

Société Alzheimer Society

C A N A D A

COVID-19 update (*Ce message suivra en français.*)

A lifeline for Canadians with dementia, a leader in dementia care, research, and advocacy

The Alzheimer Society of Canada has been taking action to help Canadians living with dementia through the COVID-19 pandemic. They are feeling the effects of the disease even more strongly and need our help more than ever.

COVID-19 and Dementia Task Force

That is why we struck a task force of leading clinicians and researchers from across Canada who has been working with our Research & KTE teams to ensure those with dementia are supported as best as possible during these difficult times and beyond.

Representing the acute care, long-term care and dementia research sectors, the Task Force is co-led by Drs. Saskia Sivananthan, Manuel Motero-Odasso and Serge Gauthier and has been identifying current gaps in dementia care exposed by COVID-19 to provide solutions grounded in science and based on our guiding principles of personhood, respect and dignity for people with dementia.

The task force is strategically placed to draw attention to these challenges and effect systemic change across local and provincial healthcare systems through their professional networks and direct contact with key influencers and decision-makers.

Allocation of lifesaving resources: life and death decisions

Healthcare providers and front-line staff have been making life-and-death decisions during the pandemic. The Task Force has identified the rationing and allocation of lifesaving resources as the first area of priority to address. People with dementia have been excluded whenever triage decisions are made. They deserve the same access to scarce medical resources and should not be subject to resource allocation discrimination when needs exceed supply. The Task Force has therefore recommended the following guiding principles:

- A diagnosis of dementia should not preclude access to lifesaving care and resources. People with dementia should be treated with the same consideration as those with any other serious condition, such as heart failure or metastatic cancer.
- Because each person with dementia experiences the disease differently, the decision to provide or withhold lifesaving care and resources should be made on an individual basis.
- Every person with dementia should have the opportunity to express their wishes for care, including whether they wish to be resuscitated in the event of severe illness.

- People with dementia, their families and caregivers are strongly encouraged to complete advance-care planning as soon as possible after a dementia diagnosis.
- If lifesaving care is denied, people with dementia and their families are entitled to a clear explanation and to receive alternative care options, including palliative care.

The Task Force has submitted these guidelines to peer-reviewed medical journals for publication and is disseminating an executive summary through their key partner organizations and clinical networks. We will share these guidelines with the Federation as key messages and include them in a blog post to be promoted across our various communication channels.

Telemedicine, caregiver stress and ethical considerations in long-term care

The Task Force will create solutions for three other areas identified as priorities:

- **Telemedicine**
 - Dementia Diagnosis Toolkit: Developing a toolkit of neuropsychological tests that family physicians can administer quickly and safely to diagnose and manage dementia in their patients.
- **COVID-19 induced stress for people living with dementia and caregivers**
 - Creating a clinical tool to virtually assess the impact of COVID-19 and develop practical supports, including connecting people with their local Alzheimer Society.
- **Ethical considerations in long-term care**
 - Tracking changes such as increased use of antipsychotic medications to manage behaviours that may become exacerbated as a result of the pandemic as well as advocating best practices in partnership with the Canadian Geriatrics Society.

Emergency planning and preparedness

While we focus on the current pandemic, we are also looking ahead to mitigate and avert the tragic consequences we have seen in the wake of COVID-19 from ever occurring again. The Task Force will build a framework of protocols for medical and healthcare decision-makers in the event of future pandemics or emergency situations. The Alzheimer Society of Canada is steadfast in its commitment to safeguarding the continuity of diagnosis, treatment and care of Canadians living with dementia in good times and in times of crisis.

Doubling down on our advocacy work

Our Advocacy Team, led by Randy Steffan, has been working with the Task Force and has been in constant communication with our government partners to keep them informed of the Task Force's work. This will further solidify our good standing with the government as a key partner in the dementia sphere and reinforce our efforts towards a fully funded and implemented national dementia strategy.

Dementia research never stops

COVID-19 has forced the research community to redeploy its resources towards finding treatments and a vaccine for the virus. The Canadian Institutes of Health Research, for example, has cancelled its spring Project Grant Competition. However, during this pandemic, dementia does not stop – and nor does our commitment to research. More than ever, we need to push ahead to improve care through innovation, such as technology, and defeat dementia. That is why our Alzheimer Society Research Program

competition will proceed as scheduled, positioning the Alzheimer Society as the only not-for-profit in Canada pursuing dementia research during the pandemic. To ensure our amazingly talented investigators and trainees can continue to pursue their work without interruption, we are also extending funding to them at no extra cost.

Our donors

Our donors remain deeply engaged with us as we inform them of our work to address COVID-19 and as we adjust programs and services to maintain our mission. We need their ongoing help to meet the accelerating need across Canada.

Practical web resources and information

We have created a COVID-19 section on our website to help people with dementia and their families make informed decisions and maintain a sense of calm and normalcy. Included are practical tips and resources for caregivers at home and people with dementia living alone. The resources provided are based on evidence and will be complemented by infographics for easy readability and sharing. We are also creating marketing materials to promote these resources across our communication channels.

Visit: <https://alzheimer.ca/en/Home/Living-with-dementia/managing-through-covid-19>

COVID-19 - Mise à jour

Une bouée de sauvetage pour les Canadiens atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif; un leader en matière de soins, de recherche et de défense des intérêts des personnes atteintes

La Société Alzheimer du Canada a pris des mesures visant à aider les Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif tout au long de la pandémie de COVID-19. Ces personnes ressentent encore plus fort les effets de la maladie et ont plus que jamais besoin de notre aide.

La COVID-19 et le groupe de travail sur les troubles neurocognitifs

C'est pourquoi nous avons constitué un groupe de travail composé de cliniciens et de chercheurs de premier plan venant de partout au Canada. Ils travaillent avec nos équipes Recherche et TEC pour s'assurer que les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif soient soutenues du mieux possible pendant ces temps difficiles et au-delà.

Représentant les secteurs des soins intensifs, des soins de longue durée et de la recherche, ce groupe de travail est codirigé par les D^{rs} Saskia Sivananthan, Manuel Motero-Odasso et Serge Gauthier; ils se sont efforcés d'identifier les lacunes actuelles dans les soins aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif qui ont été dévoilées au grand jour par la COVID-19, et cela afin de proposer des solutions fondées sur la science et sur nos principes directeurs : l'identité individuelle, le respect et la dignité des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Le groupe de travail est stratégiquement positionné pour attirer l'attention sur ces défis et apporter des changements systémiques dans les systèmes de soins de santé provinciaux et locaux grâce à ses réseaux personnels et ses contacts directs avec les personnes influentes et les preneurs de décision clés.

Allocation des ressources vitales : des décisions de vie ou de mort

Les fournisseurs de soins de santé et le personnel soignant de première ligne ont été amenés à prendre des décisions de vie ou de mort durant la pandémie. Le groupe de travail a identifié le rationnement et l'allocation des ressources vitales comme étant les premiers domaines prioritaires à aborder. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ont en effet été les premières à être exclues dès lors que des décisions en matière de triage étaient prises. Ces personnes méritent le même accès aux rares ressources médicales et ne doivent pas faire l'objet d'une discrimination, lorsque les besoins sont supérieurs à l'offre. Le groupe de travail recommande donc de suivre les principes directeurs suivants :

- Un diagnostic de trouble neurocognitif ne doit pas exclure la personne de l'accès à des ressources et des soins vitaux. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif doivent être traitées avec la même considération que celles atteintes d'une autre pathologie grave comme une insuffisance cardiaque ou un cancer métastatique.
- Puisque chaque personne atteinte d'un trouble neurocognitif vit la maladie différemment, la décision visant à prodiguer ou refuser des soins et des ressources vitaux devrait être prise au cas par cas.
- Chaque personne atteinte d'un trouble neurocognitif devrait avoir l'opportunité d'exprimer ses souhaits en matière de soins, y compris si elle souhaite être ranimée en cas de maladie grave.
- Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif, les familles et les proches aidants sont fortement encouragés à se pencher sur planification préalable des soins aussi rapidement que possible après l'établissement du diagnostic.
- Si les soins vitaux sont refusés, les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et les familles ont le droit de recevoir une explication claire et de recevoir des soins alternatifs, y compris des soins palliatifs.

Le groupe de travail a soumis ces directives à des revues médicales évaluées par des pairs à des fins de publication. Il diffuse en outre un sommaire exécutif à ses organismes partenaires clés et dans ses réseaux cliniques. Nous partagerons ces directives avec la Fédération en tant que messages clés et les inclurons dans un billet de blogue qui sera diffusé au moyen de nos diverses plateformes de communication.

Télémedecine, stress de l'aidant et considérations déontologiques dans les établissements de soins de longue durée

Le groupe de travail formulera des solutions pour trois autres domaines identifiés comme prioritaires :

- **Télémedecine**
 - Trousse à outils en cas de diagnostic de trouble neurocognitif : préparation d'une trousse de tests neuropsychologiques que les médecins de famille peuvent administrer rapidement et en toute sécurité pour diagnostiquer et gérer un trouble neurocognitif chez leurs patients.
- **Stress provoqué par la COVID-19 chez les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et les proches aidants**

- Création d'un outil clinique visant à évaluer virtuellement l'impact de la COVID-19 et élaborer des aides pratiques, y compris l'établissement d'un lien entre la personne atteinte et sa Société Alzheimer locale.
- **Considérations déontologiques dans les établissements de soins de longue durée**
 - Faire le suivi des changements, comme l'utilisation accrue des médicaments antipsychotiques pour gérer les comportements qui pourraient s'exacerber à cause de la pandémie et défendre les meilleures pratiques, en partenariat avec la Société canadienne de gériatrie.

Planification et préparation en cas d'urgence

Bien que notre attention se porte sur la pandémie actuelle, nous nous tournons également vers l'avenir pour atténuer et empêcher que les conséquences tragiques que nous avons observées avec la COVID-19 ne se reproduisent. Le groupe de travail élaborera un cadre de travail de protocoles pour guider les preneurs de décisions médicaux et en matière de soins de santé en cas de pandémie future ou de situations d'urgence. La Société Alzheimer du Canada est déterminée à protéger la continuité du diagnostic, le traitement et les soins aux Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif dans les bons moments, comme en période de crise.

Réaffirmer notre travail visant à défendre les intérêts des personnes atteintes

Notre équipe de défense des intérêts, sous la houlette de Randy Steffan, se tient aux côtés du groupe de travail. Cette équipe est en communication constante avec nos partenaires gouvernementaux et les informe du travail effectué. Cette approche consolidera notre position auprès du gouvernement en tant que partenaire clé dans la sphère des troubles neurocognitifs; elle renforcera également nos efforts visant à mettre en place une stratégie nationale sur la démence entièrement financée.

La recherche sur les troubles neurocognitifs ne s'arrête jamais

La COVID-19 a forcé, à juste titre, la communauté scientifique à redéployer ses ressources pour trouver des traitements et un vaccin contre le virus. Par exemple, les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont récemment annulé leur concours de subventions Projets du printemps. Cependant, pendant cette pandémie, les troubles neurocognitifs ne connaissent pas de répit... notre engagement à l'égard de la recherche non plus. Plus que jamais, nous devons aller de l'avant pour améliorer les soins au moyen d'innovations, comme la technologie, et vaincre les troubles neurocognitifs. C'est pourquoi notre concours du Programme de recherche de la Société Alzheimer se déroulera comme prévu, positionnant ainsi la Société Alzheimer comme l'unique organisme de bienfaisance au Canada poursuivant ses recherches sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs pendant la pandémie. Pour que nos chercheurs et stagiaires incroyablement talentueux puissent continuer à poursuivre leur travail sans interruption, nous leur accorderons un financement sans aucun coût supplémentaire.

Nos donateurs

Nos donateurs restent profondément mobilisés à nos côtés à mesure que nous les informons de notre travail visant à riposter à la COVID-19, et à mesure de l'ajustement de nos programmes et services pour préserver notre mission. Nous avons besoin de leur aide constante pour répondre à l'accélération des besoins au Canada.

Ressources Web pratiques et informations

Nous avons créé une section consacrée à la COVID-19 sur notre site Web pour aider les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et les familles à prendre des décisions éclairées et à maintenir un

sentiment de calme et de normalité. Cette section contient des conseils pratiques et des ressources pour les proches aidants à domicile ainsi que pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif vivant seules. Les ressources proposées se basent sur des éléments probants et seront complétées par des infographies pour en faciliter la lecture et le partage. Nous créons également des documents marketing pour promouvoir ces ressources dans toutes nos plateformes de communication.

Visitez : <https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/affronter-la-crise-de-la-covid-19>