



Santé Canada Health Canada

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE


# Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

Les soins à domicile

Canada





Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes  
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

*Santé Canada*

Les opinions exprimées dans ce rapport sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de Santé Canada.

Il est interdit de reproduire ce document à des fins commerciales, mais sa reproduction à d'autres fins est encouragée, à condition que la source soit citée.

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications  
Santé Canada  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0K9  
Tél : (613) 954-5995  
Télec. : (613) 941-5366

Ce document est offert sur le site Web de Santé Canada : <http://www.hc-sc.gc.ca>

© Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-2  
ISBN 0-662-66305-5

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

Le **Fonds** pour   
**l'adaptation**  
des **services** de **santé**

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

**Les soins à domicile**

**Evelyn Shapiro, Professeure/chercheuse principale**

Département des sciences de la santé publique  
Faculté de médecine  
Université du Manitoba



Ce rapport s'inscrit dans une série de dix rapports faisant la synthèse des résultats de projets du FASS dans les domaines suivants : les soins à domicile, les questions pharmaceutiques, les soins primaires, la prestation de services intégrés, la santé des Autochtones, la santé rurale/télésanté, la santé mentale, la santé des enfants et la santé des personnes âgées. Le dixième document est une analyse générale. Tout ces documents sont disponibles sur le site Web du FASS ([www.hc-sc.gc.ca/htf-fass](http://www.hc-sc.gc.ca/htf-fass)), qui présente également de l'information sur chacun des projets du FASS.

## Condensé

**L**e Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), issu d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a été créé à même le budget fédéral de 1997 pour encourager et appuyer le processus décisionnel fondé sur les faits dans le cadre de la réforme des soins de santé. Entre 1997 et 2001, le FASS a financé environ 140 projets pilotes et études d'évaluation dans l'ensemble du Canada. Afin de communiquer aux décideurs les constatations faites par les chercheurs dans le cadre des projets, des experts ont synthétisé les principaux résultats relatifs aux processus et aux situations dans neuf domaines bien distincts : les soins à domicile, l'assurance-médicaments, les soins primaires ou soins de santé primaires, la prestation de services intégrés, la santé des enfants, la santé des Autochtones, la santé des personnes âgées, la santé dans les régions rurales et la télésanté, et la santé mentale. Le présent document résume les principales notions acquises à la faveur de 45 projets ayant porté sur les soins à domicile. Il a été préparé par Evelyn Shapiro, Professeure/chercheuse principale de la faculté de médecine de l'Université du Manitoba.

### Les soins à domicile au Canada

Les dépenses publiques consacrées aux services de soins à domicile ont plus que doublé au cours des dix dernières années. Chaque année, un million de Canadiens recourent à ce type de service et l'on s'attend à ce qu'ils soient encore plus nombreux à le faire ces deux prochaines décennies. Cette croissance en nombre et en coûts amène à se demander si ce phénomène se produit par défaut ou à dessein et si l'accès aux soins à domicile et leur utilisation devraient dépendre du lieu de résidence des Canadiens plutôt que de ce dont ils ont besoin. C'est dans ce contexte que l'absence d'universalité des services de soins à domicile au Canada incite de plus en plus à réclamer une approche nationale des soins à domicile avec un système de point d'accès unique.

Parallèlement, la tendance à tout réduire dans le système hospitalier alourdit le fardeau des programmes de soins à domicile et pousse le secteur des soins à domicile à passer d'un programme de continuum des soins à un programme qui dépend des priorités du secteur des soins actifs, et l'on vient à se demander si cette évolution est logique sur le plan des coûts.

Les 45 études du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) qui relèvent de la rubrique des soins à domicile montrent l'intérêt du programme concerné à améliorer les services et à soulager les tensions qui pèsent sur le système. Les projets se classent sous plusieurs grands thèmes :

- rendre les services de soins à domicile plus cohérents d'un bout à l'autre du Canada;
- fournir des preuves que les soins à domicile remplacent ou non les services de soins actifs et de longue durée ou qu'ils représentent, en fait, un coût supplémentaire;
- voir comment les soins à domicile pourraient dépasser le modèle de soins classique axé sur les personnes âgées et les personnes handicapées de manière à inclure d'autres groupes qui ne sont pas servis actuellement ou qui le sont insuffisamment;
- voir en quoi les politiques provinciales et des problèmes systémiques empêchent peut-être de faire la meilleure utilisation possible des soins à domicile et la plus indiquée; et
- fournir des services en dehors du cadre hospitalier.

Il est essentiel, entre autres, pour répondre aux questions posées dans la recherche sur certains points, de rendre les systèmes d'information sur les soins à domicile plus fiables et plus pertinents. Dans bon nombre des projets du FASS, les chercheurs ont utilisé des données quantitatives, mais il leur était impossible de commencer leurs travaux sans réunir d'abord des données de base, ce qui les a empêchés

de respecter les délais. La constitution d'une base de données nationale avance, mais pour qu'elle soit un succès, il faudra que l'on reconnaisse qu'il est essentiel d'avoir de bonnes données provinciales et que les différences entre les politiques provinciales continueront de créer des problèmes quant à la capacité d'interprétation des données réunies dans la base.

Parmi les conclusions importantes des projets figure une étude nationale clé regroupant 15 sous-études interdépendantes qui ont conclu qu'en Colombie-Britannique, où il existait des données, les soins à domicile offerts aux personnes âgées représentent une solution de rechange économique à divers niveaux de soins dans des établissements de soins de longue durée. Les conséquences des conclusions des projets pour l'organisation, la gestion, la réglementation, la prestation de services et l'affectation des ressources dans le domaine des soins à domicile sont fondamentales.

Les projets de soins à domicile dont l'objectif était de chercher des moyens de toucher des populations pour qui ces services sont insuffisants ont réussi, dans une certaine mesure, à déterminer comment les Premières Nations et les collectivités inuit pourraient mettre en œuvre leurs propres programmes de soins à domicile, répondre aux besoins non satisfaits des personnes atteintes de maladies mentales et améliorer les services fournis aux personnes atteintes de démence qui, pour la moitié, vivent chez elles.

Selon les rapports des projets visant à trouver des moyens de réduire l'utilisation des salles d'urgence dans les hôpitaux et des lits pour patients hospitalisés, très peu d'entre eux ont relativement atteint leur objectif. De fait, on ne remplace pas des services hospitaliers par des services de soins à domicile sans graves conséquences, et ces démarches doivent continuer de faire l'objet de projets pilotes minutieux. De plus, le souci croissant de remplacer les hôpitaux par autre chose, comme le démontrent plusieurs études du FASS sur la possibilité de dispenser à domicile des services de soins néonataux, une éducation

sur le diabète et des services de télémédecine, devrait amener à se demander sérieusement si l'on n'essaie pas de remplacer des services de santé publique par des soins à domicile.

On s'est peu intéressé à l'organisation et à la prestation des services de santé à domicile. Le mécontentement des gestionnaires de cas et des clients en ce qui concerne les politiques de soins à domicile dans les provinces ou territoires qui achètent ces services à des organismes extérieurs à but lucratif ou non, est un thème qui revient dans les projets du FASS consacrés aux soins à domicile. Et, la prestation des services de soins à domicile présente de nouveaux défis, car il faut répondre aux besoins de clients plus divers, la formation des ressources humaines, la gestion et les salaires prennent une importance capitale.

Les projets du FASS ont encouragé, dans leur ensemble, l'innovation dans le secteur des soins à domicile, la principale contribution du FASS ayant été d'insister pour que l'on en évalue l'efficacité. Les recommandations suivantes découlent directement des rapports de projets ou visent des lacunes et des priorités mises en évidence par un survol de tous les projets.

### **Aux principaux décideurs fédéraux et/ou provinciaux**

- Il est temps que les deux paliers de gouvernement mettent en œuvre un programme de soins à domicile national qui mettra tous les Canadiens sur un pied d'égalité et les traitera de façon équitable. L'absence d'entente fédérale-provinciale sur un programme de soins à domicile national signifie que l'accès aux services, les soins en résidence, le paiement de frais modérateurs et la permanence des fournisseurs de services dépendent plus du lieu de résidence des Canadiens que de leurs besoins. En outre, étant donné que le recours au ticket modérateur pour les services d'aide a pour effet pervers d'inciter à utiliser d'autres moyens plus coûteux, il importe de réfléchir sérieusement avant

de fonder l'accès à un programme de soins à domicile national et universel uniquement sur des besoins évalués par des professionnels et ce, tant pour les services de santé que pour les services d'aide.

- Il faut se pencher sur la séparation actuelle des gestionnaires de cas et des fournisseurs de services. Il apparaît que la gestion publique des cas dans les services de soins à domicile associée à une prestation de services privée nuit à l'efficacité, à la rentabilité et à la qualité des soins.
- On ne devrait pas obliger les programmes de soins à domicile à assumer la responsabilité de remédier aux lacunes des services de santé publique. Les décideurs provinciaux devraient examiner les lois afin de clarifier leur propre rôle et celui de leurs régions afin de préciser qui doit veiller à ce que le secteur des soins de santé le plus approprié remédie aux lacunes.
- Si les décideurs choisissent de réorganiser les soins primaires, il serait bon qu'ils commencent par évaluer soigneusement les résultats de ce changement avant de songer à modifier le statut ou le mandat des soins à domicile. Ces derniers constituent une première ligne, mais il ne faut pas les confondre avec des services de santé primaire, d'autant plus qu'ils allient de façon unique des services de santé et des services de soutien non médicaux.
- Il faut mettre en place un système de données pan-canadien afin que les provinces puissent comparer leurs ressources avec celles d'autres provinces et étudier le rapport entre l'utilisation des services de soins à domicile et l'utilisation d'autres services de santé.
- Les principaux décideurs doivent résoudre la question des normes des soins à domicile et décider qui doit veiller à leur application. Ils doivent également s'occuper des problèmes actuels et futurs de ressources humaines qui influent sur l'organisation et l'exécution des programmes de soins à domicile.

## **Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile**

- Il faut trouver des moyens d'éliminer ou de réduire les obstacles qui nuisent aux liens essentiels entre les soins à domicile, d'une part, et les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, d'autre part.
- Les directeurs régionaux doivent montrer l'exemple en collaborant avec les gestionnaires des hôpitaux et des soins à domicile afin de remédier aux problèmes structurels et systémiques qui empêchent d'utiliser au mieux les ressources.
- Les gestionnaires régionaux et les gestionnaires des soins à domicile doivent veiller à repérer les « perdants » potentiels, s'ils décident d'intégrer une innovation dans leurs programmes courants et ce, dans le cadre de leurs budgets ordinaires.

Les projets du FASS synthétisés dans le présent document nous ont permis de mieux comprendre les problèmes auxquels le Canada est confronté en matière de soins à domicile. Ils expliquent pourquoi il est nécessaire de reconnaître et de renforcer ce type de soins dans le système de santé.

## Préface

**A**u Canada, depuis quelques années, on examine attentivement le système de santé afin d'en améliorer la qualité et la rentabilité.

Les restrictions budgétaires et l'évolution démographique poussent à étudier de près des moyens devant permettre de rendre ce système plus efficace, tout en garantissant des services de grande qualité à la fois abordables et accessibles. Dans ce contexte, il était nécessaire de réunir plus de données issues de l'étude d'approches et de modèles de soins de santé concluants ou non. En réponse à cette demande de données et pour donner suite à la recommandation du Forum national sur la santé, la création du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) a été annoncée dans le budget fédéral de 1997 afin d'encourager et de soutenir des décisions reposant sur les faits dans la réforme des soins de santé.

Le FASS, fruit d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a financé 141 projets pilotes et études d'évaluation réalisés dans l'ensemble du Canada entre 1997 et 2001, pour un coût total de 150 millions de dollars. De cette somme, 120 millions ont servi à financer des projets provinciaux et territoriaux et le reste, soit 30 millions, a été affecté aux initiatives nationales. Le Fonds a ciblé des initiatives dans quatre domaines prioritaires : les soins à domicile, les produits pharmaceutiques, les soins de santé primaires et la prestation des services intégrés. Chemin faisant, d'autres sujets importants sont apparus en plus des quatre thèmes originaux, notamment : la santé des Autochtones, la santé et la télésanté en milieu rural, la santé des personnes âgées, la santé mentale et la santé des enfants.

Les projets du FASS sont terminés au printemps 2001. Afin de communiquer aux décideurs les données recueillies pendant leur réalisation, on a demandé à des experts de synthétiser les enseignements clés tirés du processus et des résultats pour chacun des thèmes retenus. Le présent document résume donc les principales leçons tirées des projets qui portaient sur les soins à domicile. Il a été préparé par Evelyn Shapiro.

## Nature unique des projets du FASS

Le FASS était tout à fait différent des organisations canadiennes qui financent les recherches en santé, telles les instituts de recherche en santé du Canada et celle d'avant, le Conseil de recherches médicales du Canada.

- Le FASS était un fonds à durée déterminée. Autrement dit, les projets devaient être conçus, financés, mis en œuvre et évalués en l'espace de quatre ans, ce qui est très court lorsque l'on parle de réforme.
- Le FASS était déterminé par les exigences politiques. Les décideurs qui participaient au processus de sélection, voulaient se concentrer sur certaines questions en suspens sur les quatre thèmes, dans l'espoir que les résultats apportent des faits ou aident à définir l'orientation future des politiques et des programmes.

Afin d'encourager les projets à traiter certaines questions et à produire des résultats utiles aux décideurs, le FASS a défini un cadre d'évaluation comportant six éléments (accès, qualité, intégration, résultats sur le plan de la santé, rentabilité et transfert). Chaque projet devait formuler un plan d'évaluation visant autant de ces éléments que nécessaire. De plus, tous les projets du FASS devaient comporter un plan de diffusion des données (qui serait financé) afin de s'assurer que les résultats seraient effectivement communiqués à ceux qui pouvaient en faire le meilleur usage. En plus de ces plans de diffusion individuels, le Secrétariat du FASS applique une stratégie de diffusion nationale dont ces documents de synthèse sont une des composantes. Cet accent mis sur l'évaluation (enseignements tirés systématiquement de l'expérience acquise dans le cadre des projets pilotes) et la diffusion (partage actif des résultats) était unique à cette échelle.

La plupart des projets nationaux ont été choisis par un comité intergouvernemental à la suite d'un appel de propositions public. Quant aux initiatives provinciales et territoriales, elles ont été soumises par les provinces et les territoires pour une approbation bilatérale avec le gouvernement fédéral. Pour les deux types de projets, des dossiers ont été présentés non seulement par des universitaires ou des chercheurs



travaillant en milieu hospitalier, mais aussi par des groupes non traditionnels, comme quelques organisations autochtones, des groupes communautaires et des régions sanitaires isolées. Des groupes qui avaient rarement, voire jamais, pensé recherche, données, évaluation et diffusion ont commencé à le faire, ce qui était de bon augure pour une meilleure compréhension et une meilleure collaboration entre les gouvernements, les organisations prestataires et les chercheurs. La participation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le processus de sélection a permis de s'assurer que les projets portaient sur des questions qui préoccupaient particulièrement chaque province ou territoire. De même, les thèmes traités étaient très variés et, dans l'ensemble, les projets n'en ont pas fait un examen définitif, ce qui n'était d'ailleurs jamais prévu.

Ce ciblage unique et ce processus de sélection particulier confèrent certaines caractéristiques à l'ensemble des projets du FASS. Ceux qui ont été financés représentent de bonnes idées qui ont été avancées, mais ils ne brossent pas un tableau complet de tous les problèmes et de toutes les solutions possibles dans chacun des thèmes traités. À cause des délais relativement courts, il n'a pas été possible de mener à bien beaucoup de projets louables, et les résultats sont préliminaires ou incomplets. Il faudra sans doute plusieurs années avant que l'on sache vraiment si certains projets ont fait une différence, et leur poursuite comme leur évaluation incombent à d'autres. Les leçons que l'on peut tirer des nombreux projets du FASS au sujet de la gestion du changement, en examinant les batailles et les défis qu'ils ont rencontrés dans la mise en œuvre et l'évaluation de nouvelles approches par rapport à des questions déjà anciennes relatives aux soins de santé, sont peut-être ce qu'il y a de plus précieux dans tout le processus.

## Remerciements

L'auteur souhaite remercier Hollander Analytical Services Ltd. de l'aide qu'ils lui ont apportée dans la préparation du présent document. La série de synthèses du FASS a été demandée par Santé Canada et gérée par Hollander Analytical Services Ltd. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.



# Table des matières

|   |     |
|---|-----|
| Condensé .....  | i   |
| Les soins à domicile au Canada .....  | i   |
| Aux principaux décideurs fédéraux et/ou provinciaux .....   | iii |
| Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile .....                       | iii |
| Préface .....   | iv  |
| Nature unique des projets du FASS .....   | iv  |
| Remerciements .....   | v   |
| Table des matières .....  | vii |
| 1. Introduction .....   | 1   |
| 2. Contexte .....   | 1   |
| 2.1 Définition des soins à domicile .....   | 1   |
| 2.2 Problèmes actuels en matière de soins à domicile .....  | 3   |
| 2.2.1 Politiques provinciales .....   | 3   |
| 2.2.2 Régionalisation .....   | 4   |
| 2.2.3 Réforme du système de santé .....   | 4   |
| 2.2.4 Affectation des ressources .....  | 4   |
| 2.2.5 Santé et logements publics .....  | 5   |
| 2.2.6 Conclusion .....  | 4   |
| 3. Aperçu des études du FASS .....  | 6   |
| 4. Analyse des conclusions et enseignements tirés .....   | 7   |
| 4.1 Amélioration des outils d'évaluation et coordination des systèmes de données .....            | 7   |
| 4.2 Examen de la rentabilité des soins à domicile .....   | 8   |
| 4.3 Amélioration de l'accès aux populations mal servies .....                                     | 10  |
| 4.3.1 Introduction .....  | 10  |
| 4.3.2 Communautés autochtones .....   | 10  |
| 4.3.3 Santé mentale .....   | 10  |
| 4.3.4 Démence .....   | 11  |
| 4.3.5 Télémédecine .....  | 11  |
| 4.3.6 Soins palliatifs .....  | 11  |
| 4.4 Obstacles à la bonne utilisation des soins à domicile .....                                   | 12  |
| 4.5 Remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile .....                          | 13  |
| 4.6 Résistance au changement .....  | 14  |
| 4.7 Amélioration, évaluation et réorganisation des programmes de soins à domicile existants ..... | 14  |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 5.    | Ressources humaines du secteur de la santé .....                            | 18 |
| 5.1   | Prestation de services : clivage entre les secteurs public et privé .....   | 18 |
| 5.2   | Ressources en personnel .....   | 19 |
| 6.    | Répercussions des conclusions .....   | 19 |
| 6.1   | Aux principaux décideurs fédéraux et (ou) provinciaux .....                 | 20 |
| 6.1.1 | Un programme de soins à domicile national .....                             | 20 |
| 6.1.2 | Le clivage entre les secteurs public et privé .....                         | 20 |
| 6.1.3 | Ticket modérateur discriminatoire .....                                     | 20 |
| 6.1.4 | Remédier aux lacunes des soins de santé .....                               | 21 |
| 6.1.5 | Compétences .....   | 21 |
| 6.1.6 | Réforme des soins primaires .....   | 21 |
| 6.1.7 | Collecte de données .....   | 22 |
| 6.1.8 | Normes des soins à domicile .....   | 22 |
| 6.2   | Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile ..... | 22 |
| 6.2.1 | Surmonter les obstacles .....   | 22 |
| 6.2.2 | Renforcer les liens .....   | 22 |
| 6.2.3 | Affectation des ressources .....  | 23 |
| 7.    | Conclusion .....  | 23 |
|       | Ouvrages de référence .....   | 24 |
|       | Annexe A : Liste des projets du FASS touchant les soins à domicile          |    |

## 1. Introduction

Le Fonds pour l'adaptation du système de santé (FASS) a été lancé par Santé Canada afin d'éprouver et d'évaluer de nouveaux moyens, meilleurs et plus économiques, d'assurer aux Canadiens la prestation des services de santé. Par son appui, le FASS encourage les chercheurs et les gestionnaires des soins de santé à apporter des innovations dans l'organisation, l'intégration, la gestion et la prestation des soins de santé et à évaluer leurs résultats. L'enthousiasme des chercheurs comme des gestionnaires et du personnel des programmes de soins à domicile témoigne de la place qu'occupe maintenant ce type de soins dans le système canadien de santé. Les études réalisées portent sur diverses innovations allant d'initiatives qui visaient à mettre à l'essai des façons d'étendre les soins à domicile à des populations jusque-là non servies ou mal servies, à des mesures destinées à évaluer les effets d'un changement dans l'organisation ou la prestation de services de soins à domicile existants destiné à en améliorer l'efficacité ou la rentabilité.

La section 2 de la présente synthèse expose le contexte des études. La section 3 donne un aperçu des études du FASS et les regroupe par thème. La section 4 cerne les grandes tendances et les thèmes qui reviennent dans toutes les études et analyse leurs conséquences. La section 5 examine le clivage entre les secteurs public et privé dans la gestion et la prestation des services de soins à domicile, question lourde de conséquences pour la continuité de la prestation des soins, la satisfaction des clients et le choix de soins à domicile plutôt que le placement en établissement de soins de longue durée. La section 6 met en évidence des questions qui méritent une attention particulière de la part des principaux décideurs et des gestionnaires.

Presque toutes les études du FASS sont prises en considération dans la présente synthèse. Les rares qui en sont exclues le sont parce qu'elles présentent un intérêt surtout local ou parce que leurs analyses sont trop incomplètes pour être utiles aux décideurs. L'annexe A cite toutes les études examinées pour la préparation de la présente synthèse.

## 2. Contexte

Le secteur des soins à domicile est un secteur en pleine expansion dans la société canadienne. Ce phénomène s'explique par le vieillissement de la population, des mesures visant à réduire les coûts liés aux soins de santé et le fait que le public donne davantage son avis sur le lieu et le mode de prestation des soins de santé. Chaque année, un million de Canadiens font appel à des services de soins à domicile et l'on s'attend à ce qu'ils soient encore plus nombreux à le faire ces deux prochaines décennies. Vu que les coûts relatifs aux soins de santé augmentent, on considère de plus en plus les soins à domicile comme une solution de rechange peu coûteuse par rapport aux modèles traditionnels de soins en établissement. Cependant, les dépenses liées aux soins à domicile officiels ont plus que doublé au cours des dix dernières années et elles représentent maintenant 4 p. 100 des coûts totaux liés à la santé publique. Certains ont fait observer que l'extension que prend les services des soins à domicile au Canada se produit « par défaut et non à dessein ». (Anderson et Parent, 2001)

### 2.1 Définition des soins à domicile

Il n'existe pas de définition précise ou universellement acceptée des soins à domicile. En général, les politiques relatives aux soins à domicile visent à servir des personnes atteintes d'un handicap physique ou mental qui retournent chez elles après un séjour à l'hôpital ou qui vivent dans la collectivité et qui ont fait l'objet d'une évaluation professionnelle attestant que leurs besoins de soutien médical et social requièrent des ressources structurées. De plus en plus, il est fait appel aux soins à domicile pour répondre aux besoins des personnes souffrant de maladie aiguë qui nécessitent des services intensifs et un équipement complexe, ainsi qu'aux besoins associés à un diagnostic médical ou à une mort imminente ou pour compenser des déficits fonctionnels dans les activités de la vie quotidienne. Il n'y a généralement pas de limite d'âge pour le recours aux soins à domicile, encore que l'on ait tendance à y recourir davantage quand on devient plus âgé.

Les soins à domicile ont trois principales fonctions : remplacer d'autres services plus coûteux, comme les services hospitaliers; remplacer les soins en établissement de soins de longue durée; et assurer une fonction de maintien et de prévention permet tant aux clients de rester chez eux au lieu d'être placés dans un nouvel environnement souvent plus coûteux. Les soins à domicile sont offerts de deux façons principalement, soit sous forme de services professionnels, y compris par des infirmières, des travailleurs sociaux et des thérapeutes; soit sous forme de services de soutien à domicile. Divers programmes et services additionnels peuvent également être offerts, y compris des programmes de soins de jour pour adultes (p. ex. : des centres gériatriques de jour), des programmes de repas, des services de ménage et de soins de relève, des fournitures et du matériel médical, et des services de counselling.

Les soins à domicile peuvent être recommandés par diverses sources – hôpitaux, médecins, autres organismes communautaires, membres de la famille ou bénéficiaires éventuels. Les services de soins à domicile évaluent le client, sa famille et son milieu de vie. Ils coordonnent la prestation des services de soutien médical et social dont ont besoin les clients qui vivent dans la collectivité et veillent à ce que les clients vulnérables bénéficient d'un continuum de soins qui évoluent en même temps que leurs besoins. En raison de leurs liens étroits avec d'autres secteurs des soins de santé et de leur perspective de continuum des soins, les soins à domicile constituent, par définition et par fonction, un service de santé important en soi, pourvu de son propre mandat, de sa propre structure organisationnelle, de ses propres effectifs et de ses propres liens établis avec les autres secteurs des soins de santé.

On considère que les soins à domicile font partie des « soins continus » qui ne constituent pas un type de service, comme les soins hospitaliers ou les services de médecins, mais un système de prestation de services complexe. Ce système est devenu un

composite de services médicaux et sociaux, avec des tensions intrinsèques en ce qui concerne l'affectation des ressources entre des services institutionnels bien organisés et des services de soins communautaires plus fragmentés. La définition des soins continus, dont le concept évolue, reste assez vague, mais on les décrit généralement comme étant un système de prestation de tous les services de soins de longue durée ainsi que de soutien et de soins à domicile.

Le mode de financement des soins de santé influe sur la structure des soins à domicile dans tout le pays. La Loi canadienne sur la santé prévoit deux grandes catégories de services, soit les services de santé assurés (SSA), qui comprennent les soins hospitaliers et médicaux, et les services complémentaires de santé, qui ne sont pas assurés et qui comprennent les maisons de soins infirmiers, les soins de longue durée en établissement et les soins à domicile. La Loi canadienne sur la santé stipule également les cinq principes qui régissent le système canadien de santé (universalité, accessibilité, intégralité, transférabilité et administration publique), et les restrictions pesant sur les frais modérateurs et la surfacturation ne s'appliquent qu'aux SSA. D'autres services de soins continus, comme les services ménagers à domicile et les soins de jour pour adultes, ne sont pas visés par la Loi canadienne sur la santé. Leur coût, qui était autrefois partagé par le biais du Régime d'assistance publique du Canada (RAPC), est à présent couvert par le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS). Sur le plan de la politique sociale, le fait que les soins continus ne soient pas assurés signifie qu'il y a des discussions suivies et des changements de politique sur des questions telles que le ticket modérateur et la transférabilité des services. C'est dans ce contexte que les provinces et les territoires du Canada ont élaboré différents modèles de prestation de services de soins continus.

## 2.2 Problèmes actuels en matière de soins à domicile

### 2.2.1 Politiques provinciales

La plupart des programmes de soins à domicile que l'on trouve au Canada ont des mandats similaires et des caractéristiques communes sur le plan de l'organisation, mais il existe des différences assez sensibles entre les politiques de soins à domicile des provinces pour que le lieu de résidence des Canadiens, plutôt que leurs besoins, détermine les services dont ils bénéficieront, s'ils en bénéficient, et les conditions dans lesquelles ces services seront fournis. Le bref examen de chacune de ces politiques présenté ci-dessous montre à quel point les Canadiens sont loin de bénéficier d'un accès équitable à des services de soins à domicile :

- Toutes les provinces exigent des évaluations professionnelles des personnes et de leur situation familiale afin de décider si elles ont besoin de services, de quel type de services et dans quelle mesure il doit s'agir de services structurés. Cependant, certaines provinces limitent le droit à de tels services aux personnes qui résident sur leur territoire depuis un certain temps et en refusent l'accès pendant un temps déterminé aux Canadiens nécessiteux qui passent d'une province à une autre.
- Toutes les provinces délèguent la responsabilité de l'évaluation des besoins des clients à des gestionnaires de cas du secteur public. Cependant, on note des différences considérables dans les politiques provinciales en ce qui concerne les fournisseurs de services de soins à domicile. Dans certaines provinces, tous les fournisseurs de soins directs travaillent pour le programme de soins à domicile aux côtés de gestionnaires de cas. Ailleurs, les services de soutien à domicile sont achetés auprès de sources privées à but lucratif ou non, alors qu'ailleurs encore, tous les services directs peuvent être achetés exclusivement dans le secteur privé. Ces variantes ont des conséquences importantes pour le contrôle que le programme de soins à domicile peut exercer sur le rendement des travailleurs, la continuité des soins et les communications informelles entre les gestionnaires de cas et les fournisseurs de services.
- Il existe des anomalies importantes à travers le Canada en ce qui concerne les frais modérateurs. Toutes les provinces fournissent gratuitement des soins médicaux, mais les frais facturés pour les services de soutien peuvent être assujettis à une échelle mobile de frais modérateurs reposant sur des critères de besoins financiers. Presque tous les frais incombant aux usagers sont plafonnés mais pas tous. Ces différences peuvent influencer sur l'utilisation que les personnes font ou non des services de soutien d'un programme et faire obstacle à l'utilisation des services convenant le mieux ou à l'endroit le plus approprié pour les soins. Plus important encore, elles font que la prestation des services de soins à domicile dépend plus de ce que les Canadiens sont prêts à payer que de ce dont ils ont besoin.
- La plupart des provinces limitent les services que quiconque peut recevoir, mais selon des approches différentes. Certaines limitent le nombre d'heures allouées par service. D'autres imposent un plafonnement du coût par personne. D'autres encore limitent le coût par personne au coût de prestation des soins nécessaires dans un autre cadre. Le problème est que, même si la justification des deux dernières limites mentionnées est évidente, la raison de la première nommée l'est moins, alors qu'elle influe certainement sur le service aux consommateurs et sur la capacité des services de soins à domicile de remplir leur mandat.
- Toutes les provinces fournissent gratuitement les médicaments nécessaires au traitement en milieu hospitalier. Cependant, la plupart n'accordent pas un accès similaire aux médicaments pour les soins post-hospitaliers à domicile, et plusieurs provinces ont même augmenté la quote-part des personnes âgées dans leur assurance-médicaments, ce qui alourdit la charge de ceux qui doivent y recourir.
- Toutes les provinces recueillent régulièrement des renseignements sur les soins à domicile, mais leurs systèmes de données varient tant pour ce qui est des données qu'elles choisissent de réunir que de leur degré de détail. Plusieurs systèmes d'information provinciaux sont actuellement revus afin d'y inclure plus de renseignements sur la santé et la situation sociale des soignants et de pouvoir relier les données

tirées d'évaluations, d'une part, et l'utilisation des services par niveau ainsi que les dépenses, d'autre part, afin d'améliorer la planification. Cependant, les différences entre les politiques provinciales empêchent sérieusement de mettre en place un système de données national et de réaliser des études nationales sur les soins à domicile. Ces différences font également qu'il est impossible de faire des comparaisons interprovinciales crédibles. En outre, il est difficile, voire impossible, pour les chercheurs dont les études reposent sur les données d'une province de produire des conclusions que l'on puisse appliquer à d'autres provinces.

Ces points illustrent le manque d'universalité des soins à domicile au Canada en ce qui concerne les coûts, l'accessibilité, l'admissibilité et la qualité, soit autant de questions qui conduisent de plus en plus à demander une approche nationale pour ce type de soins et un système à accès unique et identique dans tout le pays. Parallèlement, des questions clés ont également été soulevées au sujet d'une approche nationale, y compris en ce qui concerne le risque de voir le modèle des soins actifs privilégié au dépens du maintien et des soins de longue durée à domicile.

### 2.2.2 Régionalisation

La responsabilité de l'élaboration des politiques et de l'affectation des ressources, qui incombait exclusivement aux gouvernements provinciaux, est maintenant déléguée en partie aux autorités régionales. Les différences entre les lois provinciales portant création de ces autorités et leur manque de clarté laissent des vides importants dans la définition des compétences. (Voir un exemple de ce problème dans le rapport remis dernièrement au gouvernement de la Saskatchewan par Fyke, sous le titre *Caring for Medicare*, 2001.) La régionalisation a entraîné des différences entre les politiques et dans les affectations de ressources, même au sein d'une même province, ce qui accentue des problèmes tels que l'égalité d'accès, l'utilisation des services et le transfert à d'autres provinces de résultats d'expériences locales qui peuvent s'avérer utiles.

### 2.2.3 Réforme du système de santé

La rationalisation du secteur hospitalier a également eu des répercussions majeures sur les soins à domicile. D'après les études menées dans trois provinces, les hôpitaux ont répondu à cette rationalisation en admettant le même pourcentage de personnes qu'ils admettaient auparavant (Brownell et coll., 2001; Health Services Utilization and Research Commission, 1999; Sheps et coll., 2001) mais en réduisant la durée des hospitalisations. Ce changement incite les services de soins à domicile à donner plus rapidement leur congé à des patients qui ont besoin de soins à domicile pour leur fournir plus de services intensifs à domicile, le cas échéant, et pour accélérer le transfert de l'hôpital dans des établissements de soins de longue durée. Les ressources affectées aux soins à domicile ont certes augmenté pendant ce temps, mais elles ne suffisent pas pour composer avec les effets de ces changements et les gestionnaires de cas s'inquiètent de plus en plus de la vitesse à laquelle ils doivent décider si un patient doit être placé dans un établissement de soins de longue durée.

### 2.2.4 Affectation des ressources

Les services de soins à domicile s'efforcent de faire face à l'augmentation du nombre des patients en soins post-actifs malgré les contraintes budgétaires, tout en essayant de s'occuper du nombre croissant de clients qui ont besoin de soins de longue durée à domicile. Cette augmentation résulte de la croissance du nombre de personnes très âgées, de leur longévité accrue et de la réduction de la proportion de lits de soins de longue durée par rapport au nombre de personnes âgées de 75 ans et plus. Il en résulte que, dans certaines provinces, les programmes de soins à domicile ont instauré des listes d'attente pour les personnes handicapées sur le plan fonctionnel ou cessé de servir des clients qui ont besoin de services de soutien minimaux, voire les deux et ce, malgré l'incidence négative de cette dernière décision sur les coûts futurs des soins de santé (Hollander, 2001). De plus, certaines provinces ont dû choisir entre augmenter le nombre des gestionnaires de cas pour traiter le nombre croissant des demandes de soins



à domicile ou fournir plus de ressources pour la prestation des services, alors qu'en fait, les deux sont essentiels.

Les pressions qui incitent les services de soins à domicile à passer d'un programme visant principalement à fournir un continuum de soins à des clients vulnérables, tout en maintenant ou en renforçant leur indépendance fonctionnelle à la maison, à un programme assujéti aux priorités du secteur des soins actifs constituent sans doute la conséquence la plus grave de cette augmentation des soins post-actifs. Si l'on veut que les soins à domicile réalisent les deux objectifs découlant de leur mandat, les ressources qui leur sont affectées ne peuvent être maintenues à leur niveau actuel.

### 2.2.5 Santé et logements publics

L'état des programmes de santé publique et des logements des personnes âgées, qui peut réduire le besoin en soins à domicile, a des incidences importantes sur les programmes de soins à domicile. Cependant, la santé publique, qui ne dispose que de moyens extrêmement limités ou réduits, s'est fixé des priorités qui limitent ou éliminent pratiquement ses interventions auprès des personnes âgées, qui sont les principaux consommateurs de soins à domicile. Les politiques publiques et les décisions concernant l'affectation des ressources doivent favoriser la participation de la santé publique à la prévention et à la gestion des situations qui sont à l'origine d'invalidités fonctionnelles (p. ex. : la prévention des chutes chez les personnes âgées).

La Loi nationale sur le logement, maintenant abolie, encourageait les partenariats entre les paliers fédéral, provincial et municipal, tout comme elle encourageait les promoteurs sans but lucratif à construire des logements pour les personnes âgées et les personnes à faible revenu, en prévoyant des espaces où prendre des repas en commun et avoir des interactions sociales. Or, depuis l'abolition de cette loi, on ne construit pratiquement plus de nouveaux logements de ce type. Des investisseurs privés construisent effectivement des appartements spacieux et bien aménagés, mais ces unités sont généralement trop chères pour les

personnes qui en ont le plus besoin. Il faut rechercher sérieusement des solutions pour résoudre le problème actuel afin de soutenir les dispositions qui permettent aux personnes âgées de garder leur indépendance, tout en leur assurant la prestation de services de soins à domicile économiques, lorsqu'ils en ont besoin.

### 2.2.6 Conclusion

Le secteur des soins à domicile est un secteur de soins de santé complexe, actif et en pleine croissance qui sert des personnes handicapées sur le plan fonctionnel et vulnérables, dont la majorité sont des personnes âgées, et qui répond aussi aux besoins d'autres secteurs des soins de santé, comme les hôpitaux. On assiste manifestement à un changement de paradigme, car le public est davantage favorable à des services communautaires et à plus de soins à domicile structurés. Cependant, il reste des questions importantes à régler. Peut-on rendre les services de soins à domicile plus équitables et plus accessibles dans tout le pays? Les soins à domicile représentent-ils une solution de rechange économique aux soins en établissement et, dans l'affirmative, dans quelles conditions? La tendance à plus de soins à domicile ne fait-elle que transférer les coûts sur les soignants bénévoles (p. ex. : des membres de la famille)? Les gens sont-ils aussi bien chez eux que dans d'autres cadres de soins? Certains services peuvent-ils être fournis à domicile en plus de ceux déjà offerts? En quoi les pressions du secteur des soins actifs influent-elles sur les soins à domicile? Est-il possible d'étendre les soins à domicile à d'autres personnes que les personnes âgées afin de répondre aux besoins de groupes non traditionnels tels que les personnes atteintes de maladies mentales, les collectivités autochtones et les populations difficiles à atteindre? Voilà quelques-unes des questions auxquelles les projets réalisés dans le cadre du Fonds pour l'adaptation des services de santé ont commencé à répondre.

### 3. Aperçu des études du FASS

Les rapports de projets remis au Fonds pour l'adaptation des services de santé démontrent que le programme des soins à domicile souhaite améliorer ses outils d'évaluation, collaborer avec d'autres secteurs des soins de santé, élargir ses services à des populations jusque-là mal servies ainsi que promouvoir et évaluer des innovations qui permettront de mieux cibler les services, de les rendre plus économiques et d'obtenir de meilleurs résultats sur le plan de la santé. Ces catégories seront donc examinées dans la présente section.

Au total, 45 études portent sur les soins à domicile. Elles couvrent diverses questions allant de l'idée de « l'hôpital à la maison » analysée dans *Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints de cancer* (NA132) à celle d'une réorganisation des services visant à profiter du regroupement de personnes âgées dans les ensembles immobiliers (BC122). Il n'y a pas eu moins de 12 études nationales, dont un projet de recherche majeur (NA101) regroupant 15 sous-études qui porte sur la rentabilité des soins à domicile – une première dans le contexte canadien où l'on a peu fait de recherches à ce jour pour traiter ce type de questions clés.

Les projets relatifs aux soins à domicile sont regroupés en plusieurs grands sujets qui seront examinés dans la section « Analyse des conclusions et enseignements tirés », ci-dessous. La rubrique « Amélioration des outils d'évaluation et des systèmes de données » porte sur les solutions possibles pour rendre les services de soins à domicile plus cohérents dans l'ensemble du Canada et dans la prestation aux clients. « Examen de la rentabilité des soins à domicile » explique comment on a cherché, dans une série d'études, à établir si les soins à domicile remplacent les services de soins actifs et de longue durée ou représentent un coût additionnel, et à commencer à définir le rôle financier des soignants bénévoles dans la prestation de services. « Amélioration

de l'accès aux populations mal servies » porte sur des projets qui visaient à déterminer si les soins à domicile pouvaient dépasser le modèle traditionnel de soins aux personnes âgées ou handicapées pour servir les collectivités autochtones, les personnes atteintes de maladies mentales ou de démence, et les patients nécessitant des soins palliatifs. Les projets qui examinent les obstacles empêchant de faire une meilleure utilisation des soins à domicile, en raison de politiques provinciales et de problèmes systémiques, sont passés en revue sous « Obstacles à la bonne utilisation des soins à domicile ». Sous « Remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile », il est question d'une série d'études qui visent à trouver des moyens de fournir des services en dehors du cadre hospitalier et à réduire le recours aux soins actifs. Sous « Résistance au changement », il est question de l'attitude des professionnels face à des innovations et à des changements dans les rôles traditionnels. Enfin, plusieurs projets importants sont répertoriés sous « Amélioration, évaluation et réorganisation des programmes de soins à domicile existants ». Ces études ont pour but de réunir des données sur les personnes qui bénéficient de soins à domicile et d'analyser des idées pour l'amélioration des services existants.

Comme l'initiative du FASS est relativement unique au Canada de par sa structure de financement, les délais impartis et la participation de groupes non traditionnels à la recherche, la qualité méthodologique des études est variable, et certains projets pilotes et projets d'évaluation ont eu du mal non seulement à élaborer des initiatives et à les évaluer, mais aussi à respecter des délais assez serrés. Cependant, bon nombre de rapports ont fait ressortir des idées qui méritent d'être approfondies.

Une liste complète des études est présentée en annexe A.

## 4. Analyse des conclusions et enseignements tirés

### 4.1 Amélioration des outils d'évaluation et coordination des systèmes de données

Il existe une tendance évidente au Canada à utiliser les deux composantes les plus essentielles pour s'assurer que les décisions concernant la prestation des services sont équitables et appropriées, à savoir des outils d'évaluation des soins à domicile et des pratiques de gestion des cas uniformes. Cette tendance annonce un grand progrès et, étant donné les conclusions des deux principaux projets, elle mérite d'être examinée plus avant dans les provinces canadiennes qui n'utilisent pas encore systématiquement ces outils dans leur processus décisionnel en ce qui concerne les services.

Un projet manitobain (MB121) a mis à l'essai un outil d'évaluation conçu localement, l'a comparé avec l'outil de conception internationale de InterRAI et a recommandé l'adoption de ce dernier en y intégrant, toutefois, plusieurs aspects du premier nommé. InterRAI est un consortium international sans but lucratif qui réunit une quarantaine de chercheurs et de cliniciens qui mènent des recherches multinationales concertées afin de mettre au point, d'utiliser et d'évaluer des instruments d'évaluation résidentiels (Residential Assessment Instruments, d'où le sigle RAI). InterRAI, qui a été mis à l'essai, s'est avéré fiable, et ce projet a conclu que l'outil InterRAI MDS-HC est le meilleur pour les soins à domicile au Manitoba. Si la normalisation des outils se poursuivait au Canada, il serait bien plus facile de faire de la recherche et des comparaisons interprovinciales sur les besoins et les services de soins à domicile.

Il est à noter, cependant, que les différences entre les ressources et les politiques régionales nuiront à une approche uniforme systématique, même si l'on utilise des instruments de vérification normalisés. Le projet NA101-08 a utilisé un instrument normalisé et

demandé à 60 gestionnaires de cas de sept provinces d'employer une série de sketches hypothétiques pour décider quels services seraient fournis à une personne donnée dans différentes circonstances. Il ressort notamment de cette étude qu'il faut tenir compte du contexte.

Les soignants bénévoles, qui donnent généralement la plupart des soins, sont un élément fondamental des soins à domicile dont il faut tenir compte dans l'évaluation des services à fournir. Il est donc essentiel, si l'on veut s'assurer qu'ils continueront de participer, d'inclure des données sur leur santé, leur situation sociale et leurs préoccupations. Un projet (NA145) cherche à mieux faire connaître ces soignants et à faire en sorte que l'on tienne davantage compte de leurs besoins en incluant ces derniers dans les outils de vérification et d'évaluation. Cette approche a été éprouvée dans sept endroits au Québec et en Nouvelle-Écosse. On a estimé que les deux outils étaient fiables et qu'ils aideraient à éclairer et à sensibiliser les évaluateurs de soins à domicile en ce qui concerne le rôle des soignants ainsi qu'à repérer les soignants « à risque ». Cependant, les volumes de travail importants semblaient constituer un obstacle à l'ajout à leurs tâches courantes d'un long formulaire d'évaluation des soignants. Toutefois, l'outil de vérification court pourrait s'avérer utile pour la formation et le perfectionnement du personnel.

Il est question aussi de mettre en place un système de données national détaillé qui fournirait des renseignements pancanadiens et permettrait des comparaisons régionales des clients des soins à domicile, des programmes, des résultats et des dépenses. Le projet intitulé *Évaluation des normes de gestion de l'information pour les soins à domicile* (NA128) porte sur la série d'instruments RAI, qui promet d'aider les décideurs à comparer les caractéristiques des clients et l'utilisation des services dans des groupes témoins, à suivre des indicateurs de santé afin de formuler des stratégies pour l'amélioration de la santé de la population et, peut-être aussi, à créer un système d'information intégré. De même, le projet de l'ICIS a nettement amélioré ses capacités de collecte et d'analyse des données, tout en notant qu'il lui en reste à faire avant de pouvoir effectuer des comparaisons interprovinciales valides.

Cependant, pour que les renseignements fournis aient un sens, il faut que les améliorations apportées à l'utilité d'un système de données national permettent de garantir que les données recueillies reflètent le contexte d'établissement des politiques dans lequel chaque province fonctionne.

Les systèmes d'information sur les soins à domicile sont essentiels à tous les niveaux de prise de décision. Les données relatives à la prestation des services éclairent sur le type et la quantité de services utilisés et sur leurs coûts, facilitent la planification, assurent la qualité et l'efficacité, et aident à garantir la rentabilité. Bien que quatre projets seulement aient porté globalement sur les systèmes de données sur les soins à domicile, le fait que des projets qui reposaient sur des données quantitatives sur ce type de soins ont souvent dû commencer par recueillir des données de base, atteste de la nécessité de systèmes d'information valides et fiables sur les soins à domicile.

## 4.2 Examen de la rentabilité des soins à domicile

Les soins à domicile dispensés aux personnes âgées constituent-ils une solution de rechange économique à divers autres niveaux de soins en établissement, voilà une question de recherche essentielle pour les bailleurs de fonds publics. D'aucuns répondent d'instinct que traiter le client chez lui serait plus rentable, mais de nombreuses études réalisées aux États-Unis ont conclu que les soins à domicile représentaient un coût additionnel, et pas une économie, pour les gouvernements.

L'étude intitulée *Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile* (NA101) et ses 15 sous-études connexes visaient à déterminer directement dans quelle mesure les soins à domicile sont rentables. Six des sous-études portaient sur les soins à domicile dispensés à la place de soins de longue durée en établissement, et neuf autres en comparaient les coûts avec ceux des soins actifs. Les conclusions du projet ont des conséquences fondamentales pour l'organisation, la gestion, la réglementation, la prestation de services, l'affectation des ressources et les systèmes de données relatifs aux soins à domicile.

La sous-étude 1, intitulée *Analyse comparative des coûts des services de soins à domicile et en établissement*, avait pour but de calculer les coûts relatifs pour le gouvernement de la Colombie-Britannique des services communautaires ou à domicile par rapport aux services de longue durée en établissement, par niveau de soins. Il s'agit d'une des premières évaluations systématiques de la rentabilité des soins à domicile par rapport aux soins en établissement. En utilisant une banque de données chaînée unique, les chercheurs ont découvert que les soins à domicile sont généralement moins chers, à tous les niveaux, que les soins en établissement. Cette étude clé met en évidence plusieurs conclusions importantes :

- En moyenne, le coût global des clients recevant des soins à domicile représentent pour la province, entre la moitié et les trois quarts environ des coûts de soins en établissement.
- Les coûts varient selon le type de client, les plus faibles étant ceux qui correspondent aux personnes dont le type et le niveau de soins sont stables dans le temps.
- Pour les personnes qui meurent, le coût des soins à domicile est supérieur à celui des soins en établissement.
- La moitié environ des coûts de soins de santé dispensés aux clients des soins à domicile résultent de leur recours aux hôpitaux, surtout quand le type et le niveau de soins nécessaires changent.
- De 30 à 60 p. 100 environ des coûts relatifs aux clients des soins à domicile correspondent à des soins hospitaliers, tandis que les services traditionnels, comme les soins infirmiers à domicile et les aides à domicile, ne représentent qu'un tiers ou la moitié environ des coûts globaux des soins à domicile.

L'étude conclut également que, dans l'ensemble, les soins à domicile coûtent moins cher que des soins en établissement, tout en fournissant une qualité de soins au moins équivalente. Proportionnellement, les économies sont plus grandes aux niveaux de soins inférieurs. Cependant, l'étude donne à penser que les soins en établissement réussissent peut-être mieux à stabiliser les clients et à leur éviter d'être hospitalisés.

Les économies réalisées dans le coût des soins à domicile résultent-elles d'un transfert de coût sur les familles? Voilà une autre question clé à laquelle deux sous-études ont cherché à répondre, bien qu'il se soit avéré difficile d'obtenir des renseignements par écrit de prestataires de soins familiaux déjà stressés. Elles ont notamment conclu que les coûts des soins structurés sont généralement inférieurs pour les clients des soins à domicile. Les frais que les patients doivent eux mêmes assumer sont généralement modestes, particulièrement en comparaison des quote-parts qu'ils doivent verser aux établissements. Cependant, une question critique consiste à déterminer comment évaluer la valeur monétaire du temps investi par les soignants bénévoles.

La sous-étude 3, intitulée *Répercussions financières de l'aide informelle*, conclut que les soins structurés et bénévoles sont complémentaires et non interchangeables. En effet, en général, si un client obtient davantage un type de soins (structuré ou bénévole), il en ira de même de l'autre type de soins. Donc, augmenter les soins structurés n'entraîne pas de diminution des soins bénévoles. De plus, l'étude conclut qu'une augmentation globale de 1 \$ des soins bénévoles entraîne une augmentation proportionnelle des soins structurés de 1,09 \$, tandis qu'une augmentation de 1 \$ des soins structurés entraîne une augmentation proportionnelle des soins bénévoles de 0,30 \$.

Les services normalement offerts dans le cadre de soins actifs en milieu hospitalier seraient-ils rentables et efficaces s'ils étaient dispensés à domicile? Voilà une autre question que se posent les fournisseurs de services de soins à domicile. Une étude compare la fourniture à la maison et à l'hôpital d'une thérapie intraveineuse à des patients souffrant de cellulite. L'échantillon s'est révélé être trop petit et beaucoup de personnes se rendaient à plusieurs reprises en salle d'urgence pour recevoir leur traitement parce qu'ils ne pouvaient pas obtenir de soins à domicile en temps opportun. Cependant, il ressort des conclusions de l'étude que les soins à domicile et les services d'urgence coûtent environ moitié moins que des soins hospitaliers et que les notes obtenues en ce qui concerne la qualité de vie à l'hôpital étaient moitié moins bonnes que celles des deux autres modes de traitement. De plus, les

clients des soins à domicile et des services d'urgence présentaient moins de complications et les taux de solution de leurs problèmes étaient plus élevés.

La sous-étude 14, intitulée *Évaluation de la rentabilité du programme d'intervention rapide des services de santé du District de Saskatoon*, visait à examiner les coûts d'un modèle communautaire de programme d'intervention rapide de Saskatoon qui renvoie chez eux des clients qui, autrement, seraient admis à l'hôpital à la sortie du service des urgences. Le modèle se révèle être efficace, et les soins à domicile coûtent moins chers qu'un séjour à l'hôpital. Cependant, il ne fait pas économiser sur le coût nominal, à moins que des lits d'hôpitaux soient désaffectés. On aboutit à des conclusions similaires dans des initiatives et des évaluations semblables menées ailleurs. Cependant, il ressort de la sous-étude 12, intitulée *La rentabilité de la prise en charge à domicile contre celle en milieu hospitalier des difficultés d'alimentation chez les nouveaux-nés*, que les coûts postérieurs au congé associés aux services de soins à domicile fournis à un groupe expérimental de femmes allaitant leur nouveau-né à la maison se sont avérés supérieurs aux coûts associés à l'allaitement en milieu hospitalier.

Comme nous le soulignons ci-dessus, la recherche relative à la rentabilité des soins à domicile prodigués en remplacement de soins actifs arrive généralement à des conclusions variables. La sous-étude intitulée *Coûts des services de soins de courte durée contre ceux des services de soins à domicile* (NA101-9), qui repose sur trois années de données de l'Alberta, conclut que dans les cas d'utilisation importante des soins à domicile, les coûts pour les patients hospitalisés qui utilisent les soins à domicile sont supérieurs à ceux des autres patients. Cependant, une autre étude précise que ce groupe a plus de maladies diagnostiquées par personne (comorbidité supérieure) que le groupe témoin, ce qui donne à penser que les patients à qui l'on a donné un congé assorti de soins à domicile étaient, en fait, plus malades.

Enfin, la sous-étude 10, intitulée *Les coûts-avantages d'un programme d'hôpital de jour* (NA101-10), qui évalue un hôpital gériatrique de jour, conclut que les avantages du service sont supérieurs à ses coûts (pour

chaque dollar investi, l'avantage se chiffre à 2,14 \$), encore que les chercheurs préviennent que leurs estimations reposent uniquement sur l'évolution de l'autonomie fonctionnelle et qu'une recherche plus poussée est nécessaire.

Un des grands enseignements tirés de ces études est qu'il est très difficile de faire des recherches originales sur les soins à domicile, étant donné, notamment, l'absence de base de données nationale, mais qu'il est possible de mettre en œuvre un programme national de recherche stratégique et intégré afin de recueillir de nouveaux renseignements. Les chercheurs ont trouvé particulièrement difficile d'effectuer des études pour déterminer la rentabilité au Canada, dans un environnement où les mesures d'économie en milieu hospitalier sont appliquées rapidement et où l'argent épargné n'est généralement pas transféré au secteur des soins à domicile. L'adoption rapide de mesures d'économie gêne également la recherche parce que les changements sont apportés avant que celle-ci puisse comparer les coûts et les avantages avant et après l'application d'une nouvelle initiative.

## 4.3 Amélioration de l'accès aux populations mal servies

### 4.3.1 Introduction

Les services de soins à domicile sont habituellement ciblés sur les personnes âgées et les personnes handicapées, mais on reconnaît de plus en plus que des types de services similaires pourraient être utilisés pour d'autres populations. De fait, on note une tendance évidente dans les projets du FASS qui montre que l'on s'efforce de plus en plus de réorganiser la gestion et/ou la prestation des services de soins à domicile afin d'améliorer l'accès aux populations mal servies et d'essayer des services spécialisés ou des progrès technologiques pour mieux faire connaître ces soins.

### 4.3.2 Communautés autochtones

Trois projets ont essayé de répondre aux besoins de communautés autochtones éloignées et éparpillées ainsi que d'autochtones vivant en zone urbaine. Le projet pilote intitulé *Soins à domicile à l'intention des*

*Premières nations et des Inuits* (NA108) était un effort concerté de cinq communautés autochtones et de Santé Canada visant à créer un cadre et un programme de soins à domicile afin de jeter des bases dont puissent se servir d'autres communautés inuits et des Premières nations pour mettre en place leurs propres programmes de soins à domicile globaux et intégrés. Il en est résulté une trousse de planification comprenant des outils éprouvés et une liste de « leçons apprises ». Il ressort des principaux enseignements tirés des trois études qu'il est nécessaire de prévoir dans les programmes des éléments pertinents sur le plan culturel et de savoir, comme le démontre le projet de services de soutien communautaire/à domicile pour diabétiques, intitulé *Services d'appui communautaire/à domicile pour diabétiques – Premières nations et Inuits* (NA1012), que le type de modèle utilisé dans une collectivité est moins important que sa pertinence par rapport aux besoins de celle-ci.

### 4.3.3 Santé mentale

L'étude intitulée *Les soins à domicile et les personnes atteintes de déficiences psychiatriques* (NA 149), qui comportait une évaluation nationale des services de soins à domicile existants, conclut que les personnes présentant un diagnostic primaire de maladie mentale bénéficient rarement des services de programmes de soins à domicile et que trop souvent, pour celles qui en bénéficient, les services ne sont pas aussi efficaces ou appropriés qu'ils le devraient. Une autre étude, intitulée *Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës* (BC121), évaluait les résultats d'un projet pilote de 10 mois visant à soigner des patients en phase aiguë chez eux au lieu de le faire à l'hôpital. Il en ressort que le projet a obtenu de bons résultats et permis de modestes économies. Sur les 29 clients soignés à la maison, seuls trois ont été hospitalisés ou réadmis à l'hôpital, et les clients et leur famille étaient satisfaits des soins. Il semble que, pour ces clients, les soins à domicile peuvent réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. Il faut, cependant, surmonter trois obstacles : modifier les barèmes de rémunération à l'acte des psychiatres qui sont plus élevés à l'heure actuelle pour les consultations de patients hospitalisés que pour les consultations en cabinet; changer la perception que l'on a que le principal objectif du

traitement à domicile est de faire économiser de l'argent à un système de santé insuffisamment financé; et trouver des travailleurs de la santé mentale expérimentés prêts à dispenser à domicile les soins spécialisés nécessaires.

#### 4.3.4 Démence

Comme les études montrent qu'environ la moitié des personnes atteintes de démence vivent chez elles, l'accessibilité et les résultats des services de soins à domicile méritent une certaine attention. Le projet intitulé *Meilleure gestion des cas de démence* (BC124) avait deux objectifs : améliorer les services de soins à domicile offerts aux clients atteints de démence et à leur famille et réduire leur dépendance à l'égard des ressources hospitalières. Pour les atteindre, il fallait que des gestionnaires de cas, les travailleurs dispensant les soins à domicile et les soignants aient une meilleure connaissance de la démence, et il fallait aussi améliorer le processus de congé des hôpitaux en embauchant un gestionnaire de cas spécialisé et basé à l'hôpital. Il ressort des conclusions du rapport que la confiance a augmenté parmi les soignants professionnels et bénévoles pour ce qui est de s'occuper de personnes souffrant de démence. Cependant, l'état de santé auto-évalué des membres de la famille ne s'est pas amélioré et le nombre des visites aux urgences des hôpitaux n'a pas diminué. Parmi les obstacles à l'amélioration des services relevés, notons le changement constant des travailleurs dispensant les soins à domicile et le fait que les gestionnaires de cas de soins à domicile et le personnel de soutien à domicile se trouvaient dans des endroits différents, ce qui limitait les possibilités de partage informel de renseignements au sujet des clients qui aurait pu contribuer à plus d'efficacité. Il est nécessaire d'évaluer ces obstacles et de trouver des moyens de les éliminer.

#### 4.3.5 Télémédecine

Certaines études ont voulu utiliser des outils technologiques afin de déterminer si les services pouvaient être améliorés. Dans cette catégorie, le *Projet pilote de contrôle cardiaque à domicile intégré* (ON121) s'est efforcé de suivre de plus près des personnes âgées sorties de l'hôpital après des soins hospitaliers actifs pour insuffisance cardiaque globale

aiguë, l'objectif étant de réduire le nombre de réadmissions à l'hôpital. Le projet a utilisé une technologie de surveillance afin d'enregistrer et de transmettre les signes vitaux par téléphone à un central où ils étaient examinés par des infirmières. Les résultats indiquent que le taux mensuel de réadmissions à l'hôpital était de 4 p. 100, tant pour le groupe témoin que pour le groupe expérimental; que les changements étaient plus nombreux dans la surveillance médicale et les degrés de satisfaction plus élevés dans le groupe expérimental que dans l'autre, et que le programme pouvait s'occuper de beaucoup plus de patients avec les mêmes effectifs, d'où une efficacité accrue. Cependant, l'objectif premier, qui était de réduire le nombre des réadmissions à l'hôpital, n'a pas été atteint, et il était trop tôt pour déterminer clairement la rentabilité de l'opération.

Le manque de conclusions encourageantes à ce jour en ce qui concerne l'innovation technologique dans ce domaine donne à penser qu'une adoption plus généralisée de ces innovations est injustifiée, mais qu'il est souhaitable de faire d'autres expériences.

#### 4.3.6 Soins palliatifs

Les cliniciens sont de plus en plus mis au défi de trouver de nouveaux modèles de soins novateurs pour accompagner les personnes qui meurent chez elles et pour suivre les clients qui commencent à avoir des problèmes afin d'intervenir rapidement et de les stabiliser de nouveau. Deux études visaient à déterminer le rôle des services de soins à domicile dans la prestation des soins palliatifs. L'étude intitulée *Examen des programmes de soins palliatifs* (SK121), réalisée en Saskatchewan, explique que les soignants bénévoles étaient satisfaits des services fournis par un programme global de soins palliatifs qui était intégré aux soins à domicile, aux soins actifs et aux soins de longue durée. La plupart des membres du personnel et des membres de la collectivité estimaient que le programme touchait le groupe cible et qu'il était utile.

La deuxième étude, intitulée *Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural : un projet collectif de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard* (NA131), portait sur un projet coordonné et ambitieux visant à mettre sur pied un programme concerté de

soins palliatifs à guichet unique dans deux endroits en Nouvelle-Écosse et un dans l'Île-du-Prince-Édouard. Le projet a défini un outil d'évaluation commun des soins palliatifs et nommé un gestionnaire de cas et une équipe interdisciplinaire qui avait reçu une formation avancée. Cependant, le projet n'a pas atteint son principal objectif, qui était de réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. En effet, il ressort d'une enquête que, bien que 76 p. 100 des clients souhaitaient mourir chez eux, seuls 33 p. 100 y mouraient effectivement. De plus, 43 p. 100 des clients étaient admis à l'hôpital en passant par les salles d'urgence et encore 43 p. 100 étaient admis directement. Un obstacle, le manque d'accès et de soutien 24 heures sur 24, était nommé comme une raison possible du taux d'hospitalisation élevé.

#### 4.4 Obstacles à la bonne utilisation des soins à domicile

Les obstacles rencontrés en raison de politiques provinciales et les obstacles systémiques qui empêchent d'utiliser au mieux les soins à domicile, notamment en remplacement des soins hospitaliers et en établissement de soins de longue durée, sont le thème qui revient le plus souvent dans les conclusions des projets.

Certaines de ces politiques provinciales sont antérieures à l'existence des soins à domicile et à leur expansion. D'autres résultent d'une longue tradition en vertu de laquelle les décisions relatives aux politiques et à la planification des soins de santé se prennent en vase clos, sans guère prêter attention, ou mal, aux répercussions éventuelles sur d'autres secteurs. Bien que l'on abandonne peu à peu cette tradition, il reste une insensibilité à la nécessité de modifier les politiques qui empêchent d'adopter les pratiques exemplaires. L'étude intitulée *Améliorer l'efficacité et l'efficience des programmes à l'intention des personnes âgées, des personnes handicapées et des malades chroniques* (NT401) souligne que les politiques de financement actuelles favorisent l'utilisation inadaptée de lits en établissement de soins de longue durée. L'étude sur le *Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës* (BC121) explique que le fait que le barème de rémunération à l'acte des psychiatres paie mieux ces derniers pour des consultations à l'hôpital que pour

des consultations à leur cabinet est un des obstacles au traitement de ces personnes à domicile. Plusieurs rapports font observer que la pénurie ou l'absence de lits pour convalescents conduit trop souvent à la décision prématurée de transférer un patient dans un établissement de soins de longue durée. Un de ces rapports, intitulé *Décision à prendre : soins à domicile ou établissement de soins de longue durée* (NA101-06), conclut également que les différences entre les politiques de tarification ont incité les gens à choisir des soins en établissement plutôt que de payer pour le service de soutien supplémentaire nécessaire s'ils restent chez eux. Le rapport intitulé *Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural : un projet collectif de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard* (NA131) fait remarquer que, si les soins palliatifs à domicile étaient mal acceptés, c'est en partie à cause d'une politique qui ne donne pas accès à un soutien 24 heures sur 24 lorsque cela est nécessaire. Le rapport intitulé *Une analyse des obstacles au transfert efficace des bénéficiaires de soins de courte durée aux soins à domicile* (NA101-15) souligne que les politiques de financement insuffisantes actuelles empêchent d'améliorer vraiment les transferts de l'hôpital au domicile. Il met aussi en évidence toute une liste d'obstacles systémiques qui entravent ce processus de transfert.

Jusqu'à présent, beaucoup, si ce n'est la plupart, des projets visant à améliorer le système sont mis sur pied par des programmes de soins à domicile qui ont cherché et obtenu l'approbation des hôpitaux. Le fait de placer des travailleurs des soins à domicile dans les salles d'urgence des hôpitaux pour éviter l'admission de personnes qui pourraient être soignées chez elles en est un exemple. Le rôle militant des programmes de soins à domicile pour ce qui est d'insister pour l'adoption d'un système à guichet unique qui limite les admissions dans les établissements des soins de longue durée en est un autre.

De plus, il est nécessaire de s'attaquer à des problèmes tels que les pressions exercées par les hôpitaux pour que les services de soins à domicile organisent le transfert des patients dans des établissements de soins de longue durée, quand les évaluateurs ne sont pas certains que ces transferts soient dans l'intérêt des patients.



## 4.5 Remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile

Le remplacement de services hospitaliers par des soins à domicile est une des grandes tendances des soins à domicile. Plusieurs études ont essayé de réduire l'utilisation des salles d'urgence des hôpitaux et des ressources pour patients hospitalisés, mais il apparaît qu'assez peu ont atteint cet objectif. Ainsi, le projet intitulé *Meilleure gestion des cas de démence* (BC124) n'a pas réussi à réduire le recours aux salles d'urgence des hôpitaux; le *Projet pilote de contrôle cardiaque à domicile intégré* (ON121) (effectif de sujets incomplet pour l'expérience) a conclu que les groupes expérimental et témoin présentaient le même taux de réadmission à l'hôpital. Le *Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural* (NA131) signale que, bien qu'il ressorte d'une enquête que 76 p. 100 des patients préféreraient mourir chez eux, seuls 33 p. 100 y parvenaient. En fait, 43 p. 100 de ses clients étaient admis à l'hôpital en passant par les salles d'urgence et 43 p. 100 étaient admis directement.

On note, cependant, trois exceptions où cet objectif a été atteint. Ainsi, le projet intitulé *Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës* (BC121) a permis de réduire le nombre des hospitalisations et des réadmissions à l'hôpital parmi les personnes qui recevaient des soins à domicile, mais les économies réalisées se sont avérées modestes. Le projet intitulé *Évaluation d'un modèle de prestation de services aux aînés en perte d'autonomie* (BC123) signale que les clients de son groupe expérimental ont passé plus de jours chez eux que ceux du groupe témoin, sans qu'il y ait, cependant, de différences importantes quant aux résultats sur le plan de la santé. Le *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421) est l'exception la plus notable, mais son succès pour ce qui est de réduire l'utilisation des hôpitaux et de faire économiser de l'argent est étroitement lié à la suppression simultanée de lits d'hôpitaux et au transfert de ressources à ce projet.

De même, les conséquences sont importantes pour les services de soins à domicile qui cherchent à remplacer des services hospitaliers nécessitant de nombreuses

ressources pour assurer des soins intensifs et spécialisés, surtout lorsque cela suppose de renoncer en partie à la responsabilité de fournir des soins de longue durée à des personnes qui ont besoin de services pour rester chez elles. Il est à noter que, de tous les projets de la présente synthèse portant sur le remplacement de services hospitaliers, ce dernier projet (BC421) reposait sur des économies résultant du transfert de ressources hospitalières aux soins à domicile.

Ces études et leurs résultats (tant positifs que négatifs) ont des conséquences importantes pour les décideurs et les gestionnaires. Avant de décider de démanteler un projet, de l'évaluer plus longtemps (p. ex. : pour estimer les coûts réels), de l'inclure dans de futurs plans budgétaires ou de l'étendre à d'autres endroits, il est nécessaire de réaliser des études pilotes minutieuses en utilisant de bonnes données et de bonnes méthodes analytiques afin de déterminer s'il est vrai que l'amélioration de la gestion des cas et de la prestation des services ou l'utilisation de nouvelles technologies peut réduire la dépendance à l'égard des hôpitaux. En outre, si l'on prend de telles décisions, il serait utile de reconnaître que, si l'on utilise moins les hôpitaux mais que l'on ne diminue pas le nombre de lits, il est probable que les coûts pour les hôpitaux et pour les programmes de soins à domicile augmenteront. Donc, ces projets pilotes seront sans doute plus bénéfiques s'ils s'accompagnent de la suppression de lits d'hôpitaux et du transfert de ressources au programme de soins à domicile.

Cela ne signifie pas qu'il n'est pas souhaitable de faire en sorte que les clients vulnérables utilisent moins les hôpitaux, même si cela ne fait pas épargner d'argent. Des facteurs tels que le risque élevé de contracter des infections à l'hôpital, le fait que bien des personnes âgées préfèrent rentrer chez elles dès que possible, et la satisfaction des clients des soins à domicile dont font état ces études doivent également être pris en considération dans le processus décisionnel.

Enfin, le souci croissant de remplacer les services hospitaliers par d'autres devrait amener à se demander sérieusement si les soins à domicile ne sont pas amenés à se substituer aux services de santé publique. Les projets relatifs aux soins néonataux, les projets de

télémedecine et le projet d'éducation sur le diabète et le suivi dans la collectivité sont de bons exemples de ce type de substitution. Les programmes de santé publique ont pour mandat de fournir des soins post-hospitaliers aux nouveaux-nés ainsi que des services préventifs primaires et secondaires à tous les segments de la collectivité. Les décideurs provinciaux doivent donc s'assurer que la santé publique assume ces responsabilités au lieu de demander aux soins à domicile de s'y substituer.

En somme, on a raison de s'inquiéter des pressions croissantes exercées par les hôpitaux, qui veulent voir s'accélérer les transferts de l'hôpital à la maison. Cette tendance ignore cependant une question : les soins à domicile doivent-ils jouer le rôle d'un programme d'hôpital à domicile aux dépens de leur mandat, qui est d'assurer un continuum de soins et, dans l'affirmative, le coût de cette évolution de la prestation de soins à des traitements se justifie-t-il?

#### 4.6 Résistance au changement

Plusieurs études démontrent que le changement suscite souvent des résistances de la part de ceux qu'il concerne directement ou indirectement. Ainsi, dans les projets intitulés *Soins à domicile à l'intention des Premières nations et des Inuits* (NA108) et *Améliorer l'efficacité et l'efficience des programmes à l'intention des personnes âgées, des personnes handicapées et des malades chroniques* (NT401), le personnel des soins à domicile a résisté à l'adoption d'un formulaire d'évaluation normalisé officiel parce qu'il modifiait le processus et pratiques décisionnels antérieurs relatifs aux services. Des changements dans les responsabilités professionnelles et le manque d'autorité des coordonnateurs de services pour ce qui est de diriger d'autres fournisseurs de services professionnels dans le projet intitulé *Impact du guichet unique en CLSC* (QC101) ont été sources de mécontentement parmi les professionnels des organismes. Les réponses partagées des médecins à l'enquête du *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421), qui montrent que les médecins étaient aussi nombreux à approuver le changement qu'à le désapprouver, donnent à penser que la suppression simultanée de lits d'hôpitaux pour fournir des

ressources à ce projet a sans doute influencé leurs réponses. Enfin, même si les clients étaient généralement satisfaits des résultats des services souples fournis par des services de soins regroupés, certains préféraient l'ancien mode de fonctionnement qui leur permettait d'obtenir leurs services dans un créneau horaire et un jour donnés.

Le projet intitulé *Une analyse des obstacles au transfert efficace des bénéficiaires de soins de courte durée aux soins à domicile* (NA101-15) a utilisé des entrevues et des groupes de discussion avec des directeurs d'hôpitaux, des gestionnaires de soins à domicile et des médecins dans sept endroits afin d'identifier les obstacles structurels et systémiques qui empêchaient des transferts efficaces de l'hôpital au domicile et l'application des pratiques exemplaires. Il en a conclu que les obstacles à la collaboration tenaient à des différences dans la définition des rôles et des responsabilités et relevé dans les familles, chez les soignants et chez les patients des obstacles importants liés à une résistance au changement.

Cette résistance ne surprendra pas les décideurs, les gestionnaires et les fournisseurs de services. Ils en entendent généralement parler directement ou indirectement et espèrent que les fournisseurs et les utilisateurs de services s'adapteront au changement avec le temps, surtout s'il apparaît que ce changement a atteint ses objectifs. Cependant, la résistance à l'innovation fait aussi comprendre que les gestionnaires doivent en cerner les causes probables à l'avance et mettre au point des stratégies pour encourager les uns et les autres à accepter le changement.

#### 4.7 Amélioration, évaluation et réorganisation des programmes de soins à domicile existants

Des changements novateurs dans la structure des services de soins à domicile montrent que l'on peut obtenir des résultats importants sur le plan de la satisfaction des patients, des économies et de la prestation des services en repensant des approches traditionnelles. De même, on peut découvrir des éléments importants en évaluant des programmes

existants pour comprendre pourquoi un service fonctionne ou ne fonctionne pas.

Par exemple, on a découvert que les résidences pour personnes âgées peuvent jouer un rôle important pour ce qui est de donner aux personnes très âgées un environnement qui, en plus de répondre à des besoins en matière de logement, fournit aussi un milieu social propice à l'interaction et à la constitution d'un réseau de soutien informel. Le projet intitulé *Étude exploratoire de l'incidence à long terme des soins à domicile sur la clientèle âgée* (SK101) conclut que les personnes âgées qui bénéficient de services de soins à domicile préventifs risquaient moitié plus de mourir ou d'être admises dans un établissement de soins de longue durée que les occupants de résidences pour personnes âgées qui ne bénéficiaient pas de tels services. Cette conclusion donne à penser que les dispositions prises en matière de logement peuvent influencer sur les résultats sur le plan de la santé.

Il est essentiel pour déterminer la meilleure utilisation des services de savoir qui sont les personnes âgées hospitalisées et ce qu'il faut faire pour réduire l'utilisation des hôpitaux pour des soins non actifs. L'étude menée à Saskatoon sous le titre *Soins hospitaliers et soins à domicile pour les personnes âgées de Saskatoon* (SK124) a décidé de répondre à cette question en réunissant des données sur 967 des 1 502 patients âgés de 75 ans et plus hospitalisés sur une période de neuf mois. Elle en a conclu que la sortie d'un quart environ des patients était retardée parce qu'ils avaient besoin d'un autre niveau de soins et qu'une réadmission dans les 30 jours suivant la sortie, un mauvais état de santé et des soins à domicile accroissaient le risque de réadmission à l'hôpital. Cependant, l'étude conclut aussi que les bénéficiaires de soins à domicile étaient en moins bonne santé et avaient des handicaps plus lourds, ce qui justifiait le besoin de services, et que le coût de la prestation des soins à domicile était inférieur à celui de la prestation d'un autre niveau de soins à l'hôpital.

Les projets qui visaient à comparer les modèles actuels à d'autres modèles pouvant offrir des services meilleurs ou mieux intégrés à un coût similaire ou inférieur, cherchaient également à répondre à la question

suivante : les structures organisationnelles et de financement actuelles répondront-elles aux besoins futurs des personnes âgées vulnérables, alors que leur nombre croîtra avec le temps?

L'élaboration d'un modèle dans l'étude intitulée *Mécanisme de coordination des services gérontogériatriques des Bois-Francs* (QC403), afin d'offrir des services aux personnes âgées fragiles en utilisant une approche de gestion des cas, ce qui garantissait une gestion rationnelle et coordonnée des besoins des clients, a donné des résultats positifs pour ce qui est de toucher les clients cibles et de satisfaire les soignants. Le projet pilote de réseau intégré de services dans la région des Bois-Francs a conclu que les patients restaient plus longtemps chez eux, obtenaient de meilleurs résultats sur le plan de la santé et s'intéressaient moins aux soins de longue durée en établissement, mais qu'ils consultaient davantage les médecins que dans la région témoin. Cependant, le modèle n'a eu aucune incidence sur l'utilisation des salles d'urgence, des hôpitaux ou des produits pharmaceutiques. Les chercheurs font remarquer que le projet a porté ses fruits à l'intérieur des paramètres actuels sans apporter d'autres changements radicaux, comme la capitation.

Le grand projet intitulé *Un système de soins intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie* (SIPA) (NA/QC404-SIPA) a lui aussi éprouvé un nouveau modèle en procédant à une réorganisation géographique des soins à domicile pour des personnes âgées fragiles vivant dans deux quartiers de Montréal. Un groupe témoin a reçu les soins habituels fournis par les deux programmes de soins à domicile des centres locaux de services communautaires (CLSC), tandis que le groupe expérimental recevait des soins dans le cadre du nouveau modèle, où la gestion des cas était améliorée et qui se chargeait de la prestation et du financement de tous les services sociaux et de santé communautaires, afin d'aider les personnes âgées fragiles à continuer de vivre dans la collectivité. Malgré deux années de planification préliminaire, la mise en œuvre du projet a demandé un an environ, à cause de retards et d'obstacles rencontrés durant cette phase, y compris la difficulté à obtenir la participation de médecins exerçant dans le privé. Le rapport donne

une bonne idée des problèmes qu'entraîne l'adoption d'innovations dans un programme aussi complexe qu'un programme de soins à domicile.

Néanmoins, les résultats de l'évaluation indiquent que, comparé au groupe témoin, le groupe des SIPA avait une meilleure opinion de la qualité des soins fournis et un plus grand sentiment de sécurité. Les SIPA n'ont pas réduit le nombre des visites aux salles d'urgence ni le recours aux séjours hospitaliers de courte durée, mais les membres du groupe expérimental ont été plus nombreux à regagner leur domicile après une visite à la salle d'urgence. Le coût moyen par personne dans le groupe des SIPA était sensiblement supérieur à celui du groupe témoin, et l'utilisation accrue des services communautaires par le groupe des SIPA n'a pas été compensée par une baisse de l'utilisation des hôpitaux pour le moment. L'étude se poursuit et les chercheurs estiment qu'en tenant compte de la baisse du taux de placement en établissement à plus long terme, il se peut que le modèle des SIPA fasse économiser de l'argent. Ils sont favorables à l'intégration du financement des soins de longue durée en établissement et du financement des soins à domicile et proposent que les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée et les services de soins à domicile soient conçus comme un ensemble ayant pour fonction de répondre convenablement aux besoins de personnes âgées fragiles et ce, d'un point de vue humain, clinique et financier.

Une initiative réalisée au Nouveau-Brunswick a relevé le défi posé par l'intégration de services essentiels fragmentés, dispensés par divers hôpitaux et organismes communautaires, en un programme de soins à domicile coordonné. L'étude intitulée *Mise en œuvre et évaluation de certaines mesures énoncées dans le Plan des services de réadaptation du Nouveau-Brunswick* (NB102) évalue l'incidence de l'initiative réalisée après près de trois ans de planification qui confiait au programme de soins à domicile provincial la gestion, la coordination et la prestation de tous les services de réadaptation offerts dans la collectivité et les foyers de soins. Cela a permis de renforcer les liens entre les hôpitaux et la collectivité, et les foyers de soins ont fait remarquer que leurs résidents recevaient maintenant des services de réadaptation sur place au lieu de devoir

utiliser les services externes des hôpitaux. Côté négatif, on relève des niveaux de stress professionnel accrus, l'exigence de plus grandes compétences de la part du personnel, le besoin d'un personnel de soutien à la réadaptation et la nécessité de ressources supplémentaires, malgré la création de 105 postes par le transfert de personnel ou de fonds équivalents.

Le fait que beaucoup de personnes âgées vivent dans des résidences où elles sont nombreuses donne une bonne occasion de repenser la prestation des services de soins à domicile. Au lieu d'envoyer un travailleur des soins à domicile à chaque client, le *Projet d'essai et d'évaluation d'un programme de soins regroupés* (BC121), qui a duré sept mois, a utilisé une équipe de deux aides à domicile à temps plein relevant d'un fournisseur de services extérieur pour répondre aux besoins de tous les clients des soins à domicile dans deux immeubles à forte densité démographique. Les soins reposaient sur des besoins évalués, mais les aides avaient plus de latitude quant au temps passé avec chaque client. L'évaluation conclut que l'approche convient pour ces clients et que ces derniers ont utilisé 74 p. 100 des heures maximales autorisées par le programme de soins à domicile. Cependant, les niveaux de soins dont avaient besoin les clients ont augmenté au cours du projet et le coût moyen par client était de 422,50 \$ par mois, soit 20,50 \$ de plus que pendant l'année qui a précédé le projet pilote. Cependant, il ressort des sondages réalisés auprès des clients, des soignants et des fournisseurs de soins de santé que beaucoup étaient satisfaits par le projet pilote, les fournisseurs de soins faisant remarquer tout particulièrement que la gestion souple de leur temps leur permettait de répondre rapidement aux besoins d'attention inattendus. Il a fallu six mois environ avant le projet pour constituer une équipe homogène, et l'organisme extérieur qui fournissait le personnel de soutien a dû modifier son système de facturation, ce qui n'est pas encore tout à fait terminé d'ailleurs.

Les projets de soins à domicile semblables aux projets de soins regroupés ne sont pas rares au Canada, et ils sont assez simples à mettre sur pied, si le programme emploie des gestionnaires de cas et des fournisseurs de services. Ce qui est particulier en l'occurrence, c'est l'engagement de ce projet-ci à procéder à une

évaluation formelle qui donne aux décideurs et aux gestionnaires de programme une idée des coûts et des conditions préalables à réunir, en se fondant sur la collecte et l'analyse de données.

Le fait que, dans tout le Canada, la suppression de lits d'hôpitaux entraîne une augmentation du financement des soins à domicile n'est pas nouveau. Pas plus que l'approche hospitalière utilisée dans le *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421) ou la création d'unités hospitalières de soins transitoires. Cependant, le projet susmentionné réalisé en Colombie-Britannique comprenait un lien direct entre la suppression de lits d'hôpitaux et l'initiative-même et, plus important encore, un engagement du projet à procéder à une évaluation formelle bénéfique pour l'avenir. Ce projet visait essentiellement à évaluer l'incidence de la restructuration régionale des soins de santé de 1999 qui comprenait, simultanément, la suppression de 30 lits d'hôpital pour soins actifs et la création d'unités de soins transitoires pour les personnes qui mettent plus longtemps à se rétablir. Elle comportait aussi la réduction des effectifs hospitaliers, en même temps qu'une augmentation du nombre de coordonnateurs pour les cas de soins à domicile, afin d'accélérer les congés des salles d'urgence des hôpitaux et la sortie des patients hospitalisés. Voici les résultats préliminaires :

- la moitié environ des médecins estiment que le projet BC421 a réussi à faciliter les congés en temps plus opportun et à améliorer l'appui aux clients rentrés chez eux;
- il ressort d'entrevues réalisées deux ou trois semaines et quatre à six semaines après la sortie de l'hôpital que l'état de santé des clients du projet s'est davantage amélioré que celui des patients du groupe témoin; cependant, leur séjour à l'hôpital n'était pas beaucoup plus court, et le projet n'a pas réduit l'utilisation des salles d'urgence des hôpitaux, le nombre des hospitalisations ou le recours à des médecins; et
- la restructuration a permis une économie globale de près de 1 million de dollars.

Cette évaluation permet, entre autres, d'avoir des données de référence qui seront utiles dans cette étude et dans des études futures.

Il est essentiel d'utiliser des modèles de gestion des cas et de coordonner davantage les services pour répondre aux besoins des clients, notamment à ceux, complexes, des personnes âgées fragiles. Cela s'est avéré être le cas quand on a demandé, en 1998, aux CLSC de Montréal de créer un guichet unique pour les personnes âgées qui ont besoin de multiples services du secteur des services sociaux et de santé publics communautaires. Cependant, l'étude d'évaluation, intitulée *Impact du guichet unique en CLSC : Utilisation des services et vécu des intervenants* (QC101), conclut qu'avoir imposé cette réorganisation aux CLSC a posé des problèmes tels que de lourdes charges de travail pour les gestionnaires de cas et l'impossibilité de s'adresser à d'autres professionnels fournissant les services que les gestionnaires de cas sont chargés de coordonner.

En plus de recommander de formuler des critères clairs et précis pour le repérage des personnes âgées fragiles, le rapport fait deux recommandations qui méritent que l'on s'y attarde parce que le projet ne suit pas la méthode habituelle qui consiste à prendre des gestionnaires de cas qui travaillent exclusivement pour le programme de soins à domicile. Dans la première recommandation, il souligne qu'il est important d'offrir une formation ciblée et précise dans les compétences nécessaires aux gestionnaires de cas. Dans la seconde, il propose que ces derniers ne fournissent pas de services directs aux clients. Les décideurs devraient s'interroger sur la sagesse d'une réorganisation qui demande à un professionnel travaillant à un titre quelconque dans le cadre de services sociaux et de santé de devenir gestionnaire de cas et d'être responsable d'évaluer et de coordonner les soins dispensés aux personnes âgées les plus vulnérables, et de fournir aussi des soins directs.

## 5. Ressources humaines du secteur de la santé

### 5.1 Prestation de services : clivage entre les secteurs public et privé

Les services de soutien sont les services qu'utilisent le plus souvent les clients des soins à domicile. Pourtant, on s'intéresse peu à leur organisation et à leur prestation ou à l'incidence de celles-ci sur les gestionnaires de cas et les clients. Il est donc intéressant que l'on note dans ces rapports le mécontentement des gestionnaires de cas et des clients en ce qui concerne les politiques de soins à domicile dans des provinces qui achètent ces services à des organismes extérieurs à but lucratif ou non.

Deux projets, intitulés *Projet d'essai et d'évaluation d'un programme de soins regroupés* (BC122) et *Évaluation d'un modèle de prestation de services aux aînés en perte d'autonomie* (BC123), ont choisi de louer les services de deux travailleurs de soutien à plein temps, ce qui est contraire à la politique provinciale actuelle, qui est d'orienter chaque client ayant besoin d'un service vers une organisation extérieure qui le lui fournira, et ont pris avec eux des dispositions spéciales en ce qui concerne la facturation en faisant valoir qu'il était important, pour atteindre leurs objectifs, d'obtenir des services des mêmes travailleurs dans le temps. Le premier projet a également souligné que, même s'il avait réussi à conclure cet arrangement, les problèmes découlant d'une méthode de facturation inhabituelle n'étaient pas encore résolus. Dans le rapport intitulé *Meilleure gestion des cas de démence* (BC124), on conclut que le fait de s'adresser à des sources extérieures, comme on le fait maintenant, est un des principaux obstacles qui empêchent une continuité dans le personnel de soutien dont ont besoin les clients, en l'occurrence, atteints de démence. Dans l'étude intitulée *Les délaissés du continuum des soins de santé* (SK123), on fait remarquer que les clients se déclarent satisfaits de l'engagement que les organismes sans but lucratif ont choisi de prendre pour assurer une continuité dans le personnel des services de soutien offerts à leurs

clients. L'étude intitulée *Décision à prendre : soins à domicile ou établissement de soins de longue durée* (NA101-06) signale que l'impossibilité du client de s'adapter à la discontinuité des fournisseurs de soins officiels est un des facteurs qui influent sur le choix d'un établissement de soins de longue durée de préférence aux soins à domicile. Deux des projets susmentionnés soulignent également que le fait que les gestionnaires de cas et les travailleurs dispensant les services ne se trouvent pas au même endroit réduit les possibilités de partage informel de l'information qui peut avoir un effet positif sur l'efficacité et la qualité des soins.

L'inquiétude récurrente au sujet de la continuité chez les fournisseurs de services de soutien, les dispositions spéciales qu'il a fallu prendre dans plusieurs projets pour régler ce problème afin d'arriver aux objectifs fixés, et la satisfaction exprimée par les clients qui ont reçu l'aide du même travailleur dans le temps montrent que les décideurs et les gestionnaires des provinces qui achètent des services de soutien à des sources extérieures devraient envisager de changer le mode de financement, d'organisation et de prestation de ces services, en retenant, par exemple, une des solutions suivantes :

- autoriser les programmes de soins à domicile dans les provinces qui recourent à des fournisseurs extérieurs pour la prestation de services, à embaucher leurs propres travailleurs, comme c'est le cas ailleurs;
- demander aux organismes extérieurs de signer une clause dans leur contrat par laquelle ils s'engagent à assurer une continuité dans le personnel dispensant les services aux clients des soins à domicile; et
- lancer un projet pilote en ayant pour but précis de comparer l'efficacité, la rentabilité et la satisfaction des clients dans le cadre des services actuels organisés et offerts par des organismes extérieurs, avec celles d'un organisme qui garantirait la continuité de la prestation des services à la clientèle.

Les directeurs et des gestionnaires des soins à domicile voudront sans doute aussi envisager d'encourager des fournisseurs extérieurs à s'installer dans les bureaux

où l'on gère les cas ou à proximité, afin de favoriser plus de communication informelle.

## 5.2 Ressources en personnel

Les services de soins à domicile étant confrontés à de nouveaux défis, car ils doivent répondre aux besoins de clients plus divers et jouer le rôle d'un hôpital à la maison, la formation, la gestion et la rémunération des ressources humaines revêtent une importance capitale. Si l'on fait des économies de personnel dans un secteur, ces économies pourraient être transférées aux soins à domicile afin d'éviter des augmentations de personnel ou des formations supplémentaires découlant de l'adoption d'innovations. Par exemple, pour répondre aux besoins en soins à domicile des clients atteints de psychose aiguë, on pourrait transférer une partie des travailleurs de la santé mentale expérimentés des services de soins psychiatriques intensifs des hôpitaux au programme de soins à domicile, au lieu de proposer une formation supplémentaire aux infirmières spécialisées dans les soins à domicile.

De plus, il faut reconnaître la complexité des soins à domicile et les compétences particulières requises pour leur gestion. C'est une erreur de la part d'une autorité régionale de décréter que tout professionnel travaillant dans un bureau donné peut se transformer en gestionnaire de cas de soins à domicile pour des personnes âgées fragiles, par exemple, surtout lorsque l'on sait que l'étude intitulée *Impact du guichet unique en CLSC : Utilisation des services et vécu des intervenants* (QC101) rapporte, entre autres, dans ses conclusions que les professionnels eux-mêmes estiment avoir besoin d'une formation spéciale.

## 6. Répercussions des conclusions

**E**n encourageant les innovations et en exigeant qu'elles soient évaluées afin de savoir dans quelle mesure elles peuvent améliorer l'efficacité, l'accès et la rentabilité des programmes, le FASS a contribué sensiblement aux soins à domicile. Bien que beaucoup de projets n'aient pas terminé leurs évaluations, aient présenté de sérieuses lacunes sur le plan de la méthodologie ou n'aient pas atteint leur principal objectif, leurs rapports offrent aux décideurs et aux gestionnaires des aperçus importants des différentes expériences tentées dans tout le pays ainsi que des idées pour élaborer leurs propres stratégies visant à créer de nouvelles initiatives et à faire participer des chercheurs à une tâche essentielle, l'évaluation des résultats.

Cependant, il faut se montrer prudent si l'on adopte des innovations apportées par les projets, sauf si les évaluations répondent aux critères suivants :

- Elles s'appuient sur une méthodologie solide.
- Elles ont été menées à bien.
- Elles donnent des résultats positifs par rapport aux objectifs recherchés.

Il faut également se montrer prudent dans l'interprétation des résultats d'études portant sur plusieurs endroits et ne pas penser qu'elles sont indicatives de ce qui se passe à l'échelle nationale. En effet, généralement, elles ne reflètent pas les différences entre les contextes, les politiques, les méthodes de gestion et les pratiques des provinces concernées. Enfin, il est essentiel d'approfondir les essais, même lorsqu'il ressort de l'évaluation d'un projet que celui-ci a atteint ses objectifs et qu'il a été lancé dans une province dont les politiques en matière de soins à domicile sont différentes en ce qui concerne la participation aux frais, les limites des services et la prestation de services.

Toutefois, de nouveaux progrès dépendent maintenant de la volonté des bailleurs de fonds de continuer à assurer un financement suffisant pour la mise en œuvre et l'évaluation d'innovations dans les soins à domicile, de leur intérêt à le faire, et de la volonté des principaux décideurs de revoir les politiques et les programmes.

La plupart des recommandations suivantes découlent directement des rapports de projets. Dans certains cas, cependant, elles visent des lacunes et des priorités qui se sont dégagées après un aperçu de tous les projets.

## **6.1 Aux principaux décideurs fédéraux et (ou) provinciaux**

### **6.1.1 Un programme de soins à domicile national**

L'absence d'entente fédérale-provinciale sur un programme de soins à domicile national signifie que le lieu de résidence des Canadiens, plutôt que leurs besoins, est déterminant en ce qui concerne leur accès à des services, les critères auxquels ils devront satisfaire pour recevoir des soins en résidence, les frais modérateurs qu'ils auront à payer pour des services de soutien et selon quelles modalités, ainsi que la continuité dans les fournisseurs assurant ces services. La situation est contraire aux principes d'universalité, d'accessibilité, d'intégralité, de transférabilité et d'administration publique qui sous-tendent les politiques, l'administration, la gestion et la prestation d'autres services de santé. Il est donc grandement temps que les deux paliers de gouvernement mettent en œuvre un programme de soins à domicile national qui traite tous les Canadiens sur un pied d'égalité et équitablement.

### **6.1.2 Le clivage entre les secteurs public et privé**

Le clivage entre les secteurs public et privé dans les services de soins à domicile nuit à l'efficacité, à la rentabilité et à la qualité des soins dispensés aux clients. La coupure entre la fonction de gestion publique des cas, qui détermine le droit à des services, leur niveau, le lieu de leur prestation et leur coût, d'une part, et la fonction de prestation des services, d'autre part, qui revient souvent à des organisations de fournisseurs privés, est un des plus grands défis dont font d'ailleurs grandement état les rapports de projets. En effet, elle signifie que les gestionnaires de cas n'exercent pas un contrôle suffisant pour ce qui est du choix des bénéficiaires des services et des modalités de prestation de ceux-ci. Il en résulte un manque de continuité chez les fournisseurs de services pour les clients, ce qui se traduit par une absence d'occasions pourtant nécessaires de contacts informels entre les gestionnaires de cas et les fournisseurs de services directs. Il est urgent de modifier les politiques de manière à supprimer la séparation actuelle entre les gestionnaires de cas et les fournisseurs de services.

### **6.1.3 Ticket modérateur discriminatoire**

L'imposition de frais modérateurs pour certains services mais pas pour d'autres est un autre problème qui découle du clivage entre les secteurs public et privé dans la gestion des soins à domicile et la prestation des services. Ces frais constituent une forme de discrimination entre les personnes souffrant de déficits fonctionnels qui ont avant tout besoin de services de soutien pour lesquels il existe des frais, et les personnes qui ont surtout besoin de services médicaux, qui sont généralement gratuits. Les frais ou tickets modérateurs, créent également des incitations perverses à recourir à d'autres solutions plus coûteuses, même lorsque les soins à domicile conviennent le mieux. Les différences importantes entre les provinces en ce qui concerne les frais modérateurs ont des origines historiques plutôt que rationnelles. *Un programme de soins à domicile national devra garantir un accès universel fondé sur une évaluation professionnelle des besoins de services sociaux et de santé, sans obstacles financiers qui limitent le droit à ces services et sans ticket modérateur qui fasse entrave à l'utilisation des services les plus appropriés.*



### 6.1.4 Remédier aux lacunes des soins de santé

*Les programmes de soins à domicile ne doivent pas être incités à assumer la responsabilité de combler un certain nombre de lacunes dans la prestation des services de santé.* Les projets du FASS illustrent une tendance croissante à faire des soins à domicile le moyen de dispenser des services qui sont coûteux et qui devraient, dans certains cas, être fournis par d'autres secteurs. Plusieurs projets démontrent d'ailleurs à quel point les services de soins à domicile sont poussés à accélérer les congés d'hospitalisation et les sorties de salles d'urgence des hôpitaux, même dans le cas de personnes qui ont besoin de soins à domicile complexes, intensifs et donc coûteux. Ces services sont également poussés à accélérer le transfert, de l'hôpital à des établissements de soins de longue durée, de personnes qui ont besoin pendant leur convalescence d'autres ressources qui pourraient leur permettre de rentrer chez elles ensuite. Enfin, on note une augmentation préoccupante du nombre d'initiatives qui font des soins à domicile le mode de prestation de services qui a toujours relevé, et à raison, du mandat de la santé publique.

Les décideurs provinciaux devraient examiner la réglementation qui régit les autorités sanitaires régionales afin de clarifier leur propre rôle et celui de leur région pour déterminer à qui il incombe de veiller à ce que le secteur des soins de santé pertinent comble les lacunes dans des ressources telles que la santé publique et les soins pour convalescents. Ils devraient également s'assurer que l'augmentation du nombre des aiguillages pour des soins complexes s'accompagne d'un financement suffisant, de manière que les bénéficiaires de soins de longue durée qui ont besoin de services fondés sur le continuum des soins ne soient pas pénalisés en étant placés sur des listes d'attente ou ne se voient pas refuser l'accès à ces soins.

### 6.1.5 Compétences

Les décisions relatives aux listes d'attente et aux conditions d'admissibilité plus strictes en ce qui concerne les services de soins à domicile sont souvent prises au niveau local ou régional, parfois, semble-t-il, sans autorisation officielle des décideurs provinciaux. Cette question en soulève deux autres; à savoir : quel palier de compétence est chargé de prendre ce type de décision par rapport aux politiques et pourquoi des personnes vivant dans la même province n'auraient-elles pas accès tout autant que d'autres à des services de soins à domicile? Dans toutes les provinces, les décideurs doivent définir clairement les politiques d'accès et de priorité en matière d'admission afin d'éliminer les inégalités sur leur territoire. Toutes les provinces doivent aussi veiller à ce que la réglementation qui régit les autorités régionales précise clairement qui prend les décisions générales relativement aux politiques et à l'affectation des ressources qui influent sur l'accès équitable à des services de soins continus et sur la prestation de ces soins.

### 6.1.6 Réforme des soins primaires

Si les décideurs choisissent de réorganiser les soins primaires, ils feraient bien de commencer par évaluer les résultats que cela peut entraîner sans changer le statut ou le mandat des soins à domicile avant que les faits montrent clairement que la réorganisation apporte un mieux. Il est prématuré de se demander, comme on le fait actuellement, s'il faut intégrer les soins à domicile dans les soins primaires, car cela revient à ignorer le rôle polyvalent du programme. En effet, les soins à domicile comprennent des services communautaires de première ligne, mais ils sont également chargés de coordonner les services et de décider de l'accès à des services en établissement de soins de longue durée et du niveau de service que ces établissements offrent à leurs clients. Les services de soins à domicile ne sont pas des services de santé primaire, mais un mélange unique de services de soutien médicaux et non médicaux dispensés à domicile ou dans des établissements de soins de longue durée. Il est nécessaire de maintenir les différences entre les fonctions des soins à domicile et celles des soins primaires dans le cadre d'un programme unique aux facettes multiples.

### 6.1.7 Collecte de données

Il faut avoir l'assurance que le minimum de données nécessaire pour fournir des renseignements sur tout le Canada et pour que les provinces puissent se comparer les unes aux autres soit inclus dans les ensembles de données provinciales. Le contexte dans lequel les services sont fournis doit être clairement défini afin que les interprétations des données reflètent vraiment ce qui se passe dans le pays. Le nombre de projets qui n'utilisent pas de données quantitatives ou qui passent beaucoup de temps à obtenir des données de base afin de faire des comparaisons avant et après (ce qui empêche parfois de terminer l'étude) atteste des problèmes inhérents au fait de ne pas avoir accès à des données ou de ne pas pouvoir fusionner les fichiers de données sur les soins à domicile avec ceux relatifs à l'utilisation d'autres secteurs des soins de santé. Les provinces dépensent des millions de dollars pour installer ou moderniser leurs systèmes d'information, mais on accorde bien trop peu d'importance :

- aux données que doit fournir le système pour être une réelle source d'information sur la relation entre les caractéristiques des usagers, d'une part, et le type et le volume d'utilisation, d'autre part;
- à la relation entre l'utilisation des soins à domicile et celle d'autres services de santé; et
- au recours à des analystes qui fournissent des rapports réguliers sur ce qui se passe.

### 6.1.8 Normes des soins à domicile

Il est important, pour garantir la prestation de soins à domicile de bonne qualité, que les principaux décideurs se penchent sur la question des normes des soins à domicile et précisent qui est chargé de leur suivi. Les différents projets du FASS ne s'y arrêtent pas, mais il est essentiel de le faire, car les clients des soins à domicile sont, en majorité, des personnes âgées fragiles qui vivent souvent seules ou avec un conjoint lui aussi âgé qui assure presque tous les soins bénévoles, sinon tous. Quel que soit le palier, les décideurs devraient examiner les politiques actuelles en ce qui concerne les normes, le suivi de leur application et la désignation du palier de compétence responsable de ces fonctions.

## 6.2 Aux gestionnaires régionaux et aux gestionnaires des soins à domicile

### 6.2.1 Surmonter les obstacles

Les soins à domicile ont des liens essentiels avec les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, mais pour qu'ils soient rentables, il faut trouver des moyens d'éliminer ou, du moins, de réduire considérablement les obstacles qui empêchent d'atteindre cet objectif. Comme le font remarquer les études du FASS, certains de ces obstacles sont des mesures financières dissuasives qui découragent d'utiliser les soins qui conviennent le mieux, mais il faudra modifier les politiques provinciales pour remédier à ce problème. Pour cela, les gestionnaires régionaux devront porter ces mesures dissuasives à l'attention des décideurs provinciaux pour qu'ils trouvent une solution.

### 6.2.2 Renforcer les liens

Les rapports de projets relèvent également des problèmes structurels et systémiques qui empêchent d'utiliser au mieux les ressources des hôpitaux et des soins de longue durée. Les gestionnaires régionaux doivent montrer l'exemple. Autrement dit, ils doivent obtenir la collaboration des principaux gestionnaires des deux secteurs et travailler de concert avec eux pour trouver des solutions à ces problèmes. Comme l'explique l'étude intitulée *Impact de l'infirmier (ère) coordonnateur (trice) de congé au département d'urgence sur le succès des congés des patients âgés (QC429)*, le fait que l'hôpital croit à une responsabilité partagée en ce qui concerne les sorties plus rapides, au lieu de laisser les soins à domicile régler le problème, a permis, en plus, de faire mieux prendre conscience au personnel hospitalier de l'existence et de l'utilité des ressources communautaires, ce qui est à l'avantage des patients visés.

Les rapports des projets du FASS font apparaître une amélioration très nette dans l'intégration des principes relatifs aux pratiques exemplaires dans les programmes de soins à domicile. Cependant, de nouveaux progrès dépendent aussi de l'engagement des gestionnaires de soins à domicile de tenir leurs gestionnaires régionaux informés de leurs préoccupations ainsi que des obstacles qu'ils rencontrent et des mesures à prendre pour les éliminer au niveau régional ou provincial.

### 6.2.3 Affectation des ressources

Les gestionnaires doivent également comprendre que, lorsqu'un choix est fait pour améliorer les services offerts à un groupe cible ou pour étendre un programme à davantage de personnes, il est probable qu'en conséquence, les services offerts à un autre groupe seront réduits, à moins que l'on dispose de ressources supplémentaires. Le *Projet d'évaluation de l'initiative de gestion des niveaux de soins de remplacement* (BC421) se distingue en ceci qu'il a reconnu ce fait et qu'il a agi en conséquence en augmentant la responsabilité des soins à domicile par rapport aux congés d'hôpitaux. On ne peut qu'être frappé par la quantité de ressources supplémentaires généralement utilisée par de nombreux projets et par le fait que si peu d'entre eux aient atteint leur objectif, qui était de conserver les ressources hospitalières. Les gestionnaires régionaux et les gestionnaires des soins à domicile doivent veiller à repérer les « perdants » potentiels, s'il est décidé d'intégrer une innovation dans leurs programmes courants et dans leurs budgets ordinaires.

## 7. Conclusion

Le nombre de personnes qui ont besoin d'une aide à domicile augmente avec le vieillissement de la population et parce que les hôpitaux laissent plus souvent partir les patients plus tôt qu'ils ne le faisaient auparavant. Bien que les dépenses des gouvernements pour les soins à domicile aient doublé au cours des dix dernières années au Canada, elles sont jugées insuffisantes et fortuites. De fait, beaucoup estiment que les soins à domicile ne bénéficient pas de fonds suffisants, qu'ils sont sous-évalués et surchargés. Les projets du FASS synthétisés dans le présent document nous ont permis de mieux comprendre les problèmes auxquels sont confrontés les soins à domicile au Canada. Il est nécessaire de tenir les engagements publics pris par les ministres de la Santé de renforcer ces soins en élaborant des politiques concertées en ce qui les concerne, en renforçant leur rôle dans le système de santé et en définissant des normes de service et de formation minimales.

## Ouvrages de référence

- Brownell M.D., Roos, N.P. & Roos, L.L. (2001). Monitoring health reform: a report card approach. *Social Science and Medicine*, 52, 657-670.
- Commission on Medicare. (2001). *Caring for Medicare: Sustaining a quality system*. Regina: Government of Saskatchewan.
- Hollander, M.J. (2001). *Evaluation of the maintenance and preventive model of home care*. Victoria: Hollander Analytical Services Ltd.
- Lepnurm, R. & Lepnurm, M.K. (2001). The closure of rural hospitals in Saskatchewan: method or madness. *Social Science and Medicine*, 52, 1689-1707.
- Parent, K. & Anderson, M. (2001). *CARP's report card on home care in Canada 2001: Home care by default not by design*. Toronto: Canada's Association for the Fifty-Plus.
- Sheps, S.B., Reid, R.J., Barer, M.L., Krueger, H., McGrail, K.M., Green, B., Evans, R.G., Hertzman, C. (2000). Hospital downsizing and trends in health care use among elderly people in British Columbia. *Canadian Medical Association Journal*, 163(4), 411-412.

## Annexe A : Liste des projets du FASS touchant les soins à domicile

Cet annexe contient un sommaire des projets du FASS qui ont été revus dans le cadre de la préparation de ce document. Pour de plus amples renseignements concernant ces projets, prière de consulter le site Web du FASS : [www.hc-sc.gc.ca/hcf-fass](http://www.hc-sc.gc.ca/hcf-fass).

### **(NA101) Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile**

**Bénéficiaire : University of Victoria**

**Contribution : 1 505 000 \$**

Ce projet était un programme de recherche polyvalent regroupant 15 sous-études qui examinaient divers aspects de la rentabilité des soins à domicile par rapport aux soins en établissements. Ces sous-études ont été menées par des équipes de l'ensemble du Canada; six sous-études exploraient les soins à domicile en tant que solution de remplacement aux soins de longue durée, et neuf sous-études les exploraient en tant que solution de rechange aux services hospitaliers ou aux soins actifs. Tout comme les morceaux d'un casse-tête, les résultats des sous-études individuelles, lorsqu'on les combine les uns avec les autres, fournissent une image plus complète de la rentabilité des soins à domicile examinés sous tous leurs angles.

#### **(NA101-1) Sous-étude 1 : Rapport final de l'étude sur l'analyse comparative des coûts des services de soins à domicile et en établissement**

La première des sous-études de l'Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile cherchait à déterminer, dans le milieu des soins de la Colombie-Britannique, les coûts relatifs des services de soins communautaires et/ou à domicile par rapport aux services de soins de longue durée en établissement et ce, par niveau de soins. À l'aide d'une base de données unique en son genre de la University of British Columbia, l'étude a suivi quatre cohortes de nouveaux patients du système de soins continus de la Colombie-Britannique entre 1987 et 1997 et a observé l'utilisation, par chaque sujet, des soins à domicile, des soins en établissement, des services des médecins, des hôpitaux et des produits pharmaceutiques de

12 mois avant la première évaluation à 36 mois après. La comparaison des coûts portait sur l'ensemble des soins et sur les cinq niveaux de soins utilisés en Colombie-Britannique. L'étude a montré que les soins à domicile coûtent généralement moins cher que les soins en établissement et ce, à tous les niveaux de soins. Cependant, ce sont les phases de transition qui reviennent à cher. Ainsi, les soins à domicile sont bien meilleur marché pour le gouvernement si le type et le niveau de soins des clients restent les mêmes plutôt que s'ils changent. Les coûts relatifs aux clients stables se situent à environ la moitié de ceux associés aux clients qui traversent une phase de transition. L'étude a déterminé qu'entre 30 et 60 pour cent des coûts relatifs aux clients en soins à domicile correspondent en fait aux soins hospitaliers et que les services traditionnels, tels que les soins dispensés par les infirmières à domicile, ne représentent qu'entre le tiers et la moitié des coûts totaux des soins à domicile.

#### **(NA101-3) Sous-étude 3 : Répercussions financières de l'aide informelle**

La sous-étude 3 exploitait une banque de données unique en son genre d'Edmonton, portant sur 5000 clients en soins à domicile, afin d'examiner la relation entre la quantité de services formels de soins à domicile que les clients reçoivent et la quantité du soutien informel (familial) dont les clients disposent. Essentiellement, l'étude posait la question suivante : les clients exigeant des soins à domicile qui n'ont aucun soutien familial reçoivent-ils du système un service formel accru par rapport aux clients qui disposent d'un tel soutien à domicile. Selon le premier scénario, les soins formels remplacent les soins informels, tandis que selon le second, les soins formels complètent les soins à domicile. Si les deux secteurs se complètent l'un l'autre, la dispensation accrue de soins formels à domicile se traduira par l'augmentation des besoins de soutien informel. Si, au contraire, l'un remplace l'autre, l'évolution démographique (p. ex. le nombre croissant de femmes au travail, de familles monoparentales, de personnes âgées) exigera que l'on alloue davantage de ressources aux soins formels en vue de compenser les réductions futures au niveau de la disponibilité des soins informels. À l'aide d'analyses statistiques complexes, l'étude a démontré que les soins formels et les soins informels sont complémentaires et non substitutifs.

**(NA101-4) Sous-étude 4 : Étude pilote des coûts et des résultats des soins à domicile et des soins de longue durée en établissement**

La sous-étude 4 était une petite étude pilote qui s'intéressait aux coûts et aux résultats des soins communautaires et des soins de longue durée en établissement et qui traçait la voie à une étude de plus grande envergure (la sous-étude 5). Elle souligne particulièrement le fardeau économique, social et psychologique porté par les membres de la famille et les soignants naturels lorsque les patients sont dans un cadre de soins à domicile plutôt que dans celui des soins institutionnels. L'étude pilote avait pour but de mettre à l'essai les instruments requis et de déterminer la faisabilité des stratégies de collecte de données pour la sous-étude 5. Trois sites ont été retenus pour l'étude : Winnipeg, le milieu rural de l'Île-du-Prince-Édouard et London, Ontario. L'information recueillie par le biais d'entrevues et de questionnaires portait sur les clients et les soignants naturels. L'étude pilote a permis au groupe de recherche de raffiner ses outils de mesure, de déterminer les tailles minimales des échantillons et de résoudre d'autres problèmes qui pourraient nuire aux résultats de la sous-étude 5.

**(NA101-6) Sous-étude 6 : Décision à prendre : soins à domicile ou établissement de soins de longue durée**

Cette étude qualitative a permis d'interviewer des gestionnaires de cas de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, de la Saskatchewan, de l'Ontario et de l'Île-du-Prince-Édouard afin de dresser le profil du processus de prise de décision relatif au placement des clients en soins à domicile ou en établissement et donc de déterminer divers moyens de remplacer efficacement les soins en établissement par les soins à domicile. Quatre-vingt-neuf gestionnaires de cas œuvrant en milieux ruraux ou urbains ont complété les questionnaires et participé aux groupes de réflexion. Cette collecte de données a permis de dégager presque une douzaine de « facteurs » permettant aux patients de recevoir des soins à domicile, notamment la disponibilité de soutiens informels, un financement et une dotation en personnel adéquats pour la prestation de services formels de soins à domicile, le soutien communautaire, des services de repas, des logements avec services de soutien, la situation financière adéquate de la famille, des programmes de relève, des programmes de soins journaliers, le transport et des programmes

d'entretien ménager. De même, certains facteurs influent sur la décision de placer les clients en établissement de soins, notamment le besoin de recevoir des soins de transition, de convalescence ou de répit; des besoins de santé lourds 24 heures sur 24; un milieu de vie non sécuritaire; la présence d'une incontinence ou l'incapacité au transfert; l'insatisfaction du client vis-à-vis des services de soins à domicile; la croyance au plus faible prix de revient des soins en établissement.

**(NA101-8) Sous-étude 8 : L'étude de la classification des bénéficiaires de soins à domicile de courte durée**

Dans cette étude, on demandait à 60 gestionnaires de cas de sept provinces d'évaluer 16 saynètes différentes et d'indiquer le niveau et le type de soins qu'ils recommanderaient en matière de soins à domicile, soins en résidence et soins hospitaliers. De manière globale, on notait d'importantes différences au sein des juridictions en ce qui concerne l'accès aux services. On remarquait également des différences au niveau du personnel assigné aux clients; par exemple, la participation prévue des infirmières variait de 93,8 à 54,4 pour cent selon les juridictions. Pour ce qui est du placement, les résultats variaient aussi selon que les gestionnaires de cas avaient accès ou non à l'information se rapportant au soutien informel. L'étude propose des pistes en matière de politique, dont une qui consiste à normaliser l'entendement de « qui a droit à quoi » en se basant sur une évaluation globale des données, afin de répondre aux besoins des clients de manière efficace et équitable.

**(NA101-9) Sous-étude 9 : Coûts des services de soins de courte durée contre ceux des services de soins à domicile**

Cette étude examinait la rentabilité des soins à domicile par rapport aux soins de courte durée en vue de déterminer s'il existait des possibilités additionnelles sur le plan de la réduction des coûts ou de l'accroissement des économies au sein du système. L'étude a utilisé les données albertaines concernant les hôpitaux et les soins à domicile afin de produire les données relatives aux épisodes de soins pour les personnes soignées à l'hôpital, pour celles ayant subi des transferts interétablissements et aux épisodes qui comprenaient à la fois des soins hospitaliers et des soins à domicile. Les données ont été analysées en fonction des groupes

de maladies analogues (GMA) qui catégorisent les hospitalisations en groupes de clients utilisant à peu près la même quantité de ressources. Les résultats montraient que les admissions qui s'accompagnaient de transferts interétablissements coûtaient 1,75 fois plus cher que les autres. Le rapport en a conclu que les coûts pourraient être établis par épisode de soins (un ensemble de contacts contigus d'hospitalisation et de soins à domicile) et que les coûts hospitaliers actuels calculés en fonction des GMA ou de la pondération du volume des ressources (indice qui mesure le coût relatif d'un GMA) peuvent être sous-estimés. Selon le rapport, la plupart des combinaisons de soins hospitaliers et de soins à domicile coûtaient davantage que les soins hospitaliers seuls, mais que les besoins de soins (nombre de diagnostics) étaient également plus élevés chez la clientèle des soins à domicile. L'auteur remarque que la gravité des cas est un indicateur important de l'attribution des soins à domicile et que les épisodes de soins à domicile s'accompagnent de coûts plus élevés parce qu'ils sont plus graves.

**(NA101-10) Sous-étude 10 : Les coûts-avantages d'un programme d'hôpital de jour en gériatrie : analyse de rentabilité en fonction des changements concernant l'autonomie**

Cette étude cherchait à savoir si les avantages associés à un programme de soins journaliers d'un hôpital gériatrique en dépassaient les coûts à l'aide d'une analyse des coûts-avantages basée sur les changements relatifs à l'autonomie fonctionnelle (une manière de mesurer la capacité à effectuer des tâches quotidiennes). On a mesuré cette dernière lors de l'admission au service gériatrique de l'Université de Sherbrooke et lors du congé. L'étude a révélé que chaque dollar investi dans les soins se soldait par des avantages de 2,14 \$ au niveau de l'amélioration de l'état fonctionnel. D'après le rapport, la seule mesure des avantages monétaires n'intègre pas d'autres aspects importants pour les clients comme les améliorations de la fonction cognitive, des relations sociales et du bien-être. Il en ressort que les résultats indiquant des coûts-avantages de 118 pour cent pourraient bien être le seuil inférieur des avantages éventuels de ce genre d'hôpitaux. Les auteurs suggèrent également que les responsables des politiques de santé devront aborder la question de la durée optimale du séjour pour les patients – car il se peut qu'un séjour trop long ou trop court puisse accroître les coûts mais pas les avantages.

**(NA101-11) Sous-étude 11 : Une évaluation économique de la thérapie aux antibiotiques par intraveineuse en milieu hospitalier et à domicile pour les personnes atteintes de cellulite**

Cette étude se penchait sur les coûts et les résultats pour le patient du traitement aux antibiotiques par intraveineuse (IV) chez les personnes atteintes de cellulite, en comparant notamment le milieu hospitalier et celui des soins à domicile. (Le traitement aux antibiotiques par IV est le traitement intraveineux le plus souvent prescrit au Canada, et la cellulite en est fréquemment la raison.) Le but initial, la réalisation d'une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé, n'a pu être atteint. L'étude a ainsi adopté un devis d'étude de cohorte par observation, qui, selon l'auteur, présente un plus grand risque de biais. De plus, le manque de services de soins à domicile adéquats a forcé, à plusieurs reprises, un grand nombre de malades à utiliser les services de l'urgences à répétition plutôt que de se faire soigner uniquement à domicile. En revanche, les principaux résultats de l'étude indiquent que les soins à domicile et les soins d'urgence coûtent environ la moitié de ce que coûtent les soins en centre hospitalier, qu'ils se traduisent pour les patients par une meilleure qualité de vie et par un plus petit nombre de complications et de plus hauts taux de résolution de la cellulite.

**(NA101-12) Sous-étude 12 : La rentabilité du support à domicile versus celui en milieu hospitalier de l'allaitement maternel chez les prématurés**

Cette étude explorait les coûts associés à l'allaitement d'enfants nés à terme et avant terme dans les contextes du domicile et de l'hôpital. Elle avait également pour but d'examiner l'efficacité et la sécurité de l'allaitement, le niveau de satisfaction des mères et les ressources impliquées dans la gestion de l'allaitement. Elle ne constatait aucune différence entre les coûts familiaux indirects, les coûts de prestation en hôpital et les coûts systémiques totaux. En ce qui concerne les résultats, le groupe recevant des soins à domicile avait des taux beaucoup plus élevés de nouveau-nés nourris exclusivement au sein. Les données qualitatives relatives à la satisfaction maternelle semblaient appuyer un congé précoce de l'hôpital complété par des visites à domicile d'infirmières en soins communautaires. Les auteurs du rapport suggèrent aux responsables des politiques d'envisager que, dans le cas de l'allaitement, le soutien

à domicile est une option viable en ce qui a trait aux coûts et aux résultats cliniques pour les mères d'enfants nés à terme; ils conseillent de donner aux mères le choix entre les soins standards et le congé précoce accompagné de visites à domicile par une conseillère en allaitement ou une infirmière experte dans ce domaine.

### **(NA101-13) Sous-étude 13 : Étude de l'évaluation des résultats en soins gériatriques**

Cette étude explorait l'utilisation des services au sein d'un programme de soins gériatriques; elle examinait notamment la manière dont un centre gériatrique s'intègre dans le vaste éventail de services offerts à Victoria, C.-B. On a étudié les clients de cinq milieux de soins gériatriques : clinique externe, centre de jour, service de réadaptation pour hospitalisés ayant reçu des soins actifs, réadaptation en résidence, réadaptation psychogériatrique pour hospitalisés. Les chercheurs voulaient déterminer si on répondait mieux aux besoins des patients en faisant appel à ces services, en appuyant le concept du continuum des soins ou si, au contraire, on pouvait remplacer les services aux hospitalisés ainsi que les autres. Ils ont conclu, après avoir étudié la santé mentale et physique, le fonctionnement quotidien ou la douleur corporelle, que chaque service semblait bel et bien répondre à un besoin particulier ou à une constellation particulière de besoins. Ce résultat était la notion d'un système hospitalier intégré offrant consultations externes et hospitalisations à la clientèle gériatrique. L'étude a dû faire face à plusieurs défis, y compris des limites de temps et la restructuration des programmes de consultations externes pendant la période visée par la recherche, ce qui s'est traduit par une réduction substantielle de la taille de l'échantillon initial. Tout ceci a empêché les chercheurs de réaliser une analyse de rentabilité.

### **(NA101-14) Sous-étude 14 : Évaluation de la rentabilité du programme d'intervention rapide des services de santé du District de Saskatoon**

Cette étude évaluait la rentabilité et l'efficacité du programme d'intervention rapide (QRP) des services de santé du District de Saskatoon, qui permet d'identifier, au service des urgences, les patients âgés vulnérables et d'organiser les services communautaires appropriés en vue de prévenir les admissions à l'hôpital non nécessaires. On a ainsi examiné le dossier médical

de toutes les personnes de plus de 60 ans qui se sont rendues aux services des urgences tout au long d'une période de 11 semaines en 1999. L'étude n'a identifié que deux patients sur les 3074 concernés qui n'appartenaient pas au QRP et dont l'admission à l'hôpital aurait pu être évitée si elles avaient reçu des soins appropriés dans la collectivité – un résultat qui montre que le QRP fonctionne efficacement. Un résultat imprévu est que 46 patients faisaient des visites à répétition au service des urgences (jusqu'à 19 fois). L'étude a confirmé que les coûts de la prestation des services communautaires lancés à l'initiative du QRP sont inférieurs aux coûts de la prestation de soins hospitaliers; toutefois, les coûts liés au QRP sont des coûts complémentaires, à moins que des lits d'hôpital ne ferment grâce à lui.

### **(NA101-15) Sous-étude 15 : Une analyse des obstacles au transfert efficace des bénéficiaires de soins de courte durée aux soins à domicile**

Cette étude examinait le processus de transfert de l'hôpital aux services de soins à domicile en vue de dégager les obstacles et les pratiques non efficaces qui entravent le passage aux soins à domicile. Elle utilisait une série d'entrevues et de groupes de réflexion auprès du personnel œuvrant en soins hospitaliers et en soins à domicile de sept juridictions, ainsi qu'un groupe d'experts en vue de produire une image détaillée des problèmes clés nuisant à l'efficacité des transferts. Six principaux types d'obstacles systémiques ont été mis à jour : obstacles à la collaboration, obstacles au niveau de la famille/du patient, obstacles d'ordre géographique, obstacles relatifs à la gestion et au contrôle du système, obstacles au changement de système, obstacles liés aux ressources. Afin de combler le fossé, le rapport dégage trois principes déterminants des meilleures pratiques : établir des systèmes formels comprenant des systèmes d'information communs et une utilisation souple des ressources; entretenir les relations et des réseaux informels entre les hôpitaux et les soins à domicile en créant des postes liés à l'un et à l'autre des environnements et en développant les relations de travail; accroître la capacité du système et soutenir ce dernier en le dotant de budgets, ressources et programmes adéquats.



### **(NA108) Soins à domicile à l'intention des Premières nations et des Inuits**

**Bénéficiaire : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada**

**Contribution : 1 421 600 \$**

L'évaluation de ce projet pilote de 18 mois a influencé l'élaboration et la mise en œuvre du nouveau Programme national de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits. Le projet avait pour objectif d'évaluer et de cerner de nouvelles manières de répondre aux besoins en soins à domicile de cinq sites autochtones d'une grande diversité géographique. Le projet a produit une quantité considérable d'information pratique et utile que les décideurs supérieurs de Santé Canada ont déjà exploitée pour lancer des programmes de soins à domicile et de soins communautaires dans plus de 600 collectivités des Premières nations et inuites. Les gestionnaires et les administrateurs de programmes de soins à domicile trouveront que les commentaires sur les calendriers, sur les défis en matière de communication et sur l'infrastructure pour la prestation des programmes sont d'une grande pertinence pour leurs travaux et l'élaboration de programmes.

### **(NA122) La sécurité des patients avec démence vivant à domicile**

**Bénéficiaire : CLSC Côte-des-Neiges, Montréal**

**Contribution : 178 035 \$**

Ce projet a mis au point et validé un questionnaire d'évaluation des risques courus par les personnes âgées atteintes de démence et vivant chez elles. Le questionnaire visait à dégager et à réduire les risques en évaluant les interventions appropriées et l'impact du conseil sur le soignant naturel. Le questionnaire mis au point l'a été dans deux versions (courte et longue) et dans deux langues (français et anglais) grâce à des travaux pilotes réalisés dans des milieux urbains, semi-urbains et ruraux de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Québec. On a demandé aux professionnels de la santé qui avaient aiguillé des patients vers le projet de passer en revue les questionnaires de leurs patients. Le taux de réponse des professionnels se montait à 50 pour cent au Québec, à seulement 15 pour cent en Alberta, et à zéro pour cent en Colombie-Britannique. Les auteurs estiment que cet outil peut être utilisé dans l'ensemble des provinces pour fournir une entrevue d'évaluation structurée,

notamment lors de la première rencontre avec le patient atteint de démence et vivant à domicile.

### **(NA128) Évaluation des normes de gestion de l'information pour les soins à domicile**

**Bénéficiaire : Institut canadien d'information sur la santé**

**Contribution : 390 603 \$**

Ce projet avait pour but d'élaborer un ensemble global et normalisé d'indicateurs relatifs aux soins à domicile qui permettra de comparer, dans ce contexte, les clients, les programmes et les résultats dans diverses régions sanitaires du Canada. En s'appuyant sur la rétroaction obtenue dans le cadre d'ateliers et d'enquêtes, le projet a conçu un ensemble initial de 20 indicateurs prioritaires dressant le profil des clients, des coûts, des soignants existants et des schémas d'utilisation. Les chercheurs ont recruté 11 sites pilotes régionaux disposant de systèmes informatiques de données dans des milieux urbains et ruraux, ont évalué l'utilité des indicateurs, et mis à l'essai un prototype de rapport en soins à domicile. Un examen externe sur le terrain et un groupe d'experts ont évalué la pertinence, la clarté et l'étendue des indicateurs. Bien qu'on ne soit pas sur le point de faire l'adoption généralisée des indicateurs, le projet a mis en lumière les buts et les difficultés liés à l'établissement d'un ensemble normalisé d'indicateurs et a présenté des recommandations en vue d'améliorer à la fois les indicateurs et le contexte dans lequel ils se présentent.

### **(NA131) Projet-pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural : un projet collectif de la Nouvelle-Écosse et de l'Île-du-Prince-Édouard**

**Bénéficiaire : Nova Scotia Department of Health**

**Contribution : 997 800 \$**

Le Projet-pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural avait pour but de mettre en œuvre et d'évaluer un programme de soins palliatifs intégrés dans trois régions rurales : une en Nouvelle-Écosse et deux dans l'Île-du-Prince-Édouard. Le rapport précise les éléments clés du projet, notamment : accès et aiguillage par un point d'entrée unique, élaboration d'un outil d'évaluation en soins palliatifs et d'un tableau de soins à domicile communs, coordination par un gestionnaire de cas, soins dispensés par une équipe interdisciplinaire, formation améliorée sur les enjeux des soins palliatifs offerte au personnel

infirmier, aux médecins et aux bénévoles. Le projet comprenait une importante initiative éducative qui abordait les grandes questions des soins palliatifs et s'adressait aux professionnels de la santé, aux membres du clergé et aux bénévoles; formation des équipes ressources; formation médicale continue à l'intention des médecins et perfectionnement du personnel enseignant. La formation destinée aux intervenants de première ligne a été suivie par 226 personnes et son évaluation indiquait que celles-ci l'avaient bien reçue et qu'elles retenaient les connaissances ainsi acquises trois mois après l'atelier.

**(NA132) Chimiothérapie à domicile pour les enfants atteints d'un cancer : évaluation des coûts et de l'utilisation des services de santé**

**Bénéficiaire : University of Toronto**

**Contribution : 63 105 \$**

Cette étude comparait un modèle d'administration de la chimiothérapie en milieu hospitalier et un programme de chimiothérapie administrée à domicile en suivant 11 enfants âgés de 2 à 16 ans et atteints de leucémie aiguë lymphoblastique. Le traitement de cette forme de leucémie comporte habituellement des cycles répétés de chimiothérapie en centre hospitalier s'échelonnant sur trois ans. Le but principal de l'étude était de voir si l'administration à domicile améliorerait la qualité de vie des enfants et des familles sans pour autant augmenter les réactions adverses, le fardeau des soignants ou le stress émotionnel. On a également évalué la rentabilité et l'acceptabilité du service pour les proches et les professionnels de la santé. Tout en remarquant que 11 enfants ne représentent pas un échantillon de taille suffisante pour démontrer la signification statistique, l'étude indique que les résultats des entrevues qualitatives associent au traitement à domicile des améliorations de la qualité de vie aussi bien pour les enfants que pour leurs proches et que la chimiothérapie administrée à domicile semble être faisable et sécuritaire. On n'a observé aucune différence relativement à la nature et à la fréquence des réactions adverses entre les deux types d'administration. Les travailleurs de santé y apportaient généralement leur soutien, mais ils exprimaient des inquiétudes vis-à-vis de la sécurité, de la responsabilité, de la compétence du personnel; selon eux, il faut veiller à ce que le domicile reste un « lieu sécuritaire » pour l'enfant atteint de cancer alors que le domicile est aussi devenu le lieu de traitement.

**(NA145) Élaboration d'outils de dépistage et d'évaluation pour les aidants familiaux**

**Bénéficiaire : CLSC René-Cassin, Montréal**

**Contribution : 383 105 \$**

Ce projet a élaboré deux instruments de mesure qui s'utilisent dans les milieux de soins à domicile : un outil de dépistage d'une page permettant d'évaluer le risque d'épuisement chez l'aidant et une évaluation détaillée de 35 pages de la situation de l'aidant et des types de services et de soutiens qui lui conviendraient le mieux. Les deux outils d'évaluation, dont l'administration doit être effectuée par des professionnels, ont été conçus à partir de l'information recueillie dans le cadre de revues de la littérature, de groupes de réflexion et d'entrevues auprès d'intervenants clés. Ils ont été mis à l'essai dans sept sites du Québec et de la Nouvelle-Écosse. La validité et la fidélité de l'outil de dépistage des risques chez l'aidant ont été confirmées tandis que la fidélité de l'outil d'évaluation de l'aidant a été déclarée valable « dans sa quasi-totalité ». Selon les conclusions du rapport, il semble que l'outil d'évaluation dégage de façon constante et les principales sources d'inquiétude chez les aidants et les priorités pour le plan de services. Le rapport recommande d'étendre l'utilisation des deux instruments afin d'appuyer les soignants naturels au niveau de leurs besoins et préoccupations.

**(NA149) Les soins à domicile et les personnes atteintes de déficience psychiatrique : besoins et enjeux**

**Bénéficiaire : Association canadienne pour la santé mentale, Toronto**

**Contribution : 204 900 \$**

Cette étude nationale cherchait à savoir comment les adultes du Canada atteints de maladie mentale grave (excepté la maladie d'Alzheimer) pourraient profiter des services de soins à domicile subventionnés par l'État. Le projet a réalisé une évaluation nationale de l'accessibilité, de la pertinence et de l'efficacité des services existants de soins à domicile destinés aux adultes atteints de troubles mentaux graves en examinant les sondages complétés dans 77 succursales de l'ACSM et dans 140 organismes de soins à domicile, les commentaires provenant de patients et de proches dans le cadre de 13 séances de réflexion collective tenues d'un bout à l'autre du pays et l'information recueillie au cours d'entrevues individuelles avec 142

intervenants clés. Simultanément, on a élaboré, mis en œuvre et évalué des programmes pilotes à vocation régionale à Taber, Ottawa et Saint John's, lesquels montraient que l'intégration de la santé mentale et des soins à domicile peut se faire de différentes manières. Le rapport recommande que l'on apporte une série de changements à la politique et à la pratique qui allégerait le « syndrome de la porte tournante » qui voit les malades mentaux entrer à l'hôpital et en sortir dans un cycle sans fin : incorporer au congé de l'hôpital la planification de l'admission aux soins à domicile, fournir un soutien accru aux soignants naturels et au personnel des soins à domicile, réaliser une gestion intensive des dossiers. De plus, le rapport établit le bien-fondé de l'amélioration de l'intégration des services de soins à domicile et de santé mentale dans toutes les régions canadiennes.

**(NA161) Télésoins à domicile : volet canadien de modélisation multi-sites**

**Bénéficiaire : The Hospital for Sick Children, Toronto**

**Contribution : 87 240 \$**

Ce rapport compare trois modèles de télésoins à domicile de conception régionale dont l'un (celui de Toronto) était opérationnel et les deux autres (ceux de Calgary et de Saint John's) étaient théoriques, et en dégage les éléments communs ainsi que les différences propres à chaque site. Le projet s'est assuré le concours du personnel hospitalier et des soins à domicile pour élaborer les deux modèles théoriques de télésoins à domicile en définissant les concepts généraux du service, en déterminant la population de patients, en dégageant les éléments essentiels du service et en faisant des recommandations à propos des exigences technologiques. Ensuite, ces modèles ont été comparés à celui qui est actuellement mis à l'essai au Hospital for Sick Children de Toronto. Le projet a élaboré le plan directeur du service de base de télésoins à domicile pour le Canada qui pourrait permettre la dispensation à domicile de soins de plus haute intensité pour une période pouvant aller jusqu'à six mois après le congé de l'hôpital : établir une connexion audiovisuelle entre le centre de monitoring et les patients, surveiller les patients au moins une fois par jour, offrir un soutien en soins tertiaires aux patients et aux dispensateurs de soins communautaires. Les télésoins à domicile sont un complément des soins à domicile

conventionnels et ne doivent pas les remplacer. Tout ceci a permis de mieux comprendre la nature, les avantages et la capacité d'adaptation d'un nouveau modèle de prestation de service, qui pourrait non seulement accroître l'efficacité du système de santé mais encore aider à résoudre les problèmes d'accès aux soins vécus par les patients des régions rurales ou éloignées.

**(NA1007) Incidence et coûts d'une intervention précoce de promotion de la santé et de réadaptation chez un public âgé nécessitant des soins à domicile**

**Bénéficiaire : McMaster University, Hamilton**

**Contribution : 223 201 \$**

Cette étude sur échantillon aléatoire et contrôlé cherchait à savoir si l'utilisation d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes en milieu de soins à domicile prévenait le déclin fonctionnel chez les patients âgés et améliorait leur autonomie, réduisait le fardeau des aidants naturels, et diminuait l'utilisation des services sanitaires et sociaux. Il est notoire que les personnes âgées qui nécessitent une hospitalisation courent le risque de subir une détérioration à long terme de leur état de santé qui peut se poursuivre après leur congé, étant donné que les clients peuvent passer à un état de dépendance vis-à-vis des services de soins à domicile. Dans le cadre de ce projet, les patients admissibles (de 60 ans et plus) qui recevaient leur congé des hôpitaux de soins de courte durée et qui étaient aiguillés vers le Community Access Centre of Halton pour la prestation de services d'aide et d'entretien ménager et/ou de soins infirmiers étaient répartis au hasard entre le groupe recevant les services de soins à domicile habituels et le groupe bénéficiant d'une intervention précoce individuelle de promotion de la santé et de réadaptation menée par des ergothérapeutes et des physiothérapeutes en plus des soins à domicile. On a ainsi recruté un total de 201 patients. On poursuit actuellement l'évaluation des résultats du projet, mais les analyses préliminaires montrent que les services de réadaptation ont permis d'améliorer les capacités fonctionnelles des clients sur le plan des activités de la vie quotidienne par rapport à celles du groupe témoin.

**(NA1012) Services d'appui communautaire/à domicile pour diabétiques – Premières nations et Inuits****Bénéficiaire : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada****Contribution : 650 000 \$**

Ce projet pilote était conçu pour aborder les besoins des personnes atteintes de diabète et de leurs proches et pour élaborer des modèles de soins à domicile. Quatre collectivités des Premières nations et des Inuits ont accueilli le programme. Elles représentaient toutes des milieux géographiques et culturels différents, de semi-isolé à semi-urbain. Chaque collectivité a dégagé des lacunes dans trois domaines : services d'éducation sur le diabète, coordination adéquate des services; soins et traitement. Ensuite, chaque collectivité a élaboré son propre modèle pour les services de soins à domicile destinés aux diabétiques. Les chercheurs ont constaté que l'éducation et la formation du personnel de première ligne constituaient l'une des étapes prioritaires et critiques de la mise sur pied de services de soins communautaires pour les diabétiques. Quoiqu'il soit encore trop tôt pour évaluer l'incidence du projet sur les taux de complications du diabète, on a observé une tendance à la baisse des taux d'hémoglobine A1c, ce qui peut réduire le risque de complications du diabète.

**(NA1022) Une approche communautaire pour répondre aux besoins en soins à domicile de la population autochtone des villes au Canada****Bénéficiaire : Femmes autochtones du Québec Inc., Montréal****Contribution : 133 245 \$**

Ce projet de recherche avait pour but d'aider les responsables de services de santé à préparer, à l'intention des autochtones vivant en milieu urbain ou dans d'autres milieux hors réserve, des programmes et services de soins à domicile adaptés à la culture. Le projet a effectué une revue de la littérature afin d'explorer l'existence de programmes de soins à domicile appropriés à la culture, a consulté 120 femmes autochtones vivant hors réserve au Québec afin de définir leurs besoins en matière de soins à domicile, et a reçu les commentaires de plus de 50 personnes en provenance de cinq centres d'accueil autochtone. Le modèle proposé est une adaptation du modèle provincial des soins à domicile du Québec et du programme « Life Long Care » de l'Ontario. Les

composantes les plus élaborées du modèle sont les suivantes : principes, objectifs, répartition des responsabilités, éléments de programme adaptés à la culture, cadre d'évaluation. La revue de la littérature comprend des détails pertinents sur les données démographiques et l'état de santé des Autochtones du Canada, sur le programme prototype de soins à domicile de l'Ontario pour les personnes vivant hors réserve et sur le rôle des autochtones dans l'élaboration des politiques de santé en Australie.

**(BC121) Programme de traitement à domicile des psychoses aiguës****Bénéficiaire : Capital Health Region****Contribution : 187 000 \$**

Cet essai d'une durée de 10 mois visait à déterminer si, pour les patients atteints de psychose aiguë, les soins à domicile constituent une solution de rechange efficace et rentable à l'hospitalisation. Dans le cadre de cette expérience, 10 infirmières œuvrant en centre régional de santé ont reçu la formation leur permettant de gérer 37 épisodes de soins actifs à domicile. Seuls trois clients ont exigé une brève hospitalisation ou une réadmission. En dérogation à la pratique conventionnelle, c'est à domicile que cinq patients ont démarré un traitement à la clozapine. On a constaté que les clients n'exigeaient pas de personnel de soutien à domicile ou de travailleurs sociaux en plus du personnel dont ils disposent habituellement. Bien que les économies en matière de frais de fonctionnement soient modestes, de tels programmes permettent d'éviter les coûts d'immobilisation liés aux lits de psychiatrie additionnels. Six mois après la fin du projet, la Capital Health Region a annoncé qu'elle finançait des services permanents et élargis s'appuyant sur ce modèle.

**(BC122) Projet d'essai et d'évaluation d'un programme de soins regroupés****Bénéficiaire : South Fraser Health Region****Contribution : 84 000 \$**

Ce projet d'une durée de sept mois a examiné une approche d'équipe à horaire variable (appelée soins regroupés) dans le cadre des services de maintien à domicile aux aînés en tant que solution de remplacement à l'attribution de cas individuels et aux visites à heure fixe. On se demandait si des visites plus brèves mais plus fréquentes se traduiraient par une

amélioration des soins et de l'efficacité des services et une autonomie accrue chez les clients. Après avoir étudié deux expériences apparentées à Waterloo et à Kamloops, les chercheurs ont sélectionné deux sites pilotes et ont dirigé deux équipes de soutien à domicile. Des comparaisons détaillées des modèles de soins traditionnels et de soins regroupés ont montré que ces derniers convenaient à la plupart des clients et qu'ils étaient particulièrement appropriés pour les clients habitant dans des immeubles à haute densité et recevant un nombre considérable d'heures de soutien à domicile. Dans l'ensemble, les niveaux de soins ont augmenté, notamment aux niveaux les plus complexes; ceci pourrait certes venir du fait que l'on a comparé en 1998 et en 1999 le même groupe de clients, dont la majorité avait plus de 80 ans et dont les besoins de santé ont pu s'accroître durant cette période. Des soins améliorés et l'approche d'équipe se sont soldés par un supplément d'heures et de coûts. Les enquêtes effectuées indiquaient le haut degré de satisfaction des clients, des soignants et des aidants naturels vis-à-vis du programme.

**(BC123) Évaluation d'un modèle de prestation de services aux aînés en perte d'autonomie**

**Bénéficiaire : North Shore Health Region**

**Contribution : 139 875 \$**

Ce projet d'une durée de six mois comparait les services de soins à domicile intégrés et non intégrés aux aînés en perte d'autonomie. Il évaluait également la rentabilité et les résultats relatifs pour les patients des soins à domicile intégrés. Les clients appartenant au groupe de traitement bénéficiaient de l'attention continue d'une coordonnatrice des soins, de généreux services de rééducation en ergothérapie et en physiothérapie, de l'accès à un programme de soins journaliers pour adultes, de consultations auprès d'équipes mobiles de santé mentale et de soins gériatriques, de séances de récréothérapie, d'une attention régulière aux réunions d'études de cas de l'équipe interdisciplinaire ainsi que des services d'un travailleur salarié de soutien à domicile. Le programme s'est avéré très rentable. Durant ses six mois d'existence, les coûts totaux des services s'élevaient à 7 367 \$ par client dans le groupe de traitement tandis qu'ils se montaient à 11 279 \$ dans le groupe témoin. Il n'existait, entre les deux groupes, aucune différence significative sur le plan des résultats pour les patients.

**(BC124) Meilleure gestion des cas de démence**

**Bénéficiaire : Upper Island/Central Coast Community Health Services Society**

**Contribution : 126 623 \$**

Cette initiative avait pour but d'augmenter les connaissances et la confiance des dispensateurs de services et des soignants naturels qui soutiennent les personnes atteintes de démence hors établissement. Le projet a permis l'élaboration et la tenue d'une série de séances d'éducation et de séances tenues sur place à l'intention des travailleurs de soutien à domicile, des responsables de cas et des superviseurs du maintien à domicile. Après avoir suivi leur formation, les responsables de cas ont augmenté le temps qu'ils passaient avec les soignants naturels. Tous les membres de l'équipe de soutien ont bénéficié des retombées positives de la création, dans un hôpital local, d'un poste expérimental voué entièrement à la gestion des cas et chargé du dépistage, de la prise en charge et du congé des patients atteints de démence. Les chercheurs ont constaté que les travailleurs de soutien à domicile s'intéressaient au programme en plus grand nombre que prévu. Les participants ont rapporté que leurs connaissances, leur confiance et la fierté d'appartenir à l'équipe s'étaient « infiniment multipliées » dans le cadre du projet.

**(PE121) Une intervention intégrée en santé mentale pour les aînés**

**Bénéficiaire : Prince Edward Island Department of Health and Social Services**

**Contribution : 140 000 \$**

Cette étude de deux ans a élaboré et vérifié sur le terrain un modèle de dispensation des services intégrant les services de santé mentale à domicile et en milieu communautaire à l'intention des personnes âgées atteintes de démence ou de dépression, les troubles mentaux les plus fréquents chez cette population. Les principaux objectifs étaient une évaluation plus précoce, la planification des soins et la pertinence des interventions. La planification du modèle a progressé avec prudence afin de permettre aux travailleurs en soins à domicile et en santé mentale d'assimiler les objectifs. Une fois lancé, le projet visait à accroître la confiance et la compétence du personnel de première ligne au moyen d'ateliers (pour les travailleurs en soins à domicile) et d'une formation intensifiée sur la santé des aînés (pour les

travailleurs en santé mentale). Les chercheurs ont mis au point un bilan de dépistage permettant de reconnaître les signes avant-coureurs de la maladie lors des visites à domicile ainsi qu'un protocole de diagnostic multidisciplinaire pour les évaluations effectuées auprès des clients et des soignants. Le projet a rehaussé l'accessibilité du personnel des soins à domicile à l'expertise en santé mentale; parmi les défis, on notait le maintien en poste des effectifs et les efforts nécessaires pour obtenir l'appui des médecins de famille.

**(MB122) De meilleurs moyens pour étudier et évaluer les soins à domicile : évaluation des systèmes de données sur les soins à domicile au Manitoba**

**Bénéficiaire : Université du Manitoba**

**Contribution : 302 132 \$**

Cette étude visait à évaluer deux outils d'évaluation des clients en soins à domicile (SACPAT et InterRAI MDS-HC) utilisés dans le cadre d'un projet pilote du Manitoba (MB121). Elle comparait particulièrement leur efficacité et leur pertinence dans les domaines suivants : planification, analyse et prestation des services de soins à domicile. Les chercheurs ont conclu que InterRAI MDS-HC, un outil d'une normalisation et d'une validation supérieures, répondait mieux aux besoins en matière de données des gestionnaires, planificateurs et gestionnaires de programmes; l'information qu'il permet de produire est d'une plus grande pertinence pour les politiques et la planification. Étant donné que l'outil InterRAI est employé par les chercheurs d'un certain nombre de pays, la collecte de données normalisées permet également d'établir des comparaisons avec d'autres juridictions. L'étude s'est aussi penchée sur la possibilité de relier les données administratives se rapportant aux soins à domicile (celle du Manitoba Support Services Payroll) aux données d'évaluation des clients. Les chercheurs ont conclu que de tels liens permettraient d'obtenir des informations supplémentaires d'une grande utilité sur les soins à domicile et les dépenses, bien qu'il reste certaines difficultés à surmonter.

**(NB102) Mise en œuvre et évaluation de certaines mesures énoncées dans le Plan des services de réadaptation du Nouveau-Brunswick**

**Bénéficiaire : Ministère de la Santé et des Services communautaires, Gouvernement du Nouveau-Brunswick**

**Contribution : 2 972 983 \$**

Cette étude évaluait l'incidence du Plan des services de réadaptation élaboré en 1994 afin de rehausser la dispensation des services de réadaptation de nature communautaire au Nouveau-Brunswick en améliorant l'accès pour les clients et en coordonnant la prestation des services. Comme ils ne disposaient pas de données sur les conditions de base, les chercheurs ont mesuré les perceptions en matière de changements par le truchement d'évaluations qualitatives. Ils ont conclu que les services de réadaptation se sont effectivement améliorés : ils sont perçus comme étant axés sur les clients, et ces derniers en sont généralement satisfaits; certains d'entre eux ont désormais accès à un plus large éventail de services; le processus d'aiguillage est plus aisé; un nouveau processus d'évaluation permet de s'occuper en premier des patients aux besoins les plus criants; les services hospitaliers et communautaires font l'objet d'une meilleure coordination; le Centre de réadaptation Stan Cassidy joue dorénavant un rôle de premier plan dans la province. Le rapport cerne également les défis restants, surtout la nécessité de disposer de ressources humaines suffisantes et d'assurer le financement de la formation continue.

**(ON121) Projet pilote de contrôle cardiaque à domicile intégré**

**Bénéficiaire : Scarborough General Hospital**

**Contribution : 650 000 \$**

Le Projet de contrôle cardiaque à domicile intégré (CHAMP) était une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé de la surveillance à domicile de patients atteints d'insuffisance cardiaque globale (ICG) après le congé de l'hôpital à la suite d'un épisode cardio-respiratoire aigu. Le but principal de l'étude était de voir si une surveillance plus intensive à domicile, une option rentable, ferait baisser le taux de réadmission et améliorerait les résultats pour les patients, leur état fonctionnel et la rentabilité du programme cardio-respiratoire. Le groupe participant à l'étude a reçu les

soins standards et a bénéficié d'un enseignement sur les symptômes de l'ICG, les médicaments, l'exercice physique et la nutrition. On a remis aux participants le matériel technique de surveillance « Life Signs System® » qui permet d'enregistrer et de transmettre les signes vitaux par téléphone à un centre d'archivage central où ils faisaient l'objet d'un examen par les infirmières du projet. Les résultats indiquent que le groupe de l'étude avait un taux de satisfaction sanitaire statistiquement plus élevé et que les consultations téléphoniques avaient permis d'éviter 32 pour cent de visites à l'urgence chez ses membres. Le taux de réadmission s'élevait à 4 pour cent dans les deux groupes, mais la clinique a signalé qu'en surveillant les patients à domicile, elle serait à même d'augmenter le nombre de patients évalués de 50 à 82 par semaine.

**(ON421) Systèmes intégrés d'information sur la santé relatifs aux soins communautaires, hospitaliers et en établissement basés sur les instruments d'évaluation des bénéficiaires**

**Bénéficiaire : University of Waterloo**

**Contribution : 1 648 644 \$**

Cette étude explorait la faisabilité et l'utilité d'outils informatiques (instruments RAI) qui permettent aux fournisseurs et aux administrateurs de soins de santé de comparer les résultats de leur pratique à ceux de groupes de référence. Les chercheurs et les administrateurs peuvent utiliser les instruments RAI afin de surveiller les indicateurs de la santé et donc, d'orienter les stratégies relatives à la santé de la population. Cette étude échelonnée sur deux ans comportait quatre volets; toutes les sous-études impliquaient l'analyse secondaire des données en provenance des organismes de soins qui avaient volontairement mis à l'essai un ou plusieurs instruments RAI dans le cadre de leur pratique régulière. Les résultats étaient transmis aux cliniciens qui pouvaient les incorporer dans leurs activités et leurs plans de soins. Les sous-études ont lancé avec succès des outils d'évaluation appuyant des systèmes intégrés d'information sur la santé, des indicateurs de qualité des soins à domicile, et un nouveau système de classification des maladies analogues pour les malades hospitalisés en psychiatrie (RAI-MH). Quant à la quatrième étude, elle a

examiné et avalisé les résultats de l'utilisation d'un instrument intitulé RUG-III pour le financement des soins de longue durée et les soins continus complexes.

**(QC101) Impact du Guichet Unique en CLSC : Utilisation des services et vécu des intervenants**

**Bénéficiaire : CLSC René-Cassin**

**Contribution : 242 663 \$**

À la fin de 1996, on a demandé aux CLSC de Montréal de mettre en œuvre les modalités de guichet unique pour la prestation des services afin s'assurer le maintien à domicile des clients âgés. Cette étude évaluait la mise en œuvre de ce processus et son impact sur les professionnels de la santé et leur pratique. Les chercheurs ont obtenu les données par le biais de groupes de réflexion, de questionnaires et d'entrevues individuelles. Ils en ont conclu que la satisfaction des besoins complexes d'une population vieillissante exige l'adoption d'une approche intégrée. En revanche, ils ont constaté que certains problèmes accompagnaient l'introduction de la gestion de cas dans les CLSC à l'étude : lourde charge professionnelle des travailleurs; gestionnaires de cas courant un risque d'épuisement professionnel du fait de l'accroissement du nombre de cas et de la complexité des tâches; gestionnaires de cas n'ayant pas l'autorité nécessaire pour orienter le travail des professionnels dans tous les services qu'ils doivent coordonner. Les auteurs recommandent que l'on forme les gestionnaires de cas à leurs nouvelles tâches; que l'on forme les partenaires du continuum de services anticipé (p. ex. médecins, hôpitaux, organismes communautaires) afin qu'ils comprennent clairement leur rôle; que l'on établisse des critères clairs pour la définition de la clientèle; que l'on définisse des normes en matière de charge de travail telles qu'elles n'accablent pas les travailleurs. Bien que l'approche du guichet unique vise, en partie, à réduire le taux d'hospitalisation et d'institutionnalisation de la population vieillissante, et donc, de réduire les dépenses publiques, cette étude ne s'est pas penchée sur les coûts relatifs. Quant au processus de changement proprement dit, les chercheurs signalent que l'organisation des contingences facilite le processus de changement.

**(QC121) Validation et évaluation de l'efficacité de deux guides d'information pour les clients et intervenants en cancérologie****Bénéficiaire : CLSC-CHSLD La Pommeraie****Contribution : 42 500 \$**

Ce projet d'évaluation visait à distribuer, aux patients atteints de cancer et à leurs soignants naturels, des guides qui présentaient de l'information sur les soins à domicile à l'intention de la clientèle en cancérologie, le choix d'options en matière de traitement, le maintien de l'autonomie des patients et la prévention de l'épuisement des soignants. On a mesuré l'efficacité des guides afin de déterminer l'uniformité de l'information fournie par divers services médicaux et non médicaux, les connaissances des patients et des soignants naturels au sujet de la maladie ainsi que la continuité des services à l'échelle régionale. Les résultats indiquent que les utilisateurs faisaient bon accueil à l'information et que la réussite exige une organisation efficace des services d'oncologie et un haut niveau de collaboration entre les fournisseurs de services.

**(QC123) Développement et implantation d'un système de prix de revient des soins et des services à domicile dans le cadre du projet de démonstration d'un réseau intégré de services dans les Bois-Francs avec une coordination de services par gestion de cas****Bénéficiaire : Université Laval****Contribution : 199 290 \$**

Ce projet a mis au point un système d'analyse des coûts en vue d'évaluer les résultats de la coordination des services aux personnes âgées en perte d'autonomie dans les Bois-Francs, Québec. (Consulter le projet QC403 qui présente une évaluation du présent projet en ce qui concerne sa mise en œuvre et les résultats pour les patients.) Le calcul des coûts concernait les soins et services de santé à domicile destinés aux personnes âgées d'une part, et le réseau de la santé publique et des services sociaux, d'autre part. L'analyse économique des coûts assumés par les personnes âgées elles-mêmes et leur famille n'était pas disponible. Les résultats montrent qu'à long terme, les coûts globaux étaient comparables, entre les deux

régions visées par l'essai, quoiqu'il y ait des différences sur le plan des services utilisés. Les chercheurs ont conclu que l'initiative de coordination des services est rentable parce qu'elle entraîne des avantages importants pour les patients sans pour autant exiger de dépenses accrues du système public. De plus, ils suggèrent que leur modèle de ventilation des coûts pourrait servir à évaluer d'autres projets d'intégration de services pour d'autres groupes de clients.

**(QC403) Mécanisme de coordination des services gériatologiques des Bois-Francs****Bénéficiaire : Université Laval****Contribution : 250 700 \$**

Ce projet évaluait un modèle de soins coordonnés pour les personnes âgées en perte d'autonomie qui avait été élaboré en 1997 dans la région des Bois-Francs, Québec. La coordination des services se faisait par le biais d'un guichet unique, d'intervenants-pivots et de plans de services personnalisés allant de la promotion de la santé aux soins palliatifs. Un système de dossiers cliniques informatisés a été conçu en vue de faciliter la communication interdisciplinaire. L'évaluation montrait que le programme réussissait à atteindre les personnes âgées frêles et que les intervenants-pivots remplissaient bien le rôle de gestionnaires de cas. Le partage informatisé de l'information n'a pas aussi bien réussi parce que tous les intervenants du réseau ne possédaient pas l'équipement requis. L'évaluation des résultats pour les patients révélait que la clientèle des Bois-Francs restait plus longtemps à domicile que celle de la région témoin; en outre, les soignants naturels rapportaient la réduction de leur fardeau au cours des deux premières années de l'évaluation. Il était impossible d'en démontrer l'incidence sur l'utilisation du service des urgences, sur l'hospitalisation ou sur la consommation de médicaments. Le projet complémentaire (QC123) se penchait, lui, sur les coûts relatifs des services coordonnés et sur ceux d'une région contrôle; sa conclusion est que l'amélioration générale apparente des résultats pour les patients et pour leurs proches ne se traduisait pas par des coûts plus élevés.



**(QC429) Impact de l'infirmier (ère) coordonnateur (trice) de congé au département d'urgence sur le succès des congés des patients âgés**

**Bénéficiaire : Hôpital général juif  
Sir Mortimer B. Davis**

**Contribution : 453 637 \$**

Ce projet a vu la création d'un poste d'infirmier(ère) coordonnateur(trice) de congé afin de superviser le congé des patients âgés du service des urgences de l'Hôpital général juif de Montréal. Les chercheurs voulaient en déterminer l'impact sur le taux de retour au service d'urgence et d'hospitalisation à court terme ainsi que sur la satisfaction des patients et sur l'observance des plans de traitement. La planification du congé comprenait notamment l'établissement de liens entre le réseau des CLSC, les médecins de famille, le service des urgences et le système hospitalier. Il semblerait que les médecins soient prêts à donner un congé plus rapide aux patients âgés lorsqu'ils savent qu'une infirmière assurera un suivi dans les 24 heures. Ce facteur et la réduction de l'utilisation des services du département d'urgence entraîneraient probablement des économies au niveau de l'hôpital; par contre, il a été impossible d'effectuer une analyse coût-efficacité car on ne disposait pas de mesures adéquates pour certaines des variables. Cependant, les administrateurs de l'hôpital ont exprimé leur confiance dans les résultats de l'étude en établissant le poste d'infirmière coordonnatrice des congés rattaché au service des urgences, afin qu'elle œuvre auprès de la population définie comme étant à risque grâce à l'expérience menée.

**(SK101) Une étude exploratoire de l'incidence à long terme des soins à domicile sur la clientèle âgée**

**Bénéficiaire : Health Services Utilization and Research Commission**

**Contribution : 26 490 \$**

C'est en se basant sur les statistiques provinciales que cette étude cherche à vérifier si les soins à domicile et les logements sociaux contribuent réellement à la longévité et à l'autonomie des personnes âgées. Les chercheurs ont rassemblé des données provinciales couvrant une période de huit ans concernant l'ensemble des 26 490 personnes âgées de la Saskatchewan et leur utilisation des hôpitaux, leurs

médicaments, leurs soins médicaux et les schémas des soins reçus. Ils ont comparé les coûts de santé des bénéficiaires des services mentionnés ci-dessus à ceux des personnes qui n'en bénéficiaient pas. Après avoir rajusté les données en fonction de l'état de santé et de l'utilisation d'autres services, ils ont découvert que chez les bénéficiaires de soins à domicile, le coût total des services de santé était environ le triple du coût pour les non bénéficiaires, tandis que le coût total chez les résidents de logements sociaux était à peu près égal à celui des non résidents. Ces résultats suggèrent qu'en ce qui concerne les personnes âgées, le logement est une méthode plus efficace que les soins à domicile préventifs pour prolonger leur vie et leur éviter d'entrer en foyer pour personnes âgées et qu'il entraîne une réduction des coûts globaux des services de santé. Cependant, les auteurs avertissent que leurs travaux connaissaient des limitations importantes et suggèrent que l'on entreprenne des études additionnelles afin de confirmer et de prolonger leurs propres résultats.

**(SK121) Examen des programmes de soins palliatifs**

**Bénéficiaire : Moose Jaw-Thunder Creek Health District**

**Contribution : 8 870 \$**

Cette étude répondait au besoin local croissant d'intégration des soins à domicile, des soins de courte durée et des soins à long terme en un programme global de soins palliatifs. Pendant deux mois de l'année 1999, les chercheurs ont dégagé les lacunes en matière de ressources et de services en interviewant un échantillon de clients et de fournisseurs de services et en réalisant une enquête auprès d'autres membres du personnel et d'intervenants communautaires. Ils ont découvert que le développement de toute nouvelle politique ou tout nouveau système exigeait une démarche interdisciplinaire. Ils ont aussi cerné une absence considérable de dialogue et d'information et un manque de satisfaction vis-à-vis de l'information mise à la disposition du public, du personnel soignant et des médecins.

**(SK122) Sondage sur la satisfaction des clients des soins à domicile****Bénéficiaire : Moose Jaw–Thunder Creek Health District****Contribution : 5 800 \$**

Cette étude est la première évaluation formelle d'un programme de soins à domicile d'un district de santé de la Saskatchewan, qui avait été lancé en 1962, mais qui avait connu, dans le cadre des réformes de la santé, une augmentation de 272 pour cent de son nombre de clients entre 1992 et 1997. Elle comprend des commentaires enregistrés dans le cadre d'entrevues personnelles auprès de 100 clients, soit un dixième de la clientèle du programme. Les chercheurs ont constaté le haut degré de satisfaction vis-à-vis des services; les clients estiment que le programme répond à leurs besoins et à leurs attentes. Par contre, les chercheurs ont été quelque peu étonnés de la faible sensibilisation du public au programme qui était encore plus faible dans les milieux ruraux et en ont conclu qu'il fallait introduire de nouvelles stratégies de communication.

**(SK123) Les délaissés du continuum des soins de santé: une étude de deux organismes sans but lucratif de la Saskatchewan offrant des services de soins préventifs à domicile****Bénéficiaire : University of Regina****Contribution : 10 303 \$**

Ce rapport se penche sur la fourniture de services de soins à domicile par le « tiers secteur » – à savoir les organismes et coopératives à but non lucratif – en Saskatchewan. Il en présente en détail le contexte historique et politique, évalue deux fournisseurs de services bien établis, et recommande diverses manières par lesquelles les responsables de l'élaboration des politiques et les administrateurs des organismes pourraient rehausser leur efficacité opérationnelle. Il s'agit notamment d'une reconnaissance accrue du public, d'un meilleur financement et de diverses améliorations organisationnelles. Du point de vue de la prestation des services, ces organismes disposent

d'atouts, notamment la continuité des services offerts plutôt qu'un système d'attribution des cas fondée sur l'ancienneté et la réussite de leur coopération au sein de leur réseau de partenaires des secteurs public et privé et du secteur de l'économie sociale.

**(SK124) Soins hospitaliers et soins à domicile pour les personnes âgées de Saskatoon****Bénéficiaire : Saskatoon District Health****Contribution : 242 888 \$**

Cette étude suivait de près les admissions de patients âgés de 75 ans et plus dans trois hôpitaux de Saskatoon sur une période de neuf mois afin d'entreprendre une évaluation de processus et de résultats. Les chercheurs ont analysé les admissions, les besoins relatifs aux soins de courte durée, l'opportunité du congé, l'utilisation des soins à domicile et les perceptions des médecins relatives aux facteurs d'admission et de congé. Pour ce qui est des résultats, les chercheurs ont analysé l'état de santé des participants, notamment les mesures de la capacité fonctionnelle et de l'invalidité, à la suite de l'épisode hospitalier; le fardeau des soignants naturels; le coût de l'ensemble des services. Les données recueillies concernaient 967 patients, dans un bassin de 1502 participants éventuels. Le projet a mené une collecte de données similaire à un recensement qui définissait systématiquement la population âgée, ses caractéristiques, ses besoins, les trajectoires de soins et la pertinence des soins prodigués à cette population. L'étude est très révélatrice de la proportion des jours d'hôpital (11,8 pour cent) que cette population a passée dans des lits de soins actifs alors qu'un autre niveau de soins (ANS) aurait convenu. Les résultats concernant les soins à domicile sont aussi révélateurs : 29 pour cent des personnes de l'échantillon ont reçu des soins à domicile après leur congé, et 54 pour cent d'elles en avaient reçu avant leur admission.

**(NT401) Améliorer l'efficacité et l'efficience des programmes à l'intention des personnes âgées, des personnes handicapées et des malades chroniques**

**Bénéficiaire : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest**

**Contribution : 79 000 \$**

Ce projet a élaboré et mis en œuvre une nouvelle Trousse d'évaluation en soins continus (CCAP) permettant d'évaluer les clients exigeant des soins continus dans les Territoires du Nord-Ouest. L'utilisation d'un instrument normalisé a permis de diriger les clients vers les services communautaires qui fournissent un continuum de soins en tant qu'option rentable à l'institutionnalisation. Les données recueillies grâce à la trousse CCAP ont également permis d'améliorer la planification de la prestation des services, du logement et d'autres besoins liés aux ressources. Le rapport du projet pilote souligne les obstacles rencontrés tels que la résistance au changement, mais le principal problème était le roulement du personnel. Dans les juridictions de faible taille, le départ d'une personne et la perte d'expertise connexe perturbent sérieusement la mise en œuvre des programmes. Les auteurs suggèrent que l'on résolve ces problèmes en préparant un manuel et en assurant une formation continue. Ils mettent aussi l'accent sur l'importance de l'appui des gestionnaires lorsqu'il s'agit de faire accepter un nouvel outil. La trousse CCAP s'est révélée être un moyen efficace de réaliser des évaluations plus objectives et normalisées, ce qui a rendu l'accès aux soins continus à la fois plus efficace et plus équitable.

**(YT421) Programme de jour de soins continus pour adultes**

**Bénéficiaire : Gouvernement du Yukon**

**Contribution : 71 400 \$**

Ce projet pilote fournissait un programme communautaire de jour aux personnes atteintes de déficiences physiques et à celles présentant des déficiences cognitives. Le défi était de répondre aux besoins variés des différentes populations dans le cadre d'un même programme et en fonction du budget d'une juridiction de faible envergure. L'évaluation après un an indiquait le haut niveau de satisfaction des clients, notamment celle des soignants naturels qui appréciaient le répit que leur procurait le programme de jour. Ce dernier a permis de réaliser des économies en retardant l'institutionnalisation et en diminuant le nombre d'heures de soins à domicile dispensées à ces clients. Le rapport concluait que ce genre de programme peut donner de bons résultats; d'ailleurs, le programme a reçu, par la suite, un financement à long terme pour la poursuite de ses activités.

