesures de soutien répondant à leurs besoins individuels
- Sources des données : Collecte des données locales.

Indicateur structurel

Disponibilité locale d'une gamme complète de services de relève pour les aidants naturels de personnes atteintes de démence qui répondent aux besoins des aidants et de la personne soignée

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Mesures de soutien (suite de la page précédente)

- des formations sur la démence, les services ainsi que la communication et la résolution de problèmes concernant les soins prodigués aux personnes atteintes de démence;
- des services de relève, y compris les services de relève planifiés et d'urgence, tels que les programmes de jour pour adultes, les soins de nuit et les soins à court terme en établissement. Ces services devraient répondre aux besoins de l'aidant naturel (en ce qui a trait à l'endroit, au moment, à la durée et aux délais) et à ceux de la personne atteinte de démence (en ce qui a trait à la participation à des activités significatives et thérapeutiques qui ont lieu dans un milieu répondant à leurs besoins);
- des services de soutien, comme le transport ou les soins de relève, devraient être fournis aux aidants naturels pour leur permettre de participer aux services et aux activités décrites ci-dessus.

Milieu de vie sécuritaire

Les personnes atteintes de démence ont accès à un milieu de vie sécuritaire qui répond à leurs besoins particuliers, notamment grâce à des modifications de conception et à une gamme d'options de logement.

Contexte

Les personnes atteintes de démence devraient avoir accès à un milieu de vie sécuritaire qui les aide à vivre de manière aussi confortable et autonome que possible. À mesure que progresse la maladie, la démence affecte les capacités des personnes atteintes de démence à interagir avec leur milieu et à le comprendre. Les milieux qui sont familiers, où elles se sentent chez elle et qui sont faciles à comprendre sont importants³⁷.

À mesure que progresse la maladie, les milieux de vie doivent être modifiés pour aider la personne à composer avec son environnement, à soutenir son autonomie et à réduire leurs sentiments de confusion

et de stress⁶. Les modifications de conception peuvent inclure des revêtements de sol antidérapants, des mains-courantes dans la douche et à côté de la toilette pour faciliter l'équilibre, des détecteurs de chaleur et de fumée et des repères mémoriels.

Lorsque les personnes atteintes de démence ne sont plus en mesure de vivre à leur domicile en sécurité et de façon autonome, elles peuvent envisager de vivre dans un milieu de soins offrant davantage de soutien, comme une résidence offrant des services d'aide à la vie autonome, un foyer de groupe qui accueille les personnes atteintes de démence, une maison de retraite ou un foyer de soins de longue durée.

CONTEXTE CONTINUED

Les options de logement pour les personnes atteintes de démence devraient idéalement être accessibles sur le plan financier et se trouver à proximité de leurs aidants naturels et de leur famille. Ces options devraient répondre aux besoins et aux préférences de la personne soignée et de ses aidants naturels. Les couples qui souhaitent continuer de vivre ensemble devraient avoir accès à un milieu pouvant les accueillir.

Source: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006⁶

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de démence

Vous avez le droit de vivre dans un milieu sécuritaire qui répond à vos besoins. Votre équipe de soins de santé peut vous aider à comprendre quels changements pourraient être nécessaires, comme des repères mémoriels ou un meilleur éclairage. Elle peut également vous mettre en communication avec des services dans le but d'évaluer votre milieu de vie. Selon vos besoins, vous pourriez décider de changer de milieu de vie.

Pour les cliniciens

Assurez-vous d'établir un lien avec les fournisseurs de services qui peuvent contribuer à ce que le logement soit sécuritaire et réponde aux besoins de la personne atteinte de démence et ses aidants naturels.

Pour les services de santé

Veillez à ce que des systèmes, des processus et des ressources soient en place afin de rendre le milieu de vie des personnes sécuritaire et de répondre à leurs besoins individuels, notamment des modifications de conception adaptées et des options de logement qui offrent des milieux de vie avec un grand nombre de services de soutien.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Milieu de vie sécuritaire

Un milieu de vie qui aide la personne atteinte de démence à composer avec son lieu de résidence et sa collectivité et qui soutient ses aidants naturels en veillant à la sécurité de la personne soignée. Le milieu devrait proposer des stimulus adaptés et tenir compte des risques potentiels en matière de sécurité à l'intérieur et à l'extérieur du lieu de résidence (p. ex., les poêles et les cuisinières, les portes déverrouillées, les objets en désordre sur le plancher et les surfaces et les cours non clôturées). Les besoins d'une personne à l'égard de son milieu de vie devraient être consignés dans son plan de soins personnalisé (voir l'énoncé de qualité 3).

Modifications de conception

Ces modifications sont établies en fonction des besoins et des préférences de la personne et adaptées, le cas échéant.

Elles peuvent comprendre les éléments suivants^{6, 37} :

- l'éclairage;
- des surfaces permettant de réduire au minimum les reflets et l'éblouissement;
- les revêtements de sol;
- des combinaisons de couleurs et des contrastes;
- le bruit et l'acoustique des pièces (p. ex., éviter que les chambres soient situées près des zones bruyantes et réduire au minimum le bruit de fond).

Indicateurs de qualité

Indicateur de processus

Pourcentage de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité qui vivent dans un milieu de vie sécuritaire répondant à leurs besoins particuliers

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence vivant dans la collectivité
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui vivent dans un milieu de vie sécuritaire répondant à leurs besoins particuliers
- Sources des données : Collecte des données locales.

DEFINITIONS USED WITHIN THIS QUALITY STATEMENT

Modifications de conception (suite de la page précédente)

Elles peuvent comprendre l'utilisation des éléments suivants^{6,37} :

- des écriteaux;
- des portes d'armoires en vitre afin que les personnes puissent voir à l'intérieur de l'armoire;
- des repères mémoriels;
- des tableaux d'affichage;
- des technologies et des dispositifs fonctionnels (p. ex., des messages et des rappels, des dispositifs d'orientation et des mains-courantes);
- des dispositifs de sécurité pour les articles dangereux, comme des détecteurs de chaleur et de fumée pour la cuisinière;
- une clôture pour les cours.

Options de logement

Ces options de logement sont les suivantes :

- le domicile de la personne (vie autonome);
- les résidences offrant des services d'aide à la vie autonome ou les logements avec services de soutien, comme les maisons ou les communautés de retraite;
- les foyers de groupe qui accueillent les personnes atteintes de démence;
- les foyers de soins de longue durée.

Accès aux soins primaires

Les personnes atteintes d'une déficience cognitive légère ou de démence consultent régulièrement un médecin du secteur des soins primaires ou un infirmier praticien qui leur offre des soins primaires efficaces répondant à leurs besoins généraux en matière de soins de santé et à leurs besoins particuliers liés à la déficience cognitive ou à la démence.

Contexte

Les soins primaires jouent un rôle essentiel dans la gestion des besoins de santé complexes des personnes atteintes de déficience cognitive légère ou de démence. Ces soins tiennent compte de leurs besoins en soins de santé généraux et de leurs besoins relativement à la déficience cognitive ou à la démence, ainsi qu'aux besoins de soins de santé de leurs aidants naturels.

En Ontario, plus de 90 % des personnes âgées qui vivent dans la collectivité et qui sont aux prises avec la démence sont atteints d'au moins deux affections médicales chroniques coexistantes³⁸; la démence complexifie souvent leur parcours. À mesure que progresse la maladie, ces personnes éprouvent des problèmes de mémoire, de reconnaissance des

symptômes, de prise de décisions et d'expression langagière, ce qui peut leur rendre difficile la gestion de leur santé générale et de leurs affections chroniques coexistantes. Il peut leur être difficile de respecter les traitements pharmacologiques et d'être autonomes dans la prestation des soins dont elles ont besoin pour gérer efficacement des problèmes de santé, comme le diabète, l'insuffisance cardiaque et la maladie pulmonaire obstructive chronique³⁹. Les affections chroniques peuvent se déstabiliser et s'aggraver si une personne est atteinte de démence, ce qui entraîne potentiellement des consultations aux services des urgences, des hospitalisations, du déconditionnement (la perte de masse musculaire qui découle de l'inactivité) et une institutionnalisation prématurée³⁸⁻⁴¹.

CONTEXTE SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

Afin de remédier à ces problèmes, il faut offrir aux personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive légère et à leurs aidants naturels un accès en temps opportun à des soins primaires :

- qui sont axés sur la personne (plutôt qu'axés sur la maladie);
- qui sont continus et complets pour la plupart des besoins de santé;
- qui sont coordonnés et qui permettent d'établir des liens vers d'autres professionnels de la santé et des ressources dans l'ensemble du système de soins de santé, au besoin^{42, 43};
- qui répondent aux besoins individuels et qui sont conformes aux objectifs de soins de la personne.

Les soins primaires fournissent également un lien essentiel vers des soins et des programmes spécialisés, comme des soins de démence spécialisés et des services gériatriques spécialisés. Afin de répondre aux besoins engendrés par des problèmes médicaux et comportementaux complexes, par la complexité de l'état fonctionnel et par certains stades de la maladie, il est important pour les cliniciens de soins primaires d'obtenir le soutien de spécialistes en soins de la démence, comme des gériatres, des gérontopsychiatres et des neurologues spécialisés en troubles cognitifs, et de collaborer avec eux et les organismes de soutien communautaires.

Source : Consensus du comité consultatif

La signification de cet énoncé de qualité

Pour les personnes atteintes de déficience cognitive légère ou de démence

Vous devriez consulter régulièrement votre médecin de famille ou un infirmier praticien afin qu'il connaisse vos besoins. Ce professionnel de la santé devrait surveiller votre santé, coordonner vos soins et vous diriger, ainsi que vos aidants naturels, vers d'autres fournisseurs de soins de santé et services de soutien selon l'évolution de vos besoins et de vos objectifs.

Pour les cliniciens

Veillez à ce que les personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive légère puissent consulter régulièrement un fournisseur de soins primaires. Ce fournisseur offre au patient des soins axés sur lui, complets et coordonnés afin de répondre à ses besoins.

Pour les services de santé

Veillez à ce que les personnes atteintes de démence aient accès à un fournisseur de soins primaires et à ce que le système soit en mesure de leur offrir des soins primaires efficaces afin de soutenir leurs besoins dynamiques.

DÉFINITIONS UTILISÉES DANS CET ÉNONCÉ DE QUALITÉ

Consultations régulières

Une personne atteinte de déficience cognitive légère devrait consulter son fournisseur de soins primaires tous les 6 ou 12 mois, ou plus tôt selon le besoin clinique.

Une personne atteinte de démence devrait consulter son fournisseur de soins primaires tous les 3 ou 6 mois, ou plus tôt selon le besoin clinique.

Soins primaires efficaces

Les soins primaires constituent le premier contact de la personne avec le système de santé. Ceux-ci sont efficaces lorsqu'ils^{42, 43} :

- sont axés sur l'état général de la personne, plutôt que sur la maladie ou une seule affection;
- sont accessibles;
- fournissent des soins complets pour la plupart des besoins de santé (en collaboration avec des spécialistes, au besoin);
- coordonnent et intègrent les soins et les services si un aiguillage vers d'autres professionnels de la santé ou des services et soins à domicile et dans la collectivité sont nécessaires;
- sont continus;
- permettent d'établir des liens vers des spécialistes et d'obtenir leur soutien, au besoin.

Indicateurs de qualité

Indicateurs de processus

Pourcentage de personnes atteintes de déficience cognitive légère qui ont consulté leur fournisseur de soins primaires au cours des 12 derniers mois

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de déficience cognitive légère
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont consulté leur fournisseur de soins primaires au cours des 12 derniers mois
- Sources de données : base de données des réclamations du Régime de l'assurance-santé de l'Ontario (RASO) ou collecte des données locales

Pourcentage de personnes atteintes de démence qui ont consulté leur fournisseur de soins primaires au cours des 6 derniers mois

- Dénominateur : nombre de personnes atteintes de démence
- Numérateur : nombre de personnes comprises dans le dénominateur qui ont consulté leur fournisseur de soins primaires au cours des 6 derniers mois
- Sources de données : base de données des réclamations du Régime de l'assurance-santé de l'Ontario (RASO) ou collecte des données locales.

Remerciements

Comité consultatif

Qualité des services de santé Ontario tient à remercier les personnes suivantes pour leur contribution volontaire et généreuse de temps et d'expertise ayant permis de créer la présente norme de qualité:

Linda Lee (coprésidente)

Médecin de famille et directrice, clinique de la mémoire du Centre for Family Medicine; Chaire de recherche de Schlegel dans le domaine des soins primaires destinés aux personnes âgées, Schlegel-UW Research Institute for Aging; professeure agrégée de médecine clinique, Université McMaster

Jane McKinnon Wilson (coprésidente)

Directrice, Regional Geriatric Program Central, Hamilton Health Sciences Corporation

Gillian Barrie

Ergothérapeute, responsable en médecine physique chez les adultes et des soins cliniques en gériatrie, VHA Rehab Solutions

Nirmala Bowman

Consultante en situation de vécu

Beryl Cable-Williams

Consultante en situation de vécu

Jo-Anne Clark

Géiatre, Centre gériatrique spécialisé du Nord-Est, Horizon Santé-Nord

Phyllis Fehr

Consultante en situation de vécu

Jami Finlay

Gestionnaire, services de soutien, Alzheimer Society of Elgin – St. Thomas

Carol Holmes-Kerr

Consultante en situation de vécu

Kelly Kay

Directrice générale, Seniors Care Network

Donna Kearney

Infirmière praticienne, Cottage country Family Health Team, Muskoka

Lori Lawson

Directrice des services communautaires de soutien, St. Joseph's Home Care, Centre de soins de santé St-Joseph de Hamilton

Sandy Linseman

Pharmacienne, Hôpital Grand River

Carrie McAiney

Professeure agrégée, Université McMaster

Scott McKay

Médecin de famille, London Health Sciences Centre; président associé, Département de médecine familiale, Université Western Ontario

Kelly Milne

Directrice, Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario, Hôpital d'Ottawa

Rakhi Mistry

Coordonnatrice des soins, Centre d'accès aux soins communautaires de Mississauga Halton

Frank Molnar

Géiatre, directeur médical, Programme gériatrique régional de l'Est de l'Ontario, Hôpital d'Ottawa

Remerciements

COMITÉ CONSULTATIF SUITE DE LA PAGE PRÉCÉDENTE

Craig O'Brien

Infirmier praticien, équipe de santé
familiale de Lakelands

Dawn Robinson

Conseillère en ressources
psychogériatriques, Alzheimer Society
of Peel

Dallas Seitz

Gérontopsychiatre, Providence Care;
professeur adjoint, Université Queen's

Deana Stephen

Services communautaires de soutien –
Navigation au sein du système, Croix-
Rouge canadienne

Carmela Tartaglia

Neurologue, Hôpital Toronto Western

Natalie Warrick

Chargée de recherche principale,
Dementia Capacity Planning Team,
Réseau rénal de l'Ontario, Action
Cancer Ontario

Julie Wheeler

Gestionnaire, programmes
communautaires, région de Waterloo

References

1. Ontario Palliative Care Network. Key palliative care concepts and terms [Internet]. Toronto (ON): Ontario Palliative Care Network; 2017 [updated 2017; cited 2017 Oct 23]. Available from: www.ontariopalliativecarenetwork.ca
2. Health Care Consent Act [Internet]. Toronto (ON): Government of Ontario; 1996 [updated 1996; cited 2017 Oct 23]. Available from: www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_96h02_e.htm
3. Substitute Decisions Act [Internet]. Toronto (ON): Government of Ontario; 1992 [updated 1992; cited 2017 Nov 29].
4. Alzheimer Society of Canada. Rising tide: the impact of dementia on Canadian society [Internet]. Toronto (ON): The Society; 2010 [cited 2017 April]. Available from: <http://www.alzheimer.ca/en/Get-involved/Raise-your-voice/Latest-info-stats/Rising-Tide>
5. Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. Dementia in Canada: a national strategy for dementia-friendly communities [Internet]. Ottawa (ON): Senate of Canada; 2016 [cited 2017 Mar]. Available from: https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_DementiaInCanada-WEB_e.pdf
6. National Institute for Health and Clinical Excellence, Social Care Institute for Excellence. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care [Internet]. London (UK): British Psychological Society and Gaskell; 2006 [cited 2017 Feb]. Available from: <http://www.scie.org.uk/publications/misc/dementia/dementia-fullguideline.pdf>
7. Alzheimer Society of Canada. Mild cognitive impairment [Internet]. 2016 [cited 2017 Jun]. Available from: http://www.alzheimer.ca/on/~media/Files/national/Other-dementias/other_dementias_MCI_e.pdf
8. Mental Health Commission of Canada. Turning the key. Assessing housing and related supports for persons living with mental health problems and illness. Ottawa (ON): The Commission; 2012.
9. Alzheimer Society of Canada. Dementia numbers in Canada [Internet]. Toronto (ON): The Society; 2016 [updated 2015 Apr 6; cited 2017 Mar]. Available from: <http://www.alzheimer.ca/en/About-dementia/What-is-dementia/Dementia-numbers>
10. World Health Organization. Dementia: a public health priority [Internet]. Geneva, Switzerland: The Organization; 2012 [cited 2017 April]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf
11. Ng R, Maxwell CJ, Yates EA, Nylen K, Antflick J, Jetté N, et al. Brain disorders in Ontario: prevalence, incidence and costs from health administrative data [Internet]. Toronto (ON): Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2015 [cited 2017 Mar]. Available from: <http://www.ices.on.ca/~media/Files/Atlases-Reports/2015/Brain-Disorders-in-Ontario/Full-Report.ashx>
12. Batsch NL, Mittelman MS. World Alzheimer report 2012. Overcoming the stigma of dementia. London, UK: Alzheimer's Disease International; 2012.

13. National Institute for Health and Clinical Excellence. Dementia: independence and wellbeing [Internet]. London (UK): The Institute; 2013 [cited 2017 Mar]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs30>
14. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(2):184-8.
15. Smale B, Dupuis SL, for the Ontario Dementia Caregiver Needs Project. In their own voices: a profile of dementia caregivers in Ontario. Stage 1: survey results. Waterloo (ON): Murray Alzheimer Research and Education Program; 2004.
16. Alzheimer Society of Ontario. A profile of Ontario's home care clients with Alzheimer's disease or other dementias. Toronto (ON): The Society; 2005.
17. Health Quality Ontario. The reality of caring: distress among the caregivers of home care patients [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2016 [cited 2017 Mar]. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/reality-caring-report-en.pdf>
18. Dementia Capacity Planning Project – CCO. Analysis for Dementia Capacity Planning Clinical Advisory Committee. 2017.
19. Dementia Alliance International. The human rights of people living with dementia: from rhetoric to reality [Internet]. Ankeny (IA): The Alliance; 2016 [cited 2017 July]. Available from: <https://www.dementiaallianceinternational.org/wp-content/uploads/2016/05/Human-Rights-for-People-Living-with-Dementia-Rhetoric-to-Reality.pdf>
20. Prince M, Bryce R, Ferri CP. World Alzheimer report 2011: the benefits of early diagnosis and intervention [Internet]. London, UK: Alzheimer's Disease International; 2011 [cited 2017 Mar]. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>
21. Gauthier S, Patterson C, Chertkow H, Gordon M, Herrmann N, Rockwood K, et al. Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD4). *Canadian Geriatrics Journal*. 2012;15(4):120-6.
22. Working Group on Alzheimer's Disease and Other Dementias. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias [Internet]. Arlington (VA): American Psychiatric Association Publishing; 2007 [cited 2017 Feb]. Available from: http://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/sitewide/practice_guidelines/guidelines/alzheimers.pdf
23. Sorbi S, Hort J, Erkinjuntti T, Fladby T, Gainotti G, Gurvit H, et al. EFNS-ENS Guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. *Eur J Neurol*. 2012;19(9):1159-79.
24. Registered Nurses' Association of Ontario. Delirium, dementia, and depression in older adults: assessment and care. Toronto (ON): The Association; 2016.

REFERENCES CONTINUED

25. Development Group of the Clinical Practice Guideline on the Comprehensive Care of People With Alzheimer's Disease and Other Dementias. Clinical practice guideline on the comprehensive care of people with Alzheimer's disease and other dementias [Internet]. Madrid, Spain: Spanish Ministry of Science and Innovation; 2010 [cited 2017 Feb]. Available from: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_comp_eng.pdf
26. American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. Person-centered care: a definition and essential elements. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(1):15-8.
27. Kanagaratnam L, Drame M, Trenque T, Oubaya N, Nazeyrollas P, Novella JL, et al. Adverse drug reactions in elderly patients with cognitive disorders: A systematic review. *Maturitas*. 2016;85:56-63.
28. Lee L, Rojas-Fernandez C, Heckman G, Gagnon M. Cognitive enhancing drugs in dementia: Tips for the primary care physician. *Canadian Geriatrics Society Journal of CME*. 2011;1(1):5-9.
29. Lee L, Patel T, Molnar F, Seitz D. Optimizing medications in cognitively-impaired older adults: considerations for primary care clinicians. *Can Fam Physician*. Forthcoming 2018.
30. Dawson A, Bowes A, Kelly F, Velzke K, Ward R. Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: a literature review with a systematic approach. *BMC Geriatr*. 2015;15:59.
31. Wolfs CA, Kessels A, Severens JL, Brouwer W, de Vugt ME, Verhey FR, et al. Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2012;26(3):197-204.
32. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58(2):P112-28.
33. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-28.
34. Sorensen S, Conwell Y. Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2011;19(6):491-6.
35. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005;13(9):795-801.
36. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):240-9.
37. Canadian Mortgage and Housing Corporation. Housing options for people living with dementia [Internet]. Ottawa (ON): The Corporation; 2015 [cited 2017 Mar]. Available from: <https://www.cmhc-schl.gc.ca/odpub/pdf/60967.pdf?fr=1421178129190>

REFERENCES CONTINUED

38. Gill SS, Camacho X, Poss JW. Community-dwelling older adults with dementia: tracking encounters with the health system In: Bronskill SE, Camacho X, Gruneir A, Ho MM, editors. Health system use by frail Ontario seniors: an in-depth examination of four vulnerable cohorts. Toronto (ON): Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2011. p. 47-69.
39. Phelan EA, Borson S, Grothaus L, Balch S, Larson EB. Association of incident dementia with hospitalizations. *JAMA*. 2012;307(2):165-72.
40. Elliott RA, Goeman D, Beanland C, Koch S. Ability of older people with dementia or cognitive impairment to manage medicine regimens: a narrative review. *Curr Clin Pharmacol*. 2015;10(3):213-21.
41. Jankowska-Polanska B, Katarzyna L, Lidia A, Joanna J, Dudek K, Izabella U. Cognitive function and adherence to anticoagulation treatment in patients with atrial fibrillation. *J Geriatr Cardiol*. 2016;13(7):559-65.
42. World Health Organization, editor. Proceedings of the Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care; 1978 Sep 6-12; USSR. Geneva, Switzerland: The Organization; 1978.
43. Starfield B, Shi L, Macinko J. Contribution of primary care to health systems and health. *Milbank Q*. 2005;83(3):457-502.

À propos de Qualité des services de santé Ontario

Qualité des services de santé Ontario est le conseiller de la province en matière de qualité des soins de santé. Nous sommes résolu à atteindre l'objectif suivant : **une meilleure santé pour toutes les Ontariennes et tous les Ontariens.**

Qui sommes-nous?

Nous sommes un groupe de personnes démontrant une rigueur scientifique et ayant de l'expertise dans divers domaines. Nous nous efforçons de faire preuve d'une objectivité complète et de tout examiner à partir d'un poste d'observation nous permettant de voir la forêt et les arbres. Nous travaillons en partenariat avec les organismes et les fournisseurs de soins de santé à l'échelle du système, et nous faisons participer les patients eux-mêmes, afin de contribuer à apporter des changements importants et durables au système de santé complexe de la province.

Que faisons-nous?

Nous définissons la qualité dans le contexte des soins de santé et offrons des conseils stratégiques de façon à ce qu'il soit possible d'améliorer toutes les composantes du système. Nous analysons également pratiquement tous les aspects des soins de santé offerts en Ontario. Cela comprend l'examen de la santé générale des Ontariennes et des Ontariens, de la capacité de certains secteurs du système à travailler ensemble et, surtout, de l'expérience des patients. Nous produisons ensuite des rapports objectifs complets fondés sur des données, des faits et la voix des patients, des personnes soignantes et des gens qui travaillent chaque jour au sein du système de santé. En outre, nous formulons des recommandations sur la façon d'améliorer les soins en se fondant sur les meilleures données probantes. Enfin, nous appuyons des améliorations de la qualité à grande échelle en travaillant avec nos partenaires afin de permettre aux fournisseurs de soins de santé d'apprendre plus facilement les uns des autres et de partager des démarches novatrices.

Pourquoi cela importe-t-il?

Nous reconnaissons qu'il existe de nombreuses raisons d'être fiers de notre système, mais aussi qu'il nous arrive souvent de ne pas atteindre notre plein potentiel. Certains segments vulnérables de la population ne reçoivent pas des niveaux acceptables d'attention. Notre intention est d'améliorer continuellement la qualité des soins de santé dans la province, peu importe la personne ou l'endroit où elle vit. Nous sommes inspirés par le désir d'améliorer le système et par le fait indéniable que l'amélioration n'a pas de limite.

Vous désirez obtenir plus d'information?

Veillez visiter notre site Web à hqontario.ca et communiquer avec nous à l'adresse qualitystandards@hqontario.ca si vous avez des questions ou des commentaires à propos du présent guide.

Qualité des services de santé Ontario

130, rue Bloor Ouest, 10e étage
Toronto, Ontario M5S 1N5

Tél. : 416 323-6868

Sans frais : 1 866 623-6868

Télééc. : 416 323-9261

Courriel : QualityStandards@hqontario.ca

Site Web : hqontario.ca