LES TECHNOLOGIES DE SOINS À DOMICILE

ENJEUX DE L'ORGANISATION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES AU QUÉBEC

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ

Québec

Les technologies de soins à domicile

Enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec

Rapport préparé pour l'AETMIS
par Pascale Lehoux et Susan Law
avec la collaboration de Lucy Boothroyd

Octobre 2004

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
Québec

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document, ainsi que la version originale anglaise, intitulée *Health Care Technology at Home: Issues in Organization and Delivery in Québec*, sont également offerts en format PDF sur le site Web de l'Agence.

Révision scientifique
Jean-Marie R. Lance, M. Sc. (sciences économiques), conseiller scientifique principal

Traduction
Brigitte Turmel

Révision linguistique
Suzie Toutant

Coordination et montage
Jocelyne Guillot

Montage
Frédérique Stephan

Correction d'épreuves
Suzanne Archambault
Suzie Toutant

Recherche bibliographique
Micheline Paquin
Matthieu D'Amours

Collaboration
Lise-Ann Davignon

Communications et diffusion
Richard Lavoie, M.A. (communication)

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'AETMIS, s'adresser à :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
2021, avenue Union, bureau 1050
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : (514) 873-2563
Télécopieur : (514) 873-1369
Courriel : aetmis@aetmis.gouv.qc.ca
www.aetmis.gouv.qc.ca

Comment citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Les technologies de soins à domicile : enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec. Rapport préparé par Pascale Lehoux et Susan Law, avec la collaboration de Lucy Boothroyd (AETMIS 04-06). Montréal : AETMIS, 2004, xiv-131 p.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN 2-550-43248-7

© Gouvernement du Québec, 2004.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

LA MISSION

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a pour mission de contribuer à améliorer le système de santé québécois et de participer à la mise en œuvre de la politique scientifique du gouvernement du Québec. Pour ce faire, l'Agence conseille et appuie le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les décideurs du système de santé en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé. L'Agence émet des avis basés sur des rapports scientifiques évaluant l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé, incluant les aides techniques pour personnes handicapées, ainsi que les modalités de prestation et d'organisation des services. Les évaluations tiennent compte de multiples facteurs, dont l'efficacité, la sécurité et l'efficience ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

LA DIRECTION

Dr Luc Deschênes,
chirurgien oncologue, président-directeur général de l'AETMIS, Montréal, et président du Conseil médical du Québec, Québec

Dr Véronique Déry,
médecin spécialiste en santé publique, directrice générale et scientifique

M. Jean-Marie R. Lance,
économiste, conseiller scientifique principal

Dr Alicia Framarin,
médecin, conseillère scientifique

LE CONSEIL

Dr Jeffrey Barkun,
professeur agrégé, département de chirurgie, Faculté de médecine, Université McGill, et chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, Montréal

Dr Marie-Dominique Beaulieu,
médecin en médecine familiale, titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besrour en médecine familiale, CHUM, et chercheur, Unité de recherche évaluative, Pavillon Notre-Dame, CHUM, Montréal

Dr Suzanne Claveau,
médecin en microbiologie-infectiologie, Pavillon L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

M. Roger Jacob,
ingénieur biomédical, coordonnateur, Services des immobilisations, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, Montréal

Mme Denise Leclerc,
pharmacienne, membre du conseil d'administration de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal

Mme Louise Montreuil,
directrice générale adjointe aux ententes de gestion, Direction générale de la coordination ministérielle des relations avec le réseau, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

Dr Jean-Marie Moutquin,
médecin spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur scientifique, Centre de recherche clinique, CHUS, Sherbrooke

Dr Réginald Nadeau,
médecin spécialiste en cardiologie, Hôpital du Sacré-Cœur, Montréal, et membre du conseil d'administration du Conseil du médicament du Québec, Québec

M. Guy Rocher,
sociologue, professeur titulaire, département de sociologie, et chercheur, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal

M. Lee Soderström,
économiste, professeur, département des sciences économiques, Université McGill, Montréal

AVANT-PROPOS

LES TECHNOLOGIES DE SOINS À DOMICILE : ENJEUX DE L'ORGANISATION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES AU QUÉBEC

Des formes complexes de traitements cliniques à domicile ont commencé à voir le jour, comme l'intraveinothérapie, le maintien artificiel des fonctions vitales, la ventilation assistée, la chimiothérapie anticancéreuse et les soins palliatifs. Cette migration à domicile de soins spécialisés, à l'origine seulement dispensés en milieu hospitalier, amène la création d'un nouveau modèle de soins, dont les technologies de pointe constituent un élément omniprésent. Ces changements soulèvent toutefois de nombreux enjeux organisationnels qu'on se doit de mieux définir avant de mettre au point les mesures qui favoriseront le développement de ces services au Québec.

Tel est l'objet principal de ce rapport de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Sans être issu d'une demande d'évaluation formelle par des décideurs du réseau de la santé et des services sociaux, il a été amorcé dans la foulée de nombreuses réflexions sur le « virage ambulatoire » et le rôle que pouvait y jouer la technologie.

Comme l'évaluation de ce nouveau mode d'intervention est nécessairement contextuelle, elle décrit d'abord les principaux problèmes qui se dégagent de l'évolution des services de soins à domicile sur la scène canadienne. On note d'abord une interface insuffisante entre les soins à domicile communautaires et les programmes de soins à domicile des hôpitaux. En plus d'entraîner une délégation de responsabilités croissante aux patients et aux aidants, l'introduction de matériel spécialisé dans le milieu domestique pose plusieurs risques. Enfin, malgré le manque de données sur le rapport coût-efficacité des services de soins à domicile, on ne cesse de les implanter.

Le rapport examine ensuite la prévalence et les modes d'utilisation à domicile de certaines technologies de pointe par les CLSC du Québec (avant la création des nouveaux réseaux locaux de services) tout en faisant ressortir les barrières potentielles et les possibilités d'élargissement de la gamme des soins spécialisés à domicile. Pour élargir la réflexion, suit une synthèse, préparée à partir d'une revue de la littérature internationale, des dimensions organisationnelles, sociales, éthiques et légales de ces soins. Enfin, l'analyse examine comment ces dimensions peuvent être prises en compte dans la prestation et l'évaluation des services de soins à domicile, dans le contexte spécifique de la réforme des soins de santé au Québec.

L'évaluation dégage ainsi quatre messages principaux, autour desquels s'articulent des recommandations visant une meilleure coordination des services spécialisés à domicile, un soutien accru aux patients et aux aidants, un regard plus critique sur la médicalisation du domicile et la nécessité de procéder à des études sur le rapport coût-efficacité de ces services.

En soumettant ce rapport, l'AETMIS souhaite favoriser une prestation de soins à domicile satisfaisants pour les patients et leurs proches, tout en étant efficaces d'un point de vue clinique et organisationnel.

Luc Deschênes
Président-directeur général

REMERCIEMENTS

Ce rapport a été préparé à la demande de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) par **Pascale Lehoux**, Ph.D., professeure agrégée, département d'administration de la santé, et chercheure, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Université de Montréal et AETMIS, et **Susan Law**, M.Sc.S., chercheure consultante à l'AETMIS, avec la collaboration de **Lucy Boothroyd**, M.Sc., chercheure consultante à l'AETMIS.

Les auteures remercient les personnes qui ont contribué à ce rapport en fournissant des informations utiles ou en facilitant l'accès à des documents ou à des données se rapportant à l'usage des technologies dans le secteur des soins à domicile au Québec et ailleurs :

M^me^ Liliane Bédard, déléguée à la protection des usagers, Bureau du protecteur des usagers

M^me^ Gisèle Bélanger, infirmière-chef, Service de soins ambulatoires intensifs, Hôpital de Montréal pour enfants

M^me^ Carole Charland, assistante de recherche, GRIS, Université de Montréal (au moment de l'étude)

M^e^ Pierre Deschamps, professeur, Faculté de droit, Université McGill

D^r^ Geoffrey Dougherty, directeur, Service de soins ambulatoires intensifs, Hôpital de Montréal pour enfants

M^me^ Micheline Paquin, technicienne en documentation, AETMIS

M. Marc-André St-Pierre, économiste, Service de l'analyse statistique, Direction des indicateurs de résultats et information statistique (Système d'information financière et opérationnel), Direction générale de la planification, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

M. Pierre Vincent, spécialiste en information, AETMIS

De plus, les auteures souhaitent remercier particulièrement les lecteurs externes qui ont formulé des commentaires extrêmement utiles et fourni des renseignements supplémentaires qui ont été intégrés à la version finale du rapport :

M. Hervé Anctil, conseiller en planification, MSSS

M. Malcolm Anderson, Ph.D., coordonnateur de recherche, Department of Rehabilitation, Queen's University, Kingston, Ontario

M^me^ Danielle D'Amour, Ph.D., professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

M^me^ Mireille Dumont-Lemasson, conseillère-cadre, Association des CLSC et des CHSLD du Québec

M^me^ Margaret Edwards, chef de projet, King's Fund, Royaume-Uni

D^r^ Terry Kaufman, directeur général, CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest

Toute critique ou erreur demeure la responsabilité des auteures.

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à signaler.

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

La plupart des pays industrialisés ont entrepris des réformes de leur système de soins en vue d'accroître le nombre et la gamme des services offerts en mode ambulatoire au domicile des patients. Au Québec, cette réforme est appelée *virage ambulatoire*. Les services traditionnels de soins à domicile sont notamment les suivants : prise en charge, soins infirmiers, soins personnels, soutien à domicile (ou aide aux tâches domestiques), ergothérapie et physiothérapie, consultation avec des travailleurs sociaux, conseils en alimentation et inhalothérapie [MacAdam, 2000]. Des formes plus complexes de traitements cliniques à domicile commencent à voir le jour, telles que l'intraveinothérapie, le maintien artificiel des fonctions vitales et la ventilation assistée, la cancérothérapie et les soins palliatifs, de même que des services aux personnes atteintes du sida ou de la maladie d'Alzheimer [ICIS, 2003a]. Le présent rapport porte essentiellement sur ces dernières formes d'interventions, c'est-à-dire sur les soins spécialisés à domicile qui relèvent des technologies de pointe. Nous sommes d'avis que la technologie ne peut être perçue simplement comme l'un des principaux moteurs de changement en matière de soins à domicile, mais qu'elle devrait plutôt être considérée comme un élément omniprésent d'un nouveau modèle de soins. Ce rapport vise à définir les enjeux organisationnels d'un usage accru des technologies de soins à domicile et à formuler des recommandations sur le développement de tels services au Québec.

Ce rapport est divisé en six chapitres. En premier lieu, nous exposons les raisons qui justifient notre recherche et expliquons les méthodes utilisées ainsi que les sources de données consultées. Dans le deuxième chapitre, nous résumons les caractéristiques de l'évolution des services de soins à domicile au Canada et abordons quatre problèmes découlant de l'usage accru des technologies à domicile. Dans le troisième chapitre, nous présentons des informations plus détaillées sur la prévalence et les modes d'utilisation des technologies dans le secteur des soins à domicile fournis par les centres locaux de services communautaires (CLSC) du Québec, et faisons ressortir les barrières potentielles et les possibilités d'élargir la gamme de ces services. Le quatrième chapitre est une synthèse, préparée à partir d'une revue de la littérature internationale, des dimensions organisationnelles, sociales, éthiques et légales des soins spécialisés à domicile. Dans le cinquième chapitre, nous analysons comment ces dimensions peuvent être prises en compte dans la prestation et l'évaluation des services de soins à domicile, dans le contexte spécifique de la réforme des soins de santé au Québec. En conclusion, nous formulons des recommandations et indiquons les intervenants susceptibles d'être influencés par ce rapport et de prendre des décisions et des mesures qui en seraient inspirées.

MIGRATION DES TECHNOLOGIES DE L'HÔPITAL AU DOMICILE DU PATIENT

Les soins à domicile sont inclus dans la *Loi canadienne sur la santé* en tant que service complémentaire de santé, mais les services de soins à domicile ne sont pas assujettis aux cinq principes de la *Loi*. Par conséquent, l'admissibilité et l'accès aux services de soins à domicile, de même que le coût et la qualité de ces services, ne sont pas uniformes partout au Canada [MacAdam, 2000]. Cela explique en partie pourquoi la commission Romanow a consacré un chapitre entier aux soins à domicile, les désignant comme « le prochain service essentiel » [Romanow, 2002, p. 187-206]. Globalement, les fonds alloués aux soins à domicile ont augmenté considérablement au cours des 10 dernières années. Les sommes affectées aux soins à domicile ne représentent malgré tout qu'une faible proportion du budget total de chaque province et territoire en

matière de santé. En 1999-2000, les dépenses publiques pour les soins à domicile ont été de 69 $ par personne au Québec (pour un total de 508 millions de dollars), alors que la moyenne était de 83 $ au Canada (www.hcerc.org). Il incombe à chaque province et territoire de prendre les arrangements particuliers nécessaires au financement et à la prestation des soins à domicile, alors que les instances régionales jouent un rôle de plus en plus important dans l'organisation des services. Il semble que la participation des patients soit limitée et qu'elle varie selon les provinces, les territoires et les régions. Enfin, même si plusieurs provinces et territoires soulignent dans leurs programmes respectifs que les soins spécialisés à domicile relèvent de leur compétence, aucune politique nationale officielle n'a été élaborée pour faire en sorte que l'usage des technologies de soins à domicile soit sécuritaire, efficient et axé sur le patient.

Quatre aspects du développement et de l'usage accru des technologies de soins à domicile requièrent une attention immédiate. Le premier problème est la **faible interface entre les soins à domicile dispensés par les collectivités et les soins à domicile spécialisés assurés par les hôpitaux**. Au Canada, 90 % des services de soins à domicile s'ins-crivent dans le cadre de programmes coordonnés, généralement offerts en milieu communautaire et administrés par les ministères de la Santé des provinces ou par des régies communautaires ou régionales de la santé [Larsen, 1996]. La plupart des programmes canadiens de soins à domicile ont été établis à la fin des années 1970 ou au début des années 1980. Toutefois, pendant cette période, les méthodes diagnostiques ainsi que la prestation des traitements et des services de réadaptation ont subi des changements draconiens. Au Québec, les CLSC ont toujours orienté leurs activités vers la prévention de la maladie et le maintien de la santé chez les aînés de leurs territoires afin de préserver l'autonomie de leurs clients le plus longtemps possible et de retarder leur admission dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Pendant ce temps, les hôpitaux ont activement mis en œuvre des services de soins en clinique externe et à domicile à l'intention des patients atteints de maladies aiguës et chroniques, une importance primordiale étant accordée à l'enseignement et à la promotion de la santé auprès des patients. De tels programmes de soins à domicile assurés par des hôpitaux (alimentation parentérale, par exemple) nécessitent un accès direct à des compétences médicales, un personnel infirmier bien formé, des équipes multidisciplinaires et du matériel spécialisé. Les CLSC et les hôpitaux dépassent leurs frontières traditionnelles pour ce qui est des types de patients soignés à domicile et de la complexité croissante des technologies utilisées à domicile. Il est difficile de savoir dans quelle mesure les gestionnaires et les prestataires de soins, tant dans les hôpitaux que dans les centres de soins communautaires, s'adaptent à leurs nouveaux rôles et coordonnent leurs efforts pour offrir des soins à domicile où l'intérêt du patient franchit les barrières institutionnelles.

Le deuxième problème est la **responsabilité accrue déléguée aux patients et aux aidants**. Malgré l'obligation, pour les patients non hospitalisés et leurs aidants, d'acquérir et de maîtriser davantage de connaissances et de compétences techniques que les patients hospitalisés, très peu d'études ont permis d'évaluer les connaissances et les compétences nécessaires à un usage approprié et autonome des technologies de soins à domicile et (ou) la convivialité des technologies elles-mêmes. De plus, nul ne sait exactement qui est responsable en dernier ressort (tant sur le plan clinique que légal) de la qualité des soins lorsque des technologies spécialisées sont utilisées par des patients et des aidants plutôt que par des professionnels de la santé. Certaines technologies font peser un lourd fardeau sur les patients et leurs proches. Il existe probablement des différences importantes parmi les patients et les aidants quant à la capacité et (ou) au désir d'apprendre et d'effectuer quotidiennement des tâches cliniques ou techniques.

Le troisième problème est l'importance des **risques associés au milieu de vie**. L'usage accru de technologies au domicile d'un patient a des répercussions d'ordre pratique et philo-

sophique. On tient souvent pour acquis que la plupart des « maisons ordinaires » conviennent à la prestation de soins à domicile. Cependant, des observateurs critiques ont fait remarquer que les maisons des malades chroniques se transforment en « mini-hôpitaux » à cause de l'usage de matériel spécialisé et de médicaments et de la nécessité d'un milieu stérile et d'une pièce d'entrepo-sage. Ce changement dans le contexte de l'utilisation ne se réduit peut-être pas à une simple question d'hygiène accrue, d'adapta-tion des lieux ou de supervision appropriée. Il peut comporter des dynamiques ou des répercussions plus complexes pour les patients et leur famille, telles que la prise de risques et les effets sur le bien-être psychologique, les relations familiales ou les réseaux sociaux.

Le quatrième point concerne l'**implantation de services de soins à domicile malgré le manque de données sur leur rapport coût-efficacité**. Les soins prodigués en milieu hospitalier coûtent généralement très cher; c'est pourquoi la présomption, fondée sur l'intuition, que les soins à domicile ont une efficacité équivalente ou supérieure, à moindre coût, est fréquente. Certaines interventions à domicile se sont effectivement révélées plus efficientes que les soins dispensés à l'hôpital, mais l'inverse a aussi été observé. Les coûts privés et publics, de même que les coûts indirects, n'ont pas été évalués de la même manière dans bien des cas. Dans l'ensemble, il n'existe pas suffisamment de données probantes dans la littérature, et les cliniciens, tout comme les responsables des politiques, doivent examiner minutieusement les conséquences des projets de recours aux services de soins à domicile comme substituts ou compléments aux soins dispensés traditionnellement à l'hôpital.

LES TECHNOLOGIES DE SOINS À DOMICILE AU QUÉBEC

L'auteure principale de ce rapport (PL) et ses collègues de l'Université de Montréal ont réalisé une étude entre 1999 et 2001 dans le but de déterminer les facteurs organisationnels, techniques et humains influant sur l'utilisation de certaines technologies de soins à domicile par les CLSC. Un questionnaire a été envoyé par la poste aux CLSC; le taux de réponse a été de près de 70 %. La grande majorité des CLSC qui ont répondu au sondage avaient déjà fourni des services d'intraveinothérapie à domicile. Les deux principaux modes d'administration de médicaments par voie intraveineuse (IV) étaient les dispositifs par gravité (81,3 % des CLSC) et les pompes programmables (97,9 %), alors que les dispositifs mécaniques étaient utilisés moins fréquemment (58,9 %). L'oxygénothérapie était au deuxième rang des soins à domicile les plus offerts par les CLSC (avec des concentrateurs fixes : 83,5 % des CLSC). La prestation de services liés à l'alimentation parentérale était limitée, mais non négligeable (26,6 %). Les CLSC ont indiqué, dans une forte proportion (78,1 %), qu'ils avaient affecté des ressources à des soins de dialyse péritonéale. La plupart des CLSC avaient déjà dispensé des soins d'anticoagulothérapie (87,9 %), et le tiers d'entre eux (35,6 %) avaient fourni des traitements de chimiothérapie IV. Malgré l'abondance des données soulignant la croissance rapide des télésoins à domicile, les services de surveillance à domicile fondés sur les infotechnologies étaient rarement utilisés.

Depuis leur fondation, les CLSC ont été responsables des soins à domicile et d'autres services de soins de première ligne. L'exécu-tion de leur mandat a toujours été étroitement liée à des approches communautaires basées principalement sur des services préventifs et des activités d'enseignement conçus pour répondre aux besoins locaux. Il semble que le *virage ambulatoire* modifie le mandat des CLSC et les a amenés à offrir des soins en phase postaiguë, plus spécialisés. La prestation de services d'intraveinothérapie à domicile est l'archétype d'un tel changement : le but explicite est de réduire la durée du séjour à l'hôpital et de confier l'administration et la surveillance du traitement au personnel des CLSC. Cependant, il y aurait lieu de vérifier si ce modèle organisationnel et les compétences professionnelles des CLSC pourraient recevoir un meilleur soutien pour faire face au vi-

rage ambulatoire. L'avènement des centres de santé et de services sociaux et des réseaux locaux de services, créés par la fusion de CLSC entre eux ou avec des centres hospitaliers, pourrait contribuer à répondre à ce besoin.

ENJEUX DE L'ORGANISATION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES

L'introduction de technologies de pointe à domicile a créé de nouveaux types de patients, de nouvelles options thérapeutiques, de nouveaux rôles et responsabilités pour les prestataires de soins et les aidants, de nouveaux dilemmes éthiques et de nouveaux champs de responsabilité. Dans la quatrième partie du rapport, nous avons tenté de clarifier et de résumer des enjeux souvent nébuleux dans la littérature et la pratique. Les dimensions organisationnelles des soins spécialisés à domicile sont intimement liées aux caractéristiques du modèle de prestation de soins à domicile et aux besoins particuliers des patients sur le plan des soins, des technologies et du soutien. Les dimensions sociales de l'utilisation des technologies de soins à domicile ont trait à la capacité du patient et de ses proches de maintenir des relations satisfaisantes, de s'adonner à des loisirs, d'élever des enfants, de remplir des fonctions sociales, de travailler et de toucher un revenu et de vivre sans être victimes de discrimination. Plusieurs facteurs semblent indiquer que les questions relatives à la responsabilité légale en matière de soins à domicile seront plus nombreuses [Kapp, 1995a] : les soins à domicile reposent de plus en plus sur les technologies de pointe, les patients retournent chez eux « plus vite et plus malades », et la coordination des soins dispensés par divers professionnels devient plus complexe (rendant d'autant plus difficile le contrôle des risques sur le plan légal).

Par conséquent, une politique globale de soins devrait comprendre des mesures incitatives organisationnelles visant à promouvoir la collaboration et les rapports de confiance entre les organismes, entre les prestataires de services de même qu'entre les organismes de santé publique et les non-professionnels (bénévoles et aidants naturels). Une politique de soins à domicile devrait également reconnaître le rôle majeur des femmes comme aidants naturels et soutenir un libre choix en leur permettant de fournir des soins sans devoir en payer les coûts de renonciation indirects (en matière de perspectives de carrière, de santé, etc.) ou de refuser d'assumer un tel rôle. Enfin, une politique de soins à domicile devrait refléter les considérations éthiques et légales associées aux interventions de haute technologie (et probablement à haut risque).

DISCUSSION

La cinquième partie du rapport vise à dégager une synthèse des questions soulevées dans les chapitres précédents. Les recommandations s'articulent autour de quatre messages principaux.

Première recommandation : établir des mécanismes organisationnels novateurs qui favorisent la prestation de soins à domicile coordonnés. Comme le démontre ce rapport, les soins spécialisés à domicile ne constituent pas une solution facile aux changements apportés au système de santé comme le *virage ambulatoire*. L'intégration de la technologie aux modèles de soins existants assigne un rôle prépondérant aux organismes offrant des soins communautaires et de première ligne. Le sondage réalisé auprès des CLSC, qui portait sur leur utilisation des technologies, a révélé que leur contribution aux soins spécialisés à domicile n'était pas la même dans toutes les régions du Québec, et qu'elle était souvent ignorée des équipes de soins spécialisés à domicile mandatées par les hôpitaux [Law et Lehoux, 2001]. Le nombre de patients rencontrés et la pertinence des informations et de la formation fournies au personnel des CLSC soulèvent la question de la qualité des services. Bien que les rapports entre les CLSC et les hôpitaux soient perçus comme étant généralement positifs, des limites organisationnelles importantes inhérentes au modèle actuel de prestation des soins à domicile ont été atteintes : les bons rapports à eux seuls ne suffisent pas, et la coordination efficace des services exige des communications interorgani-sationnelles.

Deuxième recommandation : accroître le niveau de soutien aux patients et aux aidants. Les aidants contribuent aux soins à domicile « par défaut, et non à dessein » [*trad.*] [Parent et Anderson, 2000, p. 50]. Pour plusieurs observateurs, les avantages des soins à domicile l'emportent sur les risques et les responsabilités, qui peuvent cependant être minimisés par des mesures permettant de répondre aux besoins de la famille [Schachter et Holland, 1995]. Pour ce faire, les prestataires de soins doivent être formés et récompensés par des moyens qui reconnaissent l'importance de la formation, du soutien et de la supervision de l'apprentissage des patients et des aidants. Des normes de supervision et de vérification périodique des compétences des prestataires de soins doivent être établies. Les infirmières doivent recevoir, en complément à leur connaissance des interventions infirmières, une formation sur l'éthique, le droit de la santé et les technologies. La nouvelle génération d'infirmières devrait également connaître les méthodes d'identification des besoins et des préférences des patients, car il y a plus de chances que les services offerts soient appropriés et acceptables si les opinions des usagers sont intégrées aux décisions qui touchent les services de santé.

Troisième recommandation : revoir la médicalisation du domicile. Le moment pourrait être opportun pour faire une pause et réfléchir aux raisons qui expliquent le développement rapide des soins spécialisés à domicile. Voici comment Kaye [1995, p. 3] exprime ses préoccupations au sujet de ce développement accéléré : « Le fait que les soins à domicile existent sous autant de formes fait naître des questions quant à la capacité de ces prestataires de dispenser des services de soins à domicile uniformes qui correspondent à de hauts niveaux d'efficacité et d'efficience » [*trad.*]. Ce genre de préoccupations devrait demeurer à la base du développement des soins à domicile. Le matériel spécialisé devrait être conçu de manière à combler les lacunes existantes dans notre capacité de répondre aux besoins en matière de santé. De plus, l'efficacité des soins à domicile est indissociable des critères sociaux et cliniques de sélection des patients. Certains patients seront donc exclus des services de soins à domicile, et une telle situation exige une attention particulière.

Quatrième recommandation : soutenir des recherches de haute qualité sur le rapport coût-efficacité des soins à domicile. Il faudrait mener davantage de recherches sur les services de soins à domicile, notamment pour évaluer le rapport coût-efficacité des services spécialisés. Cependant, un soutien qui se limiterait à la réalisation de telles études serait loin d'être suffisant. Les résultats de ces études devraient être diffusés à grande échelle et faire l'objet de discussions avec les responsables de politiques clés et les cliniciens. Les soins à domicile ne sont pas une catégorie statique et homogène d'interventions. Leur incidence sur les coûts des services sociaux et des soins de santé dépendent de l'intervention elle-même, de la maladie en cause et du mode de prestation et d'organisation des services [Soderstrom *et al.*, 1999]. Étant donné les défis méthodologiques énormes et les controverses dans l'interprétation des résultats des études sur le rapport coût-efficacité, il semble important de créer des forums spéciaux où le rapport coût-efficacité des programmes de soins à domicile pourrait être clarifié et faire l'objet de discussions entre praticiens, chercheurs et responsables des politiques. Les cliniciens, les gestionnaires des programmes de soins à domicile assurés par les hôpitaux, les gestionnaires de programmes de soins à domicile offerts par les CLSC, les chercheurs et les planificateurs du ministère de la Santé et des Services sociaux devraient participer à de tels forums afin d'en arriver à une certaine forme de consensus quant au type d'inter-ventions que le Québec devrait soutenir dans le secteur des soins à domicile.

CONCLUSION

Les problèmes actuels posés par l'organisation et la prestation des soins à domicile requièrent des mesures politiques immédiates. Les technologies de pointe modifient la nature des systèmes de santé dans tous les pays industrialisés, et l'un des changements les plus importants qui en résultent est l'usage de ma-

tériel complexe au domicile du patient. L'utilisation d'un tel matériel nécessite souvent l'expertise clinique et technique de prestataires de soins de deuxième et de troisième ligne ainsi qu'une compréhension approfondie des besoins des patients qui reçoivent des soins à domicile – expertise que le personnel chargé des programmes de soins à domicile offerts par les CLSC a acquise auprès d'une clientèle particulière au cours des 20 dernières années au Québec. L'un des défis cruciaux des 10 prochaines années consistera à fusionner ces deux types d'expertise en vue de fournir des soins spécialisés à domicile qui demeureront satisfaisants pour les patients et leurs proches tout en étant efficaces d'un point de vue clinique et organisationnel. Dans cette optique, une coordination des services entre les professionnels de la santé et entre les organismes de soins est essentielle, tout comme le développement des compétences techniques et cliniques des prestataires de soins, des patients et des aidants naturels. Chacune de nos quatre recommandations porte sur un aspect précis du « problème des soins à domicile ». S'il est vrai qu'une vision globale des soins à domicile aiderait à façonner l'avenir de ces services au Québec, un leadership régional est essentiel pour soutenir et mettre en œuvre des mesures incitatives organisationnelles qui assureront une coordination efficace entre les hôpitaux et les CLSC ou les réseaux locaux de services dans lesquels ils s'intègrent maintenant.

TABLE DES MATIÈRES

MISSION I
AVANT-PROPOS III
REMERCIEMENTS IV
RÉSUMÉ v

1 INTRODUCTION 1
1.1 Modèles de prestation des soins à domicile : à peine établis et déjà dépassés ? 1
1.2 Un aspect crucial des réformes des soins de santé : les technologies utilisées à domicile 2
1.3 Objectifs du rapport et approche générale 3
1.4 Pourquoi un rapport de l'AETMIS sur les soins spécialisés à domicile ? 4
1.5 Plan du rapport 5
1.6 Méthodes et sources de données 5
2 MIGRATION DES TECHNOLOGIES DE L'HÔPITAL AU DOMICILE DU PATIENT 7
2.1 La croissance rapide des soins à domicile : la technologie pourrait-elle être plus qu'un simple facteur ? 7
2.1.1 Accroissement du financement 8
2.1.2 Incitatifs du marché sous-tendant l'innovation 8
2.1.3 Contexte d'élaboration des politiques 9
2.1.4 Contexte social 11
2.2 Réglementation des soins à domicile : définitions générales 11
2.3 Financement et utilisation des soins à domicile au Canada 12
2.4 Similitudes et disparités à l'échelle pancanadienne 17
2.5 La technologie dans les soins à domicile : quelques exemples 18
2.6 Technologie et fonctions des soins à domicile 21
2.7 Définition du problème étudié dans le cadre du présent rapport 22
2.7.1 Premier problème : faible interface entre les soins à domicile dispensés par les collectivités et les soins spécialisés à domicile assurés par les hôpitaux 22
2.7.2 Deuxième problème : responsabilité accrue déléguée aux patients et aux aidants 23
2.7.3 Troisième problème : médicalisation du milieu de vie 24
2.7.4 Quatrième problème : implantation des programmes malgré le manque de données sur leur rapport coût-efficacité 25
2.8 Cadre conceptuel 25
3 LES TECHNOLOGIES UTILISÉES À DOMICILE AU QUÉBEC PAR LES CLSC 27
3.1 Les soins à domicile au Québec 27
3.2 Enquête sur l'utilisation des technologies par les CLSC au Québec 28
3.3 Dans quelle mesure les CLSC ont-ils recours aux technologies ? 28

3.4 Obstacles à l'intégration des technologies aux programmes de soins à domicile des CLSC.....32
3.5 Facteurs organisationnels et relations avec les hôpitaux.....34
3.6 Discussion.....37
4 ENJEUX DE L'ORGANISATION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES.....41
4.1 Dimensions organisationnelles.....41
4.1.1 Rapport coût-efficacité.....41
4.1.2 Modèles de prestation de soins intégrés.....44
4.1.3 Participation des médecins aux soins à domicile.....46
4.1.4 Le travail dans le secteur des soins à domicile.....47
4.1.5 Communication soignant-patient.....48
4.1.6 Adaptation du domicile et *design* du matériel.....48
4.2 Dimensions sociales.....49
4.2.1 Répercussions sur les aidants.....49
4.2.2 Qui sont les aidants naturels ?.....51
4.2.3 Mesure et allègement du fardeau des aidants.....51
4.2.4 Situations où les soins à domicile nuisent aux rapports sociaux.....52
4.3 Dimensions éthiques.....53
4.3.1 Définitions générales.....53
4.3.2 Traitements de confort *versus* maintien des fonctions vitales.....55
4.3.3 Questions relatives à la capacité.....55
4.4 Dimensions légales.....56
4.4.1 Tour d'horizon : cinq aspects légaux.....57
4.4.2 Responsabilités légales des aidants.....58
4.4.3 Champs de responsabilité des prestataires de soins.....59
4.4.4 Compétence des prestataires de soins comme exigence légale.....60
4.4.5 Considérations de fin de vie.....60
4.4.6 Tenue des dossiers.....61
4.4.7 Fiabilité du matériel.....61
4.4.8 Gestion des risques.....62
4.4.9 Pour aller de l'avant.....62
5 DISCUSSION.....64
5.1 but des soins à domicile : postulats.....64
5.2 Le système de santé du Québec peut-il intégrer les soins spécialisés à domicile ?.....65
5.3 Solutions au « problème des technologies utilisées à domicile » au Québec.....66
5.3.1 Première recommandation : établir des mécanismes organisationnels novateurs favorisant la prestation de soins à domicile.....67
5.3.2 Deuxième recommandation : accroître le niveau de soutien aux patients et aux aidants.....68
5.3.3 Troisième recommandation : revoir la médicalisation du domicile.....71
5.3.4 Quatrième recommandation : soutenir des recherches de haute qualité sur le rapport coût-efficacité des soins à domicile.....72

6 CONCLUSION 74
6.1 Qui sont les décideurs susceptibles d'être influencés par ce rapport et comment ? 74
ANNEXE : RÉFÉRENCES GROUPÉES PAR SUJETS 76
RÉFÉRENCES 107

Encadrés, figures et tableaux

Encadré 1 Répercussions de neuf enjeux stratégiques sur les soins à domicile 10
Encadré 2 Traitements par perfusion : dispositifs d'accès veineux et cathéters 18
Encadré 3 Principales conclusions de l'enquête menée auprès des CLSC 38
Encadré 4 Principes directeurs visant à minimiser les risques liés à l'administration des médicaments 62
Encadré 5 Éléments fondamentaux d'une politique de soins à domicile au Québec 63
Encadré 6 Qui sont les décideurs susceptibles d'être influencés par ce rapport ? 75

Figure 1 Dépenses publiques en soins à domicile par personne (en dollars canadiens, 1999-2000) 16
Figure 2 Problématique des soins spécialisés à domicile 25
Figure 3 Périodes au cours desquelles les CLSC ont commencé à utiliser les technologies (%) 31
Figure 4 Proportion des CLSC offrant des services de soins spécialisés à domicile 32
Figure 5 Barrières (perçues) à l'intégration des soins spécialisés à domicile 33
Figure 6 Sujets discutés et fréquence des ententes conclues 36

Tableau 1 Financement et enjeux des soins à domicile au Canada 14
Tableau 2 Utilisation de technologies choisies par les CLSC 29
Tableau 3 Nombre de patients de CLSC, 1998 30
Tableau 4 Évolution perçue du nombre de patients depuis 1996 31
Tableau 5 Pourcentage de CLSC indiquant que les patients doivent payer ces services ou ces fournitures 34
Tableau 6 Sources d'information utilisées par les CLSC (%) 35
Tableau 7 Sources de formation pour le personnel des CLSC (%) 35
Tableau 8 Aspects définissant les relations entre les CLSC et les hôpitaux (% se disant d'accord) 37
Tableau 9 Services spécialisés et technologies fournis par des agences américaines de soins à domicile (n = 140) 39
Tableau 10 Questions éthiques et légales auxquelles font face les agences américaines de soins à domicile 56
Tableau A-11 Publications gouvernementales (Canada, Québec, États-Unis) 77
Tableau A-12 Publications d'organismes de santé 80
Tableau A-13 Publications d'agences d'évaluation des technologies de la santé et de groupes de recherche 82
Tableau A-14 Dimensions cliniques (soins infirmiers, efficacité, sécurité, etc.) 84
Tableau A-15 Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) 88
Tableau A-16 Dimensions sociales (accent sur le point de vue des usagers) 96
Tableau A-17 Dimensions éthiques et légales 99
Tableau A-18 Matériel médical et recherche et développement 102
Tableau A-19 Autres (coûts, aspects méthodologiques) 104

1 INTRODUCTION

1.1 MODÈLES DE PRESTATION DES SOINS À DOMICILE : À PEINE ÉTABLIS ET DÉJÀ DÉPASSÉS ?

Santé Canada définit les soins à domicile comme suit : « une gamme de services qui permettent aux clients souffrant d'une incapacité partielle ou totale de vivre dans leur propre foyer, et qui ont souvent pour effet de prévenir, de retarder ou de remplacer les soins actifs ou les soins de longue durée » [Dumont-Lemasson *et al.,* 1999]. Les soins à domicile comprennent généralement des services professionnels (prise en charge, soins infirmiers, ergothérapie et physiothérapie, inhalothérapie, consultation avec des travailleurs sociaux, conseils en alimentation, etc.), des soins personnels (bain, toilette, habillement et coiffure) et d'autres services de soutien et d'aide aux tâches domestiques (préparation de repas, nettoyage, lessive) [Roma-now, 2002, p. 189]. Les services de soutien communautaire comme les centres de jour pour adultes, les services de transport, l'entretien ménager et les « popotes roulantes » sont habituellement un complément aux services professionnels et cliniques qui permettent à des personnes confinées à la maison ou en perte d'autonomie de recevoir un soutien social et de participer à des activités. Des formes plus complexes de traitements cliniques à domicile commencent à voir le jour, telles que l'antibiothérapie intraveineuse (IV), le maintien artificiel des fonctions vitales et la ventilation assistée, la cancérothérapie et les soins palliatifs, de même que des services aux personnes atteintes du sida ou de la maladie d'Alzheimer [ICIS, 2003a]. Ce rapport porte essentiellement sur ces dernières formes d'interventions, c'est-à-dire les soins spécialisés à domicile (définis ci-dessous). Comme MacAdam [2000, p. 20] l'a souligné récemment, « l'usage accru des technologies à domicile soulève de nombreuses questions administratives qui n'ont pas encore été examinées » [*trad.*].

La plupart des programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile ont été instaurés à la fin des années 1970 ou au début des années 1980. Dans les années 1990, jusqu'à 90 % des services de soins à domicile au Canada étaient offerts dans le cadre de programmes de soins à domicile coordonnés [Larsen, 1996]. La plupart des programmes de soins à domicile coordonnés sont communautaires et sont administrés par les ministères de la Santé des provinces ou par des centres communautaires ou des régies régionales plutôt que par des organismes bénévoles sans but lucratif (ce qui est plus fréquent aux États-Unis, par exemple). Les services de soins à domicile sont généralement fournis par le personnel affecté aux programmes de soins à domicile, par des bénévoles ou des organismes sans but lucratif, ou par les deux. Il semble que la sous-traitance de services (impartition auprès d'organismes privés) soit une pratique en hausse.

Toutefois, pendant cette même période, les méthodes diagnostiques ainsi que la prestation de traitements cliniques et de services de réadaptation ont subi des changements draconiens. Comme nous en discuterons plus loin, la technologie ne peut être perçue simplement comme l'un des divers moteurs de changement en matière de soins à domicile, mais devrait plutôt être considérée comme un élément omniprésent d'un nouveau modèle de soins. Notre hypothèse de travail est que les technologies de soins sont en train d'ébranler fortement les fondations des modèles existants de programmes de soins à domicile. Ce rapport vise à définir les problèmes organisationnels associés à l'usage accru des technologies de soins à domicile et à présenter des recommandations pour le développement de tels services au Québec. En d'autres termes, quels sont les problèmes et aspects susceptibles de compromettre ou d'entraver l'usage approprié des technologies dans le secteur des soins à domicile ?

1.2 UN ASPECT CRUCIAL DES RÉFORMES DES SOINS DE SANTÉ : LES TECHNOLOGIES UTILISÉES À DOMICILE

Kaye et Davitt [1995b, p. 67] définissent les services de soins spécialisés à domicile comme des « techniques de diagnostic, de traitement ou de réadaptation qui sont soutenues par du matériel spécialisé ou qui y sont intégrées » [*trad.*]. Les organismes qui fournissent des soins à domicile soulignent souvent la complexité des interventions et les compétences supplémentaires ou spécialisées qu'elles exigent des infirmières ou des thérapeutes (traitement par perfusion, assistance ventilatoire, dialyse, alimentation et hydratation artificielles, surveillance cardiaque, par exemple). Des concepts de « maisons intelligentes » (systèmes d'intervention d'urgence personnels, ordinateurs d'auto-apprentissage, robotique, etc.) font également partie des systèmes technologiques pouvant assurer un soutien à domicile à des personnes handicapées ou âgées. C'est pourquoi Kaye et Davitt divisent les soins spécialisés à domicile en deux catégories : 1) services, traitements et matériel médicaux; 2) adaptations du domicile et aménagement du milieu de vie.

Certains peuvent juger discutable l'emploi du terme « spécialisé » (*high-tech home care)*. Dans une optique de formation et de compétences, une intervention peut être spécialisée pour certains prestataires de soins, mais pas pour d'autres. La fréquence à laquelle une intervention est utilisée par les prestataires (cliniciens et organismes) est liée à leur niveau de confiance et de compétence. De plus, les technologies évoluent avec le temps et des améliorations apportées à leur conception peuvent les rendre plus conviviales. De ce fait, une intervention peut être considérée comme spécialisée seulement dans certains contextes, et dans certains cadres temporels. Dans ce rapport, nous utiliserons l'expression soins « spécialisés » à domicile pour attirer l'attention sur la composante technologique des services de soins à domicile offerts actuellement aux patients. Depuis le milieu des années 1980, l'usage accru et le perfectionnement des technologies utilisées à domicile constituent un volet important de la plupart des réformes du système de santé entreprises dans les pays industrialisés. Le développement technologique a joué un rôle de premier plan dans l'expansion des soins à domicile et continue de façonner les services dispensés aux patients pendant et après des séjours plus courts à l'hôpital [ICIS, 2003a]. Grâce à la technologie, par exemple, des chirurgies moins effractives permettent aux patients de rentrer chez eux plus tôt; les améliorations apportées à la conception du matériel ont permis la création d'instruments portatifs et automatiques utilisables en dehors du milieu hospitalier; les technologies qui aident les personnes atteintes de maladies chroniques à conserver leur autonomie, qu'elles peuvent utiliser elles-mêmes, sont plus facilementaccessibles qu'il y a 20 ans. Bien que les réformes du système de santé favorisent activement les technologies qui appuient la prestation de services ambulatoires, le développement technologique est aussi mû par de puissants incitatifs commerciaux. Par exemple, la population croissante d'aînés constitue un vaste marché potentiel pour les systèmes d'intervention d'urgence à domicile, tout comme l'augmentation du nombre de patients souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) l'est pour le matériel ambulatoire d'oxygénothérapie. Pourtant, les bienfaits potentiels pour la santé que toutes ces avancées technologiques et possibilités peuvent offrir aux patients et à la société québécoise ne sont pas clairs. Les créneaux technologiques du marché ne correspondent pas nécessairement aux besoins de la population en matière de soins, et un usage plus répandu des technologies ne se traduit pas automatiquement par de meilleurs résultats au chapitre de la santé et de la qualité de vie. De telles préoccupations concernant l'usage approprié et efficient des technologies ont donné lieu à l'émergence d'une nouvelle discipline, soit l'évaluation des technologies de la santé, dans la plupart des pays industrialisés.

1.3 OBJECTIFS DU RAPPORT ET APPROCHE GÉNÉRALE

Les principaux objectifs de ce rapport sont de décrire les problèmes soulevés par l'usage accru des technologies dans le secteur des soins à domicile, et de formuler des recommandations qui aideront les décideurs et les prestataires à façonner l'avenir des soins à domicile au Québec. Ce rapport fait partie d'une série de documents produits par l'AETMIS sur les technologies utilisées à domicile. Alors que d'autres documents portent sur l'efficacité, la sécurité et les coûts de technologies individuelles (alimentation parentérale, oxygénothérapie, chimiothérapie, par exemple), ce rapport emprunte une approche différente, mais complémentaire, en couvrant l'ensemble des questions relatives à l'organisation et à la prestation des soins spécialisés à domicile, de même que leurs conséquences sur les politiques, la pratique et la recherche en général. Ce rapport fournit aussi des données sur l'utilisation des technologies dans le cadre des programmes de soins à domicile des CLSC du Québec (maintenant intégrés dans de nouveaux réseaux locaux de services). Pris globalement, ces rapports constitueront un corpus détaillé d'informations et d'éléments probants destiné à guider la prise de décisions et l'élaboration de politiques liées aux technologies utilisées à domicile. Notre prémisse est que l'intégration interdisciplinaire des connaissances actuelles dans ce domaine est un point de départ essentiel. De cette façon, nous espérons contribuer au développement, à la mise en œuvre et au maintien d'initiatives et de politiques qui assureront au Québec la prestation de soins à domicile efficients, sûrs, opportuns et fondés sur des technologies conviviales.

Pour atteindre ces objectifs, nous avons tenu compte de deux éléments pendant la préparation de ce rapport. En premier lieu, ce rapport devait présenter un intérêt, et être compréhensible, pour un lectorat vaste et diversifié. Les médecins, les infirmières, les ingénieurs biomédicaux, les gestionnaires, les responsables de politiques, les patients et les aidants sont considérés comme des décideurs potentiels à différents niveaux du système de soins. Par conséquent, le rapport devait résumer (et simplifier, dans une certaine mesure) plusieurs aspects des technologies utilisées à domicile. Puisque la maison tend à remplacer l'hôpital comme principal lieu de prestation d'une proportion importante des soins et que ceux-ci envahissent de plus en plus la vie privée des gens, les enjeux organisationnels, éthiques, juridiques et sociaux d'un tel virage devaient être examinés. Ces enjeux devaient être traités de front dans un seul document pour qu'un tel rapport contribue à l'élaboration d'une politique provinciale globale en matière de soins à domicile reposant sur la technologie.

En deuxième lieu, et peut-être de manière encore plus frappante qu'avec les technologies traditionnellement utilisées en milieu hospitalier, le degré de convivialité du matériel et des instruments utilisés au domicile du patient peut affecter leur efficacité clinique. La convivialité des technologies est définie par des facteurs techniques (découlant du *design*) et des facteurs humains (capacités cognitives, physiques et mentales des patients) qui, dans les deux cas, influent sur le degré d'observance des patients [Lehoux *et al.*, 2001a]. Il existe en fait deux groupes de personnes responsables de l'utilisation des technologies à domicile : 1) les prestataires de soins; 2) les patients et les aidants naturels. L'efficacité des technologies de soins à domicile dépend de leur usage approprié par des non-professionnels (patients et aidants) qui ont vraisemblablement peu de connaissances techniques en matière d'instruments médicaux et de soins. Parallèlement, la capacité des professionnels de la santé (médecins, infirmières, nutritionnistes, inhalothérapeutes, ergothérapeutes, etc.) de donner une formation aux non-professionnels – c'est-à-dire de leur expliquer comment ces technologies fonctionnent, comment les utiliser de manière sûre et convenable dans la vie de tous les jours, comment repérer des défaillances fonctionnelles ou techniques ou quand entreprendre des interventions d'urgence – est certainement aussi importante, pour assurer un usage approprié des technologies, que la capacité des patients et de leurs aidants naturels à appren-

dre par expérience, ce qui suppose que les prestataires de soins doivent bien comprendre comment les patients et les aidants reprendront leurs occupations habituelles et s'adapteront aux nouvelles routines « cliniques » dans leur milieu de vie après la sortie de l'hôpital. C'est pourquoi nous avons tenté, dans ce rapport, de présenter les « deux côtés de la médaille », c'est-à-dire de présenter comment les deux groupes concernés par la prestation de soins spécialisés à domicile (les professionnels et les non-professionnels) perçoivent la convivialité des instruments médicaux.

1.4 POURQUOI UN RAPPORT DE L'AETMIS SUR LES SOINS SPÉCIALISÉS À DOMICILE ?

Deux facteurs ont motivé l'élaboration de ce rapport. Premièrement, plusieurs observateurs ont souligné la nécessité d'examiner de plus près la pertinence et les implications du transfert à domicile des moyens technologiques qui ont caractérisé les dernières décennies du xx^{e} siècle [Parent et Anderson, 2001, 2000; Hollander *et al.*, 2000; Anderson et Parent, 1999; Monk et Cox, 1995]. Plusieurs intervenants clés du système de soins du Québec ont fait part de telles préoccupations à l'AETMIS, d'abord lors de la préparation d'un rapport sur les priorités d'évaluation [CETS, 1996], et depuis, au cours de communications formelles et informelles. Les questions ayant trait à la sécurité clinique sont des considérations naturelles, mais il existe également des aspects éthiques et sociaux qui peuvent influer directement sur le bien-fondé d'une politique de soins à domicile en général. Par exemple, les patients défavorisés ne bénéficient peut-être pas d'un accès équitable aux soins à domicile s'ils ne jouissent pas d'un soutien social adéquat et (ou) s'ils n'ont pas suffisamment de ressources financières pour payer les coûts indirects engendrés par les soins à domicile (auxiliaire familiale privée, adaptations du domicile, perte de revenus, par exemple). De plus, les femmes sont particulièrement touchées par un virage vers les soins à domicile, car leur rôle d'aidante « naturelle » est souvent considéré comme allant de soi; le temps et les efforts consacrés à la prestation de soins ont souvent des effets négatifs sur leur carrière ou leur santé [Association féminine d'éducation et d'action sociale *et al.*, 1998]. Par conséquent, même si le gouvernement du Québec prône une politique favorable aux soins à domicile fondés sur la technologie, il faut définir les contextes dans lesquels une telle réforme a le plus de chances d'être bénéfique pour les patients et la société, et les conditions dans lesquelles elle risque d'avoir des retombées négatives.

Deuxièmement, malgré l'abondance d'études publiées sur certains aspects précis des soins à domicile (efficacité de l'antibiothérapie IV, par exemple), il y a eu très peu de tentatives de synthèse des données de la littérature non clinique (sociale ou scientifique, par exemple). Comme nous l'avons mentionné, l'usage des technologies médicales au domicile implique un grand nombre d'enjeux interreliés. Ainsi, quels sont les critères cliniques et sociaux d'inclusion ou d'exclusion des patients pour les programmes de soins à domicile ? Quels sont les dilemmes moraux résultant de l'application de tels critères (les bons résultats de certains programmes pourraient-ils s'expliquer en partie par le fait que les services sont offerts uniquement à des personnes très autonomes) ? Quels sont les effets psychosociaux sur les aidants de l'exécution de soins d'hygiène intimes et d'interventions techniques complexes (c'est-à-dire stress lié à la crainte de blesser le patient ou de causer son décès, ou risques pour la santé des aidants) ? La société peut-elle demander à une femme âgée, par exemple, de dispenser des soins à son conjoint lorsque celui-ci a besoin de services en établissement ? Ces questions sont quelques-unes des raisons qui justifient l'examen des diverses perspectives multidisciplinaires dans ce rapport. Une discussion limitée aux seuls enjeux cliniques permettrait d'éviter ces questions complexes et hautement subjectives. Nous croyons qu'il est temps de susciter et d'élargir le débat sur les technologies utilisées à domicile au Québec. L'observation de ces technologies utilisées à domicile selon différents points de vue devrait aider les décideurs à juger de leur pertinence globale. De

plus, le rôle de l'AETMIS à titre d'organisme indépendant du gouvernement consiste à évaluer, à analyser et à synthétiser les données existantes en vue de clarifier les questions clés dans une perspective provinciale, en s'assurant que les personnes et les organismes concernés par la prestation de soins à domicile peuvent utiliser cette synthèse dans leurs processus décisionnels.

1.5 PLAN DU RAPPORT

Ce rapport est divisé en six chapitres (plus l'annexe). En premier lieu, l'introduction vise à définir le problème, les méthodes ainsi que les sources de données. Le chapitre 2 définit les principaux moteurs de la croissance des soins à domicile, les risques associés à l'usage accru des technologies ainsi qu'un cadre conceptuel qui devrait favoriser une plus vaste compréhension de l'organisation et de l'usage de tels services. Le chapitre 3 explique et analyse le rôle des CLSC dans l'usage de certaines technologies au Québec, de même que les obstacles et les perspectives interorganisationnelles existantes. Le chapitre 4 dégage une synthèse des dimensions organisationnelles, sociales, éthiques et légales de l'usage des technologies de soins à domicile. Le chapitre 5 présente une analyse politico-administrative des principes qui pourraient baliser le développement futur des soins à domicile au Québec. Dans la conclusion, nous formulons des recommandations pratiques et donnons un aperçu de l'influence potentielle que ce rapport pourrait avoir sur l'évolution des soins à domicile au Québec. Les articles, les énoncés de politique et les rapports de recherche consultés sont résumés à l'annexe.

1.6 MÉTHODES ET SOURCES DE DONNÉES

Ce rapport est basé sur deux principales sources d'information : 1) une vaste revue de la littérature internationale; 2) les données d'une enquête par courrier-réponse auprès des CLSC du Québec. En ce qui a trait à la revue de la littérature, des recherches ont été effectuées dans *PubMed* (*National Library of Medicine*, y compris *MEDLINE* et *pre-MEDLINE*) avec les mots clés suivants : *high-tech home care* (soins spécialisés à domicile), *home care delivery models* (modèles de prestation des soins à domicile), *ethical issues* (enjeux éthiques), *social issues* (enjeux sociaux) et *organizational issues* (enjeux organisationnels). Des recherches ont également été menées dans les bibliothèques des grandes universités du Québec ainsi qu'à la bibliothèque du ministère de la Santé et des Services sociaux (1980-2002). Des rapports de recherche publiés par des agences d'évaluation des technologies de la santé (dans leurs sites Internet) et des groupes universitaires de recherche sur les services de santé ont été dépouillés. Les références pertinentes ont été extraites des articles consultés. Des données ont été recueillies dans plus de 200 articles, chapitres de livres et monographies. Des articles qualitatifs présentant les opinions de cliniciens, de gestionnaires de soins, de patients et d'aidants naturels ont fait l'objet d'une attention particulière. Ce rapport résume les observations clés relevées régulièrement dans la littérature (constituant une forme de consensus entre les groupes) représentatives des « deux côtés de la médaille » et susceptibles de répondre aux besoins des décideurs en matière d'information, qui relataient des expériences pertinentes dans les contextes canadien et québécois.

Les données sur l'usage des technologies dans les CLSC ont été obtenues au moyen d'un sondage par courrier-réponse envoyé à 140 CLSC de toutes les régions du Québec. Ce sondage faisait partie d'un projet de recherche financé par les Instituts de recherche en santé du Canada [Lehoux *et al.*, 1998]. Il avait pour but de documenter le cadre organisationnel dans lequel quatre technologies (oxygénothérapie, dialyse, alimentation parentérale et antibiothérapie IV) sont intégrées (ou non) par les CLSC, et leur degré de convivialité tel qu'il est perçu par les prestataires de soins, les patients et les aidants. Le sondage a été réalisé en février 2000. Après trois rappels (deux par la poste, un par téléphone), le taux de réponse a été de 69,3 %. Il est possible d'obtenir un rapport détaillé auprès du secré-

tariat du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), à l'Univer-sité de Montréal [Lehoux *et al.*, 2001a].

Conformément au processus de production adopté par l'AETMIS pour tous les rapports scientifiques, des compléments d'information aux deux sources mentionnées ci-dessus ont été obtenus par des entrevues exploratoires avec des cliniciens et des gestionnaires au début du projet, par la consultation d'experts reconnus dans le cadre d'un processus de révision externe (voir la rubrique Remerciements) ainsi que par des discussions régulières avec des chercheurs et des membres du Conseil de l'AETMIS.

2 MIGRATION DES TECHNOLOGIES DE L'HÔPITAL AU DOMICILE DU PATIENT

Dans ce chapitre, nous examinons les facteurs qui produisent des changements notables dans les pratiques et politiques de soins à domicile. Nous y traitons des nouvelles technologies qui, dans un avenir rapproché, sont susceptibles de modifier les soins à domicile, que ce soit pour les soins de courte durée, les soins de longue durée ou les soins palliatifs. Quatre aspects d'un virage plus radical vers les soins spécialisés à domicile requièrent une attention immédiate au chapitre des politiques, de la pratique et de la recherche : 1) la faible interface entre les soins à domicile dispensés par les collectivités et les soins spécialisés à domicile assurés par les hôpitaux; 2) la responsabilité accrue déléguée aux patients et aux aidants; 3) les risques associés aux milieux de vie inappropriés ou non adaptés; 4) le manque de données sur le rapport coût-efficacité des soins à domicile. Nous présentons finalement un cadre théorique afin de structurer l'étude des questions qui sont au cœur du présent rapport.

2.1 LA CROISSANCE RAPIDE DES SOINS À DOMICILE : LA TECHNOLOGIE POURRAIT-ELLE ÊTRE PLUS QU'UN SIMPLE FACTEUR ?

Si la *Loi sur l'assurance-hospitalisation* a été l'une des grandes mesures sociales qui ont façonné l'évolution des institutions publiques canadiennes au cours des années 1960 et 1970, nous assistons aujourd'hui au mouvement inverse : dans le domaine de la santé, les soins à domicile sont l'un des secteurs qui connaissent le développement le plus rapide, ce qui aura des répercussions certaines sur la prestation des soins dans l'avenir. Cela explique en partie pourquoi la commission Romanow [2002, p. 187-206] a consacré un chapitre entier aux soins à domicile, les désignant comme « le prochain service essentiel ». Au Québec, les soins à domicile sont intimement liés au virage ambulatoire. Fait à noter, on ne peut considérer ce virage ambulatoire comme une véritable réforme du système de soins ni comme une politique particulière, puisque aucun document gouvernemental officiel n'en décrit les fondements, les objectifs, les modalités et les résultats escomptés. Malgré l'absence de cadre de référence concret, ce virage est bien réel (et même teinté de connotations négatives) pour la majorité des Québécois. Il est généralement perçu comme le résultat des mesures draconiennes de compression des coûts mises de l'avant par le gouvernement (notamment entre 1995 et 1998) et de la restructuration improvisée des organismes de soins communautaires et de première ligne [Rodriguez et Frohlich, 1999]. Le virage met surtout l'accent sur la prestation accrue de services en clinique externe et à domicile et sur le renforcement du rôle des établissements de soins de première ligne et des organismes communautaires. Dans la plupart des pays industrialisés, on assiste à des mouvements analogues qui peuvent s'expliquer par l'évolution de la technologie, les nouvelles approches thérapeutiques, la demande croissante de services dans des systèmes de soins axés sur le patient et, bien sûr, par la volonté de réduire les coûts [CETS, 1996]. Cliniciens, planificateurs et administrateurs cherchent tous activement des solutions de rechange à l'hospitalisation (chirurgies d'un jour, services ambulatoires, etc.) et à l'institutionna-lisation (interventions psychosociales en milieu communautaire, etc.); à ce titre, les soins à domicile offrent d'immenses possibilités de développement.

Selon Arras et Dubler [1995], « au cours des 10 dernières années, l'industrie des soins spécialisés à domicile a rapidement et implacablement éliminé, pour un nombre croissant de familles, la frontière entre l'hôpital et la maison, entre l'unité de soins intensifs et le salon » [*trad.*]. Les premières formes de soins spécialisés à domicile concernaient surtout

l'accès intraveineux ou l'hydratation intraveineuse et l'alimentation parentérale. Toutefois, de nombreux autres services et technologies s'y sont ajoutés depuis peu (voir les exemples ci-dessous). Cette croissance peut s'analyser sous divers aspects : 1) le niveau de financement; 2) les incitatifs commerciaux sous-tendant l'innovation; 3) le contexte d'élaboration des politiques; 4) le contexte social.

2.1.1 Accroissement du financement

Au Canada, le financement des soins à domicile est assuré principalement par les gouvernements provinciaux (76 %), les régimes privés d'assurance et les frais imposés aux utilisateurs – ou tickets modérateurs – (23 %), et le gouvernement fédéral (1 %) [Romanow, 2002, p. 191]. « Entre 1980-1981 et 2000-2001, le taux de croissance annuel moyen des dépenses au titre des soins à domicile, par province et par territoire, était de 14 % comparativement à 6,2 % pour les dépenses d'hôpitaux et à 7,1 % pour l'ensemble des dépenses de santé provinciales et territoriales ». Bien que les soins à domicile constituent le volet des dépenses de santé qui croît le plus rapidement, les sommes qui y sont affectées ne représentent qu'une faible proportion du budget total de santé dans chaque province ou territoire (de 2 % au Nunavut jusqu'à 10 % au Nouveau-Brunswick). Le financement des soins à domicile au Canada a connu une hausse marquée au cours des 10 dernières années et a plus que doublé depuis 1990 (passant de 1,028 milliard de dollars en 1990-1991 à 2,096 milliards en 1997-1998). De 1984-1985 à 1995-1996, le taux d'augmentation a varié d'une province à l'autre – de 669 % en Ontario à 249 % en Saskatchewan. En 1997-1998, les dépenses publiques de soins à domicile (2,096 milliards de dollars) étaient en hausse de 4,8 % par rapport à l'année précédente [Santé Canada, 1998a]. En 1999-2000, les dépenses pour les soins à domicile ont été de 69 $ par personne au Québec, alors que la moyenne était de 83 $ au Canada. La province a consacré au total 235 millions de dollars aux soins à domicile en 1990-1991, et 491 millions en 1999-2000, soit 109 % de plus; en comparaison, les dépenses liées aux autres services de santé et aux services sociaux ont augmenté de 33 % au cours de la même période [MSSS, 2001b, p. 67].

2.1.2 Incitatifs du marché sous-tendant l'innovation

Au cours des 20 dernières années, les innovations médicales ont surtout été introduites dans le secteur des soins tertiaires. Par voie de conséquence, « les médecins jadis considérés comme des tuteurs bienveillants sont devenus en quelque sorte des guichetiers contrôlant l'accès à toute cette technologie en ébullition » [*trad.*] [Pousada, 1995, p. 107]. L'encouragement de l'autonomie du patient et le caractère plus « convivial » du domicile comparativement aux établissements de soins ont coïncidé avec les discours politiques sur la nécessité de réduire les dépenses liées aux soins de santé. Les interventions spécialisées en soins à domicile n'ont pas tardé à se multiplier à une cadence spectaculaire. Aux États-Unis, les modifications apportées aux politiques fédérales de remboursement, comme le système des diagnostics regroupés pour la gestion (DRG) et le système des paiements préétablis du régime d'assurance maladie (*Medicare Prospective Payment System*), sont autant d'incitatifs financiers pour les hôpitaux à donner plus rapidement congé aux patients. Le marché des soins spécialisés à domicile, plus que florissant, affiche un taux global de croissance des revenus de l'ordre de 20 à 25 % par année [Feder, 1991, cité dans Arras et Dubler, 1995]. Le marché américain de l'alimentation parentérale totale a atteint 622 millions de dollars en 1991 et représentait 21 % du marché total des perfusions administrées à domicile [City of New York DCA, 1991, cité dans Arras et Dubler, 1995]. À lui seul, le marché américain de l'antibiothé-rapie IV est passé de 1 milliard de dollars en 1987 à 3,3 milliards en 1993 [Arno *et al.,* 1995, p. 222]. En 1992, les services d'alimen-tation parentérale représentaient 20 % des sommes remboursées par *Empire Blue Cross* et *Blue Shields* aux patients atteints du sida [Arno *et al.,* 1995,

p. 224]. Dans l'ensemble, on ne saurait minimiser les pressions financières favorisant le développement des secteurs qui utilisent les nouvelles technologies – et qui engendrent plus de profits – auprès des patients en meilleure santé, au détriment des services moins efficients s'adressant aux patients plus gravement atteints [Pfister, 1995].

Il est probable que l'on assistera à des phénomènes semblables au Canada [CMQ, 1997; CST, 1992]. Au début des années 1990, on dénombrait quelque 600 fabricants et distributeurs canadiens de matériel médical, dont 90 % étaient de petites et moyennes entreprises. Environ 450 de ces fabricants et distributeurs fournissent actuellement du matériel de soins ambulatoires, y compris de soins à domicile. En 1992, une étude portant sur le secteur canadien du matériel médical [CST, 1992] mettait en lumière cinq tendances permettant d'expliquer une telle hausse d'activité : 1) le vieillissement de la population; 2) l'usage accru de technologies de l'information dans les foyers; 3) la prévalence d'une économie axée sur le savoir; 4) une délégation de plus en plus importante des responsabilités aux patients et à la société en général; 5) la substitution des soins à domicile aux soins en milieu hospitalier. Selon les prévisions, le marché canadien de la technologie médicale devait atteindre 6 milliards de dollars en 2000. Les analystes prévoyaient également que les sociétés canadiennes investiraient dans les activités de recherche et développement en vue de créer du matériel destiné à un usage en milieu extra-hospitalier [CMQ, 1997; CST, 1993].

Dans ce contexte, les fabricants ont mis au point des appareils évolués qui, pour la plupart, occupent moins d'espace et exigent moins de connaissances médicales. La *National Association for Medical Equipment Services* (NAMES) des États-Unis, fondée il y a plus de 15 ans, regroupe 1600 sociétés qui fournissent et livrent du matériel médical destiné aux soins à domicile [Zarbock, 1997]. Tandis que les pharmacies vendent souvent du matériel de base comme des cannes et des marchettes, les sociétés de matériel de soins à domicile proposent aussi bien des fauteuils roulants et des lits d'hôpital que des appareils d'oxygénothérapie. Au fil des ans, ces sociétés ont diversifié leur éventail de produits, si bien que des instruments comme les moniteurs d'apnée du sommeil, les pompes à perfusion, les nébuliseurs et les lampes de photothérapie pour bébé sont plus couramment offerts sur le marché. Ces sociétés ont en outre élargi leur gamme de services, qui incluent dorénavant l'évaluation initiale; la communication avec les médecins traitants; la détermination du besoin médical; l'évaluation du patient et de son domicile; la communication avec d'autres organismes; la documentation médicale; la livraison de fournitures et de matériel; l'enseignement et la formation destinés aux patients et aux aidants; l'entretien, le nettoyage, le contrôle et la cueillette du matériel, de même que la facturation et le recouvrement [Hamill, 1997]. NAMES agit comme porte-parole sur les plans législatif et réglementaire auprès du Congrès, de la *Food and Drug Administration* (FDA) et de la *Health Care Financing Administration* (HCFA). À notre connaissance, il n'existe au Canada aucun organisme jouant un rôle équivalent à celui de NAMES aux États-Unis.

2.1.3 Contexte d'élaboration des politiques

Larsen [1996], commentant la diversité des programmes de soins à domicile en vigueur dans les provinces et territoires canadiens, a noté l'émergence de neuf tendances très importantes en matière de politiques, qui risquent d'avoir des répercussions à grande échelle sur les soins à domicile (encadré 1). Des études récentes sur les politiques canadiennes ont d'ailleurs réitéré l'importance de ces observations [Parent et Anderson, 2001; Hollander *et al.*, 2000].

ENCADRÉ 1

Répercussions de neuf enjeux stratégiques sur les soins à domicile

1) La **décentralisation du gouvernement** entraîne une plus grande responsabilisation des décideurs locaux qui, dans un premier temps, doivent disposer d'une information suffisante et, par la suite, être en mesure de composer avec les aspects inhérents à l'autoréglementation et à l'autonomie des soins offerts en milieu communautaire.

2) L'importance accordée au **continuum intégré de soins** incite les prestataires de soins à domicile à collaborer avec de nouveaux partenaires (souvent plus puissants) et exige la mise sur pied de nouveaux mécanismes de coordination.

3) La réduction des paiements de transfert fédéraux aux provinces et aux territoires, les restrictions budgétaires substantielles au palier provincial ainsi que les autres mesures de **compression des coûts** mettent la viabilité de la *Loi canadienne sur la santé* en péril dans le secteur des soins à domicile. Les services préventifs, par exemple, se voient menacés, et la réaffectation des ressources ne suit pas nécessairement l'évolution des besoins des collectivités.

4) Le rôle de plus en plus influent du **secteur privé** dans la prestation des soins à domicile, éminemment variable d'une province ou d'un territoire à l'autre, soulève d'importantes questions au chapitre des politiques.

5) Les chercheurs, les prestataires et les gestionnaires réclament également de plus en plus une évaluation de la **qualité des soins** et des **résultats cliniques.** De quel type de renseignements dispose-t-on pour surveiller l'organisation et la prestation des services de soins à domicile ? Peut-on s'entendre sur des normes nationales en la matière ?

6) La tendance, à l'échelle internationale, à une sensibilisation accrue de la population et à une plus grande **prise en charge individuelle** implique la participation véritable des citoyens au processus de planification et de prestation des services aussi bien que la création de mécanismes publics de responsabilisation.

7) Les nouvelles **stratégies de gestion des ressources,** fondées sur l'innovation, devraient tenir compte du fait que le personnel affecté aux soins à domicile aura à travailler au sein d'équipes composées à la fois de professionnels et de non-professionnels et devraient chercher à définir le niveau minimal de compétence requis.

8) Bien qu'ayant un potentiel énorme pour l'évolution du rôle global des travailleurs du secteur des soins à domicile, la **gestion de l'information** et l'**utilisation des nouvelles technologies de l'information** sont encore au stade embryonnaire dans ce secteur.

9) Enfin, le **vieillissement de la population** a des conséquences évidentes sur la nature des soins qui seront requis, d'une part, de même que sur le soutien du milieu et les réseaux de soignants dont pourront bénéficier les patients, d'autre part.

En fait, les services de soins à domicile ont à la fois des défis à relever et des occasions à saisir. La régionalisation favorise la concurrence, plusieurs provinces et territoires tentent d'établir un équilibre entre les prestataires de services privés et publics, sans compter que le cadre et l'étendue des services de sous-traitance sont en rapide mutation. Dans un tel contexte, il est impératif d'établir un climat de confiance et de respect mutuel, d'autant plus que « le secteur privé est tenu d'admettre que les organismes subventionnés par l'État ne peuvent échapper à la philosophie voulant que les deniers publics ne doivent pas servir à engendrer des profits au bénéfice de tiers » [*trad.*] [Larsen, 1996, p. 52].

2.1.4 Contexte social

Un autre facteur explique la croissance des soins spécialisés à domicile : on a souvent l'impression que les patients, les familles et l'ensemble du milieu social sont réceptifs à de tels changements et aspirent au meilleur des deux mondes : « une technologie médicale de pointe déployée avec sollicitude par les proches du patient, dans le confort de son foyer » [*trad.*] [Arras et Dubler, 1995, p. xiv]. Il faut néanmoins user de prudence lorsqu'on fait référence à une telle « demande sociale » en matière de soins à domicile. Plusieurs observateurs ont déjà émis des réserves quant au caractère mercantile de l'industrie des soins à domicile [Arras et Dubler, 1995; Pfister, 1995]. Par exemple, plusieurs patients atteints du cancer n'ayant aucun espoir de guérison et peu d'options thérapeutiques souhaiteraient ardemment avoir accès à de nouveaux traitements, et ce, même en l'absence de preuves concluantes de leur efficacité [Pfister, 1995]. Avant de définir les technologies qui sont actuellement à la portée des patients et de fournir des exemples de telles interventions, nous présentons, dans la prochaine section, un survol du cadre réglementaire et du financement des soins à domicile au Canada.

2.2 RÉGLEMENTATION DES SOINS À DOMICILE : DÉFINITIONS GÉNÉRALES

Au sens de la *Loi canadienne sur la santé*, les soins à domicile sont un « service complémentaire de santé ». Toutefois, les services de soins à domicile ne sont pas couverts par le régime d'assurance public de la même manière que les services dispensés par les hôpitaux et les médecins. Les services de soins à domicile ne sont pas assujettis aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* (c'est-à-dire gestion publique, intégralité, universalité, transférabilité et accessibilité). Par conséquent, l'admissibilité et l'accès aux services de soins à domicile, de même que le coût (contribution de l'État et frais imposés aux utilisateurs) et la qualité de ces services ne sont pas uniformes partout au Canada [MacAdam, 2000]. Six provinces ont adopté des mesures législatives relativement aux soins à domicile : ce sont la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse [Dumont-Lemasson *et al.*, 1999]. Le Manitoba et l'Île-du-Prince-Édouard ont établi leurs programmes de soins à domicile par décret. Le Québec, Terre-Neuve, le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest disposent de lignes directrices pour la prestation de soins à domicile sans toutefois avoir légiféré en la matière. Des initiatives provinciales et territoriales actuellement en cours au pays, on peut dégager cinq grandes tendances observables à l'échelle de chaque administration : 1) on investit beaucoup dans l'établissement de réseaux d'information sur la santé; 2) on crée ou on révise des outils standardisés d'évaluation des besoins; 3) on élabore des cadres et des mécanismes de responsabilisation, entre autres pour évaluer les résultats et mesurer le rendement; 4) on concerte les efforts pour élaborer des normes relatives aux descriptions de tâches et à la classification du personnel; 5) on encourage une plus grande intégration des services dans la plupart des provinces et territoires [Dumont-Lemasson *et al.*, 1999, p. 35]. Plusieurs observateurs avancent que le moment est venu de consolider les services de soins à domicile en adoptant une « approche canadienne » qui inclurait une politique nationale et des normes établies en collaboration avec les provinces et territoires [MacAdam, 2000; Parent et Anderson, 2000; Thompson, 2000; voir aussi Coyte, 2002]. La commission Romanow [2002, p. 188] a recommandé que la *Loi canadienne sur la santé* soit révisée pour y inclure la couverture des services de soins à domicile dans trois secteurs prioritaires: la santé mentale, les soins en phase post-aiguë (y compris la gestion des médicaments et les services de réadaptation) et les soins palliatifs pour les personnes qui en sont aux six derniers mois de leur vie. Le rapport suggérait également que le transfert en matière de soins à domicile serve à dégager des sommes considérables dans les budgets actuels pour ce type de soins. « Les provinces et les territoires devraient pouvoir utiliser immédiatement ces ressources libérées pour élargir les services et

répondre aux besoins pressants de soins à domicile des personnes atteintes d'affections chroniques ou d'une incapacité physique » [Romanow, 2002, p. 206].

2.3 FINANCEMENT ET UTILISATION DES SOINS À DOMICILE AU CANADA

Il n'y a pas eu de collecte systématique de données nationales sur le financement et l'utilisation des soins à domicile. La publication de Santé Canada intitulée *Les dépenses nationales de santé au Canada* ne comprend aucune catégorie particulière pour les soins à domicile, comme c'est le cas pour les médecins ou les hôpitaux. Ce n'est que tout récemment que Statistique Canada a commencé à recueillir des données dans le secteur des soins à domicile. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé [ICIS, 2003b], « il n'existe actuellement aucune source de renseignements comparables et fiables, à l'échelle pancanadienne, pour étayer la prise de décisions au niveau régional, provincial ou territorial ». C'est également vrai pour la province de Québec : « Aucun système d'information encore n'était en mesure de fournir l'ensemble des données nécessaires pour mesurer de façon exacte l'utilisation de ces services et les coûts qui en découlent » [MSSS, 2001b, p. 69].

Une entente assez récente conclue entre les premiers ministres provinciaux et le gouvernement fédéral en matière de responsabilisation pourrait faciliter l'inclusion de données sur les soins à domicile dans les rapports produits par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) [MacAdam, 2000]. En 2002, l'ICIS a bouclé la phase I d'un important projet qui visait à préciser les besoins en information et les indicateurs pouvant être compilés au moyen des données existantes. En date d'octobre 2003, le plus récent compte rendu émis par l'ICIS, soit en mars 2003 [ICIS, 2003b], confirmait que les résultats de l'essai pilote national (la phase II, visant à évaluer la faisabilité de la collecte d'éléments de données normalisés) mené dans six régions sanitaires (Terre-Neuve, Manitoba, Saskatchewan, Alberta, Colombie-Britannique et Yukon) n'étaient pas encore disponibles. D'ici la fin de l'année 2004, « on prévoit atteindre un consensus sur les indicateurs et le fichier de communication des données, ce qui jettera les bases d'une transmission d'informations comparables sur les soins à domicile au Canada » [*trad.*].

Plusieurs rapports importants sur les programmes de soins à domicile au Canada ont tout de même été publiés [Hollander, 2002; Hollander et Chappell, 2002; Arundel et Gouberman, 2001; Parent et Anderson, 2001; Hollander *et al.*, 2000; Anderson et Parent, 1999; Dumont-Lemasson *et al.*, 1999; ACSSD, 1998]. Pris dans leur ensemble, tous ces rapports, de même que des numéros spéciaux publiés dans diverses revues canadiennes [Laberge *et al.*, 2000; Thompson, 2000], permettent d'obtenir le portrait le plus global qui soit des soins à domicile au Canada et fournissent une analyse approfondie des enjeux actuels de la prestation de ces programmes. Entre-temps, la rareté des données sur les soins à domicile a incité Santé Canada, en collaboration avec l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) et Statistique Canada, à rassembler toutes les données disponibles sur les soins à domicile dans les provinces et territoires dans un même rapport [Dumont-Lemasson *et al.*, 1999]. Ce rapport a permis à la fois de mettre à jour et d'élargir le contenu de la publication de l'ACSSD à partir de plusieurs sources de données (dont Statistique Canada et Santé Canada), et Santé Canada a fait appel à plusieurs intervenants provinciaux et territoriaux pour en clarifier et en analyser le contenu. Malgré les problèmes inhérents au regroupement de données provenant de divers programmes de soins à domicile d'un bout à l'autre du pays, ces rapports sont une source de renseignements détaillés sur les programmes respectifs des provinces et fournissent une analyse comparative des structures, de la législation, des programmes et services ainsi que des plus récentes initiatives mises de l'avant.

Il existe des programmes de soins à domicile dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens. La santé étant de compétence provinciale, et vu l'absence de politique ou de programme national de soins à domicile, la définition des soins, le financement, les normes, la terminologie et les données recueillies varient d'un programme à l'autre [MacAdam, 2000]. La plupart des provinces et territoires ont délégué la responsabilité de l'affectation des fonds et de la prestation des services à des autorités sanitaires régionales ou locales. De façon générale, ce sont les ministères provinciaux et territoriaux qui établissent les lignes directrices et les normes (prestation de services, exigences relatives à la production de rapports, suivi des résultats, etc.) [Dumont-Lemasson *et al.*, 1999, p. 15]. La tendance des dernières années a été d'affecter les fonds en fonction des besoins de la population.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, Santé Canada signale que les dépenses publiques totales en soins à domicile ont augmenté au cours des dernières années, passant de 1,028 milliard de dollars en 1990-1991 à 2,096 milliards en 1997-1998, ce qui représente une hausse moyenne annuelle de près de 11 % [Dumont-Lemasson *et al.*, 1999]. Cependant, les données sur les niveaux de financement des différents programmes de soins à domicile ne sont pas toutes aussi exhaustives. Généralement, les données de source provinciale et territoriale excluent les sommes allouées aux Premières nations ainsi que les autres investissements du gouvernement fédéral. En 1997-1998, le pourcentage des dépenses totales en santé affectées aux soins à domicile – y compris les sources nationales de financement des services destinés aux Premières nations et aux anciens combattants et les services municipaux et provinciaux de soins à domicile – a varié selon les provinces ou territoires, étant inférieur à 2 % dans certains cas et atteignant 6 % dans d'autres. Ces données englobent l'évaluation, la prise en charge, les soins infirmiers, les services de soins personnels, la physiothérapie, l'ergothérapie, les services d'aide familiale et les programmes de repas. Elles ne tiennent pas compte des services de soutien à domicile qui ne sont pas liés à des problèmes de santé; elles excluent également le coût des médicaments, du matériel médical et des fournitures. Le Manitoba, l'Ontario, le Nouveau-Brunswick et Terre-Neuve ont investi plus de 5 % de leur budget provincial dans les programmes de soins à domicile; la Saskatchewan et la Colombie-Britannique, entre 3 et 4 %; l'Alberta, le Québec, l'Île-du-Prince-Édouard et les Territoires du Nord-Ouest, entre 2 et 3 %; et le Yukon, moins de 2 % [Dumont-Lemasson *et al.*, 1999, p. 29]. Le tableau 1 résume les données sur le financement et les enjeux actuels des programmes de soins à domicile au Canada.

TABLEAU 1

Financement et enjeux des soins à domicile au Canada

	DÉPENSES PUBLIQUES* (1999-2000)		ENJEUX†
	TOTALES (MILLIERS DE $)	PAR PERSONNE	
Yukon (Yn)	2 767	90 $	Besoins croissants en matière de soins à domicile Essai pilote d'un système d'information et d'un système de gestion de cas intégrés Méthodes d'administration d'intraveinothérapie dans les régions rurales Absence d'évaluation structurée des résultats du programme Absence de base de données adéquate
Territoires du Nord-Ouest (T.N.-O.)	3 500	84 $	Sensibilisation aux différences culturelles; modification du concept de soins à domicile Petites collectivités isolées; embauche de personnel qualifié; formation et maintien des effectifs Protocoles de transition des soins hospitaliers aux soins à domicile; nombre croissant de patients souffrant de troubles mentaux; besoin de services de jour Nouvelles modalités de financement pour les fournitures médicales et non médicales Besoins accrus en soutien familial Information au grand public sur la notion de tutelle
Colombie-Britannique (C.-B.)	349 000	87 $	Relations et communications dans le contexte de la régionalisation Nécessité de responsabilisation et d'outils de production de rapports Équilibre entre les instances provinciales et régionales Utilisation appropriée des services à mesure que les services communautaires se développent
Alberta (Alb.)	199 000	67 $	Uniformité entre les programmes de soins à domicile des 17 régies régionales de la santé (normes, égalité d'accès et transférabilité) Transition vers le prestataire le moins qualifié, soulevant des problèmes de partage de compétences et de transfert des fonctions Volume de la clientèle Sécurité en milieu de travail alors que plus de services sont fournis aux patients le soir et le week-end Variations régionales dans les frais d'utilisation Personnel de soins à domicile nouvellement recruté et inexpérimenté
Saskatchewan (Sask.)	75 544	74 $	Normes quant aux résultats, soutien aux aidants membres de la famille Collaboration intersectorielle (éducation) Recrutement de personnel à temps partiel dans les régions rurales
Manitoba (Man.)	147 232	129 $	Composition du personnel et systèmes d'information appropriés Coordination des soins 7 jours sur 7 par un organisme fonctionnant 5 jours sur 7 Évolution de la demande et du profil des patients Formation et recrutement des employés affectés aux services de soins Travailleurs occasionnels; transfert des fonctions des infirmières à du personnel non professionnel Rôle et attentes des aidants membres de la famille
Ontario (Ont.)	1 064 812	93 $	Nécessité d'étudier les conséquences de la réduction du nombre de lits pour soins de courte durée sur les soins à domicile Transfert de postes des hôpitaux vers le milieu communautaire Nécessité d'un système d'information permettant de réduire le temps consacré à des tâches de routine Élaboration d'un nouveau système d'information basé sur le logiciel SACPAT

Financement et enjeux des soins à domicile au Canada (suite)

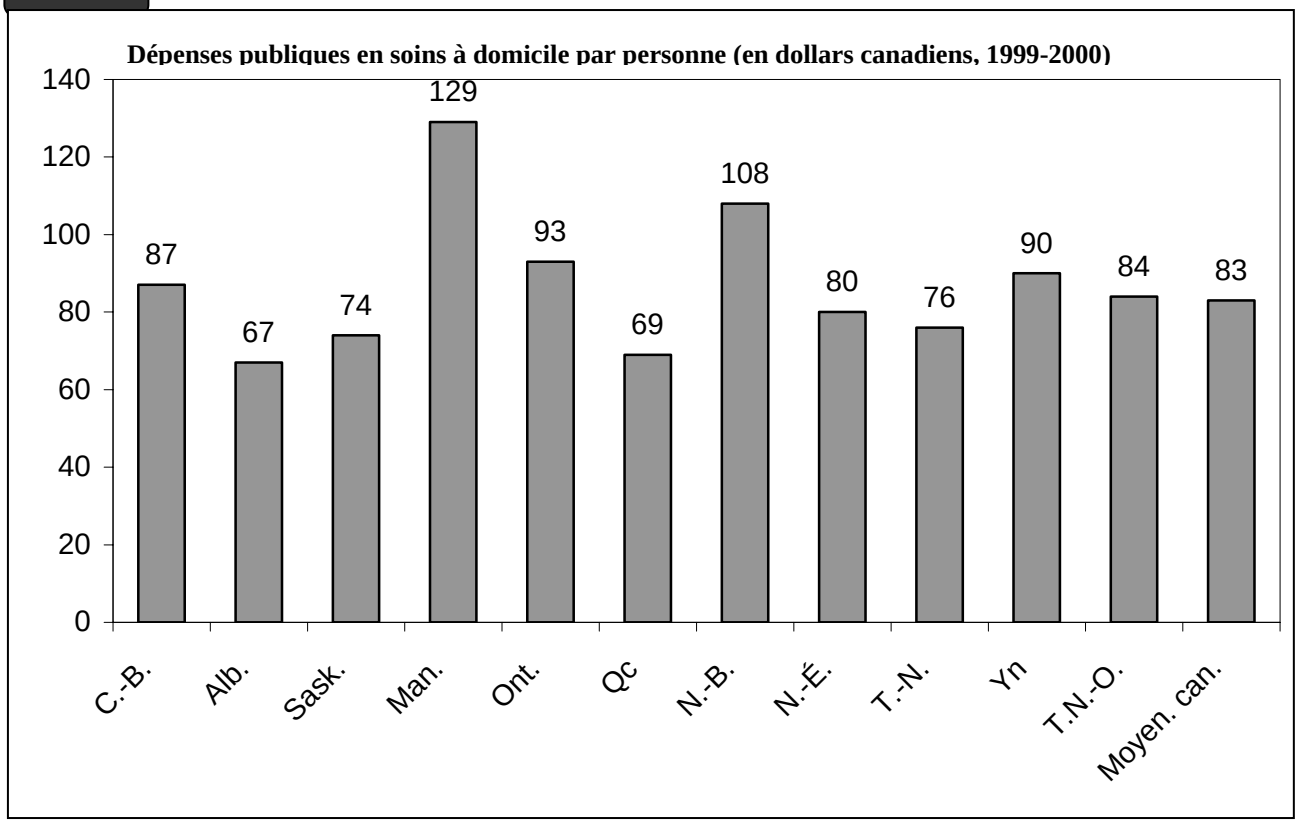
	DÉPENSES PUBLIQUES* (1999-2000)		ENJEUX†
	TOTALES (MILLIERS DE $)	PAR PERSONNE	
Québec (Qc)	508 703	69 $	Interface avec les hôpitaux (mécanismes de communication, accès au personnel et au matériel spécialisés, intégration des effectifs provenant des hôpitaux, protocoles et ententes) Continuum intégré de services pour les patients ayant besoin de soins de longue durée (secteur privé, économie sociale, fusion de CLSC avec d'autres CLSC ou des CHSLD) Régime d'assurance public (critères d'accessibilité, règles des CLSC par rapport à celles des hôpitaux) Indicateurs permettant de mesurer l'accès aux services, leur efficacité, leur adéquation et leurs résultats
Nouveau-Brunswick (N.-B.)	81 192	108 $	Mise en place du programme extramural (PEM) après la modification des structures Mise au point du processus déléguant la gestion du PEM aux 8 corporations hospitalières régionales (CHR) Élaboration de politiques et méthodes Élaboration de nouveaux processus décisionnels pour assurer une répartition équitable des ressources Définition du type d'information requis pour assurer l'efficacité, l'efficience et l'uniformité des services Collecte des données pertinentes pour faciliter la prise de décisions éclairées à tous les niveaux Sensibilisation de la population aux soins à domicile
Nouvelle-Écosse (N.-É.)	75 075	80 $	Rôle des coordonnateurs de soins Création d'un système de guichet unique Infrastructure technologique et de communication Recrutement et maintien des effectifs
Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.)	s.o.	s.o.	Système d'information intégré Protocole de transition des soins hospitaliers aux soins à domicile Fournitures et médicaments couverts Prévention et prise en charge des cas de dépression et de démence Manque de personnel expérimenté Identification de la charge des aidants et prévention de l'épuisement
Terre-Neuve (T.-N.)	41 000	76 $	Création d'un système d'information global Programmation de services à l'extérieur de l'hôpital ou du cabinet du médecin Nécessité de prendre en compte les dimensions à la fois physiques et psychosociales des soins prodigués aux patients Encouragement de la recherche pour concevoir de meilleurs modèles de planification aux fins d'évaluation des besoins de la collectivité et de répartition des ressources Coordination des programmes gouvernementaux

* Source : MSSS, 2001a. Données colligées auprès de représentants provinciaux. Données de la Saskatchewan pour l'année financière 1998-1999.

† Source : ACSSD, 1998.

Selon les données fournies par la Direction de la planification stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), c'est le Manitoba qui affichait les dépenses par personne les plus élevées (129 $) en 1999-2000, tandis que l'Alberta se classait au dernier rang (67 $) (figure 1). Des données plus récentes indiquent que les dépenses publiques en soins à domicile s'élevaient en moyenne à 87,51 $ par personne au Canada en 2000-2001, le Québec (69 $) se situant en deçà de cette moyenne [Coyte, 2002].

FIGURE 1



Source : MSSS, 2001a. Les données ont été recueillies auprès de représentants provinciaux. Les données de la Saskatchewan valent pour l'année financière 1998-1999. Aucune donnée n'était disponible pour l'Île-du-Prince-Édouard.

D'après Coyte [2002], le taux de croissance des dépenses *publiques* en soins à domicile au Canada a connu une baisse (passant de 17,2 % pendant la période 1980-1990 à 8,9 % pendant la période 1995-2000 [années financières]) alors qu'au même moment, le taux de croissance des dépenses privées augmentait (passant de 9,4 % pendant la période 1980-1990 à 15,6 % pendant la période 1995-2000 [années financières]). Cet auteur estime qu'il faudrait investir 1,5 milliard de dollars à l'échelle nationale pour assurer un niveau de financement des soins à domicile équivalent pour tous les Canadiens. D'après son scénario, la province de Québec devrait augmenter de 159,3 % ses dépenses actuelles, qui passeraient de 382,5 millions à 609,2 millions de dollars.

En résumé, les renseignements de sources fédérale, provinciale et territoriale dont nous disposons témoignent de variations importantes d'une province ou d'un territoire à l'autre quant au niveau des dépenses publiques par personne pour les soins à domicile.

2.4 SIMILITUDES ET DISPARITÉS À L'ÉCHELLE PANCANADIENNE

La situation des soins à domicile au Canada a été clairement exposée dans des publications récentes que nous analysons dans le présent rapport [CARP, 2001; Thompson, 2000; Dumont-Lemasson *et al.*, 1999; ACSSD, 1998]. Qui plus est, le climat politique actuel est propice aux discussions quant aux meilleurs moyens d'aller de l'avant. La plupart des programmes provinciaux et territoriaux sont toujours en processus de développement et doivent s'adapter aux importantes transformations que subissent les systèmes de santé locaux, provinciaux et nationaux. Soulignons d'abord les **similitudes** les plus manifestes entre les provinces et territoires : 1) la responsabilité des soins à domicile incombe aux ministères de la Santé; 2) toutes les provinces et tous les territoires offrent les mêmes services de base (notamment les soins infirmiers, les soins personnels et l'aide aux tâches ménagères); 3) les services sont dispensés à une clientèle diversifiée (en ce qui a trait à l'âge, à l'état de santé et aux besoins médicaux et sociaux); 4) les critères d'admissibilité de base sont sensiblement les mêmes (régime d'assurance maladie provincial ou territorial, lieu de résidence, besoins à satisfaire, consentement du patient et sécurité à domicile, etc.); 5) des mesures de coordination et d'intégration des services (guichet unique, évaluation des besoins globaux, prise en charge des cas, par exemple) sont en place; 6) la prise en charge des cas est assurée par des employés de l'État; 7) on observe une tendance à la standardisation, par exemple des outils d'évaluation et des systèmes d'information; 8) les soins infirmiers sont fournis sans frais aux patients (quoique certaines restrictions puissent s'appliquer quant à l'admissibilité aux services de même qu'à la durée et à l'ampleur de ceux-ci), et la plupart des provinces exigent une participation aux coûts et (ou) une forme quelconque d'évaluation du revenu; 9) les contraintes budgétaires n'ont pas empêché l'investissement dans le secteur des soins à domicile; 10) la responsabilité des soins à domicile a été décentralisée dans la plupart des régions, procurant ainsi plus de souplesse aux autorités locales ou régionales (allocation des fonds et établissement des priorités); 11) la formation des membres des métiers non réglementés, le partage des tâches entre les membres des professions réglementées et non réglementées, de même que le recrutement du personnel sont des facteurs clés dans la plupart des régions; 12) on remarque un accroissement des activités, le déploiement d'initia-tives expérimentales et la poursuite de travaux de recherche dans la plupart des provinces et territoires.

Voyons maintenant quelles sont les principales **disparités** entre les provinces et territoires : 1) la réglementation des programmes de soins à domicile est limitée et inégale, et varie grandement d'un champ de compétence à l'autre (par exemple, les soins professionnels à domicile et les services d'aide domestique sont souvent administrés par deux organismes de réglementation différents); 2) les politiques et les modalités de facturation des services de soutien à domicile aux patients sont disparates (ainsi, au Québec, on accorde la priorité aux personnes à faible revenu sans toutefois effectuer un contrôle du revenu); 3) l'éventail des services professionnels varie et s'avère généralement plus restreint dans les régions rurales et isolées (les services d'orthophonistes, de diététistes et de travailleurs sociaux sont moins accessibles que d'autres services); 4) la répartition des travailleurs (secteur public et secteur privé) est différente selon les modèles de prestation des services (en Ontario, par exemple, les entreprises à vocation commerciale et les organismes sans but lucratif sont en concurrence dans un marché ouvert); 5) bien que les niveaux de financement soient en hausse dans la plupart des provinces et territoires, les dépenses par personne fluctuent substantiellement; 6) on note des différences entre les politiques sur des aspects touchant entre autres l'équité, l'accès, les normes de service, l'obligation pour les membres de la famille de fournir des soins et l'obligation pour le patient de payer des services subventionnés par l'État.

Vu le peu de dispositions réglementaires applicables aux soins à domicile et l'absence de politique ou de programme à l'échelle nationale, l'admissibilité et l'accès aux services de soins à domicile, de même que le coût et la qualité de ces services, ne sont pas les mêmes

pour tous les Canadiens [MacAdam, 2000]. Toutes les provinces et tous les territoires ont pris les arrangements particuliers nécessaires au financement et à la prestation des soins à domicile, alors que les instances régionales jouent un rôle de plus en plus important dans l'organisation des services. Sauf peut-être dans le cas des *Community Care Access Centres* de l'Ontario, il semble que la participation des patients soit limitée et qu'elle varie selon les provinces ou territoires et selon les régions. Il y a lieu d'accroître la participation des individus à différents niveaux, notamment dans l'établissement des priorités de même que dans l'organisation et l'évaluation des services de soins à domicile. Enfin, même si plusieurs provinces ou territoires soulignent dans leurs programmes respectifs que les soins spécialisés à domicile relèvent de leur compétence, aucune politique nationale officielle n'a été élaborée pour faire en sorte que l'usage des technologies de soins à domicile soit sécuritaire, efficient et axé sur le patient.

2.5 LA TECHNOLOGIE DANS LES SOINS À DOMICILE : QUELQUES EXEMPLES

Selon les auteurs Kaye et Davitt [1995a], les services de soins spécialisés à domicile le plus fréquemment administrés sont les **traitements par perfusion**, comprenant notamment l'alimentation et l'hydratation artificielles, l'antibiothérapie, le soulagement de la douleur et la chimiothérapie. Pour tous ces traitements, le choix d'un dispositif d'accès veineux pose des problèmes de sécurité particuliers (voir l'encadré 2 pour plus de détails). Les organismes qui dispensent des services de soins à domicile sont par conséquent tenus d'assurer une garde 24 heures sur 24 pour tous les patients, de garantir des niveaux adéquats d'expertise en soins infirmiers au sein du personnel et d'établir des mécanismes de collaboration avec les médecins.

ENCADRÉ 2

Traitements par perfusion : dispositifs d'accès veineux et cathéters

- Les **cathéters centraux introduits par voie périphérique** (CCIVP, ou *PICC Line***)** sont fréquemment utilisés pour un accès veineux de courte durée. Ils présentent moins de risques d'infection et d'embolie gazeuse, et peuvent servir à l'antibiothérapie, à la chimiothérapie, aux soins palliatifs, à l'alimentation parentérale, aux prélèvements sanguins et à l'administration de médicaments. Toutefois, les CCIVP ne conviennent ni pour les perfusions de grands volumes de liquides, ni pour les injections en bolus rapide, ni pour l'hémodialyse.
- Les **cathéters tunnellisés** (Hickman-Broviac et Groshong), implantés par voie chirurgicale sous anesthésie, conviennent davantage aux patients qui ont besoin pendant une période prolongée d'un traitement de soutien intensif et répété, de perfusion de médicaments chimiothérapeutiques vésicants ou d'un soutien nutritionnel à long terme.
- Les **chambres d'accès veineux sous-cutanées** (aussi appelées IVAD, pour *Implanted Vascular Access Devices*) comportent deux sections : le cathéter, inséré dans une grosse veine, et le dispositif d'accès, implanté sous la peau. Puisqu'ils constituent un système fermé, ces dispositifs n'exigent pas de soins quotidiens au point de perfusion, ce qui permet au patient de vaquer plus facilement à ses occupations habituelles.

L'**alimentation et l'hydratation artificielles**, ou alimentation par sonde, constituent l'une des formes les plus courantes de traitement par perfusion. Les deux modes d'administration de liquides aux patients incapables d'avaler ou d'absorber des aliments sont : 1) l'alimentation entérale, qui permet l'apport de nutriments directement à l'estomac au moyen d'une sonde; 2) l'alimentation parentérale, qui achemine les nutriments par voie intraveineuse. Étant une technique effractive, l'alimentation entérale comporte certains risques – infection, défaillances mécaniques, complications digestives ou métaboliques (vomissements, aspiration pulmonaire, carences nutritionnelles) – qui peuvent être réduits par une surveillance adéquate du patient, la préparation des formules entérales et l'administration de nutriments. Comme l'alimentation parentérale implique l'utilisation d'un cathéter par lequel les nutriments sont diffusés pendant la nuit à l'aide d'une pompe programmable, le patient doit savoir comment rattacher le soluté au cathéter, repanser le point d'introduction, programmer la pompe, débrancher et vidanger le cathéter et irriguer le cathéter en cas de blocage (voir le chapitre de Okun dans Arras et Dubler [1995] pour connaître l'historique de l'alimentation parentérale totale, et Law et Lehoux [2001] pour une analyse documentaire détaillée). Une équipe professionnelle multidisciplinaire devrait être responsable de l'évaluation du patient avant son congé de l'hôpital, alors que l'intervention d'un spécialiste en alimentation de soutien sera requise immédiatement après le congé. L'enseignement au patient et (ou) à son aidant est également essentiel, vu le rôle actif que ces derniers devront jouer dans l'administration des soins, comme nous l'avons décrit précédemment. Les patients doivent bien comprendre les méthodes d'asepsie et de stérilisation nécessaires pour prévenir les infections, les complications possibles, de même que les mesures à prendre en cas d'urgence.

Les services de soins à domicile pour les patients atteints de **cancer** sont également de plus en plus nombreux et variés. Les tumeurs solides localisées dans quatre foyers primitifs (poumon, côlon ou rectum, sein et prostate) sont en cause dans plus de la moitié des cas de cancer et de décès par cancer. Les traitements systémiques de ces types de cancer sont généralement de nature palliative, et non curative. Comme le fait remarquer Pfister [1995, p. 65], « alors que les patients atteints de certaines tumeurs avancées et (ou) métastatiques (leucémie chez l'adulte ou l'enfant, lymphome, sarcome de l'enfant, cancer du testicule, par exemple) sont souvent guéris grâce aux traitements systémiques maintenant disponibles, ces maladies représentent malheureusement moins de 10 % de tous les cas de cancer diagnostiqués chaque année aux États-Unis » [*trad.*]. Les modalités thérapeutiques appliquées dans les cas de cancer peuvent entraîner des effets secondaires importants. La prise en charge de ces effets toxiques commence à l'hôpital, et plusieurs patients peuvent ensuite poursuivre leur traitement à la maison. L'autoadministration pose toutefois problème pour les patients gravement atteints et affaiblis, qui doivent davantage s'en remettre à leurs aidants; le potentiel de toxicité du traitement s'en trouve également accru [Pfister, 1995, p. 75].

L'**analgésie contrôlée par le patient** (ACP) est une technique nouvelle mais largement utilisée dans les établissements de soins de courte durée pour le contrôle de la douleur, en particulier de la douleur postopératoire [Pousada, 1995]. L'ACP permet aux patients de libérer une dose d'analgésique en fonction de leurs besoins, tels qu'eux-mêmes les perçoivent. Les médecins doutant parfois de la capacité des aînés et de leurs proches à manipuler des dispositifs complexes, on remarque une croissance relativement lente du recours à l'ACP pour les patients âgés. Par contre, l'ACP ne se borne pas seulement à l'utilisation de systèmes mécaniques; les analgésiques peuvent également être administrés par voie sublinguale, orale, sous-cutanée ou rectale, ou par inhalation.

Le **défibrillateur à synchronisation automatique sous-cutané** (*Automatic Implantable Cardioverter Defribrillator*, ou AICD), mis au point aux États-Unis au début des années

1980, est un exemple d'instrument spécialisé dont l'usage pourrait être davantage encadré par les prestataires de services de soins à domicile. De par sa complexité, sa nouveauté et les connaissances qu'il exige en médecine et en soins infirmiers pour que le suivi des patients soit adéquat, il constitue un traitement de pointe. L'AICD, homologué par la *Food and Drug Administration* (FDA) en 1985, est utilisé par les patients souffrant d'une arythmie ventriculaire (tachyarythmie) impossible à traiter par une pharmacothérapie traditionnelle. Des percées récentes ont permis de créer un dispositif capable de stopper la tachycardie (stimulateur antitachycardie), de produire une défibrillation cardiovasculaire et d'accélérer le rythme cardiaque en cas de bradycardie. Les patients porteurs d'un AICD – dont plusieurs ont dépassé la soixantaine – sont souvent en état de détresse psychologique après l'implantation; ils craignent par exemple de recevoir une « décharge », de mourir subitement ou de perdre leur autonomie [Kaye et Davitt, 1995b, p. 84]. Avant le retour du patient à la maison, on recommande l'installation d'un système d'intervention d'urgence et on encourage les membres de la famille à suivre une formation en réanimation cardiorespiratoire (RCR). L'enseignement revêt une importance capitale, et pour le patient, et pour l'aidant, autant pour aider à réduire l'anxiété que pour garantir une intervention appropriée en cas d'urgence.

Kaye et Davitt [1995b] s'attendent à ce que les multiples percées réalisées dans le secteur des **technologies de l'information** transforment les services de soins à domicile dans un avenir rapproché. Ces progrès ont trait à la robotique, aux dispositifs de stimulation sensorielle, au matériel informatique adaptatif, aux systèmes à commande vocale, aux systèmes interactifs de télécommunications ainsi qu'à l'autotraitement ou à l'auto-apprentissage assistés par ordinateur. Ces technologies se rapportent à la seconde catégorie de soins spécialisés à domicile mentionnée ci-dessus, les adaptations du domicile et l'aménagement du milieu de vie. Les télésoins à domicile sont une application de la télémédecine qui prend de plus en plus d'ampleur. Les patients souffrant de maladies chroniques (fibrose kystique, diabète, maladie pulmonaire obstructive, par exemple) sont des groupes cibles pour des activités d'enseignement, de prévention ou de suivi. La télésurveillance des données cliniques transmises par voie électronique peut permettre d'intervenir à temps et d'éviter les hospitalisations dues aux infections ou aux traitements non équilibrés. D'autres problèmes (grossesses à risque ou apnée du sommeil, par exemple) peuvent également faire l'objet d'une surveillance durant de plus courtes périodes. Les technologies de l'information auront également des conséquences indirectes sur les services de santé. Pfister [1995] prévoit entre autres que la prochaine génération de pompes à perfusion programmables mettra à profit les progrès des technologies de communication. Les nouvelles pompes permettront de raffiner le suivi des services et la nécessité de visites à domicile s'en trouvera réduite, car les médecins seront en mesure de modifier le rythme de perfusion des médicaments à distance. De façon plus générale, la mise en place de systèmes d'information dans les centres de santé communautaire pourrait permettre de mieux connaître les coûts et l'efficacité des interventions de soins à domicile.

Depuis environ 10 à 15 ans, des **systèmes d'intervention d'urgence personnels** sont disponibles sous différentes formes électroniques, la plus courante étant un petit transmetteur que le patient porte autour du cou ou du poignet. Ce transmetteur peut envoyer un signal à une centrale d'intervention si un patient reste immobile pendant un certain laps de temps ou s'il a besoin d'aide. La centrale peut alors appeler le patient, contacter ses voisins ou sa famille et (ou) alerter les ambulanciers ou les pompiers de la région. Il y a de nombreux types de systèmes sur le marché (à commande vocale, munis d'un détecteur de fumée, avec surveillance du matériel médical, etc.). Les systèmes d'alarme le plus couramment utilisés aux États-Unis coûtent 35 $ par mois en frais de raccordement, après des frais d'installation de 75 $ [Pousada, 1995]; ces frais ne sont pas couverts par *Medicare* ni par les compagnies d'assurances privées. Comme

le faisait remarquer Bastian [1998], les consommateurs sont appelés à jouer un rôle actif dans le créneau des services de soins à domicile. L'association américaine des personnes retraitées a d'ailleurs publié un rapport dans lequel 20 différents systèmes d'intervention d'urgence personnels sont passés en revue et analysés au chapitre du rendement [*American Association of Retired Persons*, 1992, cité dans Kaye et Davitt, 1995b].

Les plaies de lit (escarres de décubitus) constituent un problème récurrent pour les aînés qui souffrent de maladies chroniques. La présence d'une plaie de lit multiplie par six le risque de mortalité, bien qu'on ne sache pas encore si la présence d'une maladie multisystémique pourrait être en cause [Allman *et al.*, 1986, cité dans Pousada, 1995]. Les **lits anti-escarres de haute technologie** sont de deux types : les lits avec matelas à pression d'air alternative, comportant une série de compartiments remplis d'air reliés à des pompes qui les gonflent et les dégonflent de façon cyclique, et les lits à air fluidisé, contenant des particules de céramique semblables à des billes à travers lesquelles de l'air filtré circule en simulant le mouvement d'un fluide. Ces lits diminuent la pression de remplissage capillaire, éliminent le cisaillement et la friction, réduisent la croissance bactérienne et atténuent la douleur. Ils comportent toutefois des inconvénients, soit le risque de panne mécanique, la nécessité d'un entretien fréquent, le volume et la lourdeur, de même que le risque pour le patient de souffrir de déshydratation et de confusion en raison de la privation sensorielle [Pousada, 1995]. Le prix d'achat unitaire de ces lits varie entre 20 000 $ et 35 000 $, et la location coûte entre 50 $ et 200 $ par jour.

En terminant, citons un dernier exemple de technologie peu coûteuse utilisée pour les patients âgés, le **cathétérisme des voies urinaires**. Des sondes urétrales peuvent être installées à demeure ou de façon intermittente par le patient lui-même, un proche ou un intervenant de la santé. Les sondes sus-pubiennes, installées à demeure par voie chirurgicale, nécessitent un suivi régulier d'un urologue. La tubulure est reliée à un sac collecteur d'urine pouvant être attaché à la jambe. Relativement peu effractive, cette technologie requiert peu de surveillance à la maison.

2.6 TECHNOLOGIE ET FONCTIONS DES SOINS À DOMICILE

Les technologies présentées ci-dessus n'ont pas toutes les mêmes effets sur la prestation des soins à domicile. L'examen de leur compatibilité avec diverses fonctions des programmes de soins à domicile permet de définir leur rôle de manière plus précise. On trouve aujourd'hui des programmes de soins à domicile réunissant trois fonctions dans chaque province et territoire [Larsen, 1996]. Tout d'abord, la **fonction de prévention-maintien** vise à fournir des services aux personnes qui autrement verraient leur état se détériorer sur le plan social ou fonctionnel, ce qui finirait par exiger leur admission dans un établissement d'hébergement et de soins de longue durée. L'assistance individuelle, les repas à domicile et le *counseling* sont autant de services typiquement offerts dans le cadre de cette fonction. En second lieu, la **fonction de substitution aux soins de longue durée** permet de dispenser des services aux personnes ayant besoin de soins normalement offerts dans les établissements d'hébergement et de soins de longue durée. Les patients sont orientés vers de tels services par les centres hospitaliers ou les organismes communautaires. Enfin, la **fonction de substitution aux soins actifs** a pour but de fournir ces services aux patients qui, sans soins à domicile, devraient être hospitalisés dans des établissements de soins de courte durée. L'accès aux services est plus restrictif, basé sur un nombre limité de jours, et nécessite la recommandation d'un médecin.

Ces trois catégories ont été utilisées dans une revue de la littérature sur les évaluations économiques du rapport coût-efficacité des soins à domicile [HSURC, 1996a]; elles peuvent également s'avérer utiles pour classer les effets potentiels des diverses technologies utilisées dans la prestation de soins à domicile. Ainsi, l'antibiothérapie intraveineuse relève

clairement de la substitution aux soins actifs (en parlant de services auparavant dispensés en milieu hospitalier et transférés aux programmes de soins à domicile des CLSC). La dialyse et l'alimentation parentérale à domicile pourraient également réduire le recours à des soins actifs en prévenant les hospitalisations répétées des personnes atteintes de maladies chroniques. Enfin, les adaptations du domicile et l'aménagement du milieu de vie ont une fonction de prévention en aidant les personnes âgées à demeurer autonomes plus longtemps dans leur propre maison. Un examen plus critique révèle cependant qu'il serait peut-être plus instructif d'aller au-delà de l'analyse des effets possibles de chaque technologie et de se pencher sur les effets cumulatifs et systémiques observables à la suite du déploiement de l'ensemble de ces technologies. En d'autres termes, il importe de reconnaître à leur juste valeur toutes les répercussions du changement suscité par la technologie, de manière générale. Il semble réaliste de s'attendre à ce que les soins spécialisés à domicile, pris globalement, aient sur toutes ces fonctions (qui se chevauchent) de prestation de soins à domicile une influence à ce point considérable qu'ils pourront être considérés comme un nouveau modèle de prestation de soins à domicile en soi.

2.7 DÉFINITION DU PROBLÈME ÉTUDIÉ DANS LE CADRE DU PRÉSENT RAPPORT

En fait, on peut voir les soins spécialisés à domicile comme le résultat hybride de divers courants de changement donnant lieu à un nouveau modèle de prestation de soins dans le milieu de vie, dont l'évolution rapide est mue par des facteurs aussi bien politiques, technologiques, cliniques et sociaux que commerciaux. Ce nouveau modèle peut coexister en synergie avec les modèles actuels de soins à domicile dispensés dans les collectivités, mais il peut également être en conflit avec ces derniers. Il implique sans équivoque l'émergence de nouvelles collaborations (c'est-à-dire que les prestataires de services et les gestionnaires des hôpitaux et des centres de santé communautaire sont tenus de coordonner leurs interventions), de nouvelles catégories d'utilisateurs (c'est-à-dire des patients et des aidants naturels qui ne sont pas des bénéficiaires passifs, mais doivent être des participants actifs) et de nouveaux contextes de soins (tours d'habitation en ville, logements, maisons de campagne, etc.). Par voie de conséquence, on peut dégager quatre problèmes inhérents à un virage vers des soins spécialisés à domicile auxquels il faut accorder une attention immédiate.

2.7.1 Premier problème : faible interface entre les soins à domicile dispensés par les collectivités et les soins spécialisés à domicile assurés par les hôpitaux

Au Québec, les CLSC ont toujours orienté leurs activités vers la prévention de la maladie et le maintien de la santé chez les aînés de leurs territoires de manière à préserver leur autonomie le plus longtemps possible et à retarder leur admission dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le caractère local et personnalisé des programmes de soins à domicile est de plus en plus redéfini à mesure que de nouvelles interventions de soins à domicile sont mises au point, reposant souvent sur le recours à du matériel spécialisé pour des patients de divers groupes (enfants, femmes enceintes, jeunes adultes). Les changements amorcés par les hôpitaux, et renforcés par le virage ambulatoire, obligent les CLSC à réviser la nature de leurs programmes de même que les priorités qui y sont associées. À titre d'exemple, les hôpitaux et les CLSC ont conclu des ententes relativement à l'antibiothérapie intraveineuse qui décrivent précisément les soins posthospitaliers que les infirmières des CLSC pourront dispenser aux patients [Lehoux *et al.*, 2001b]. Il s'agit de soins actifs, prodigués durant une très courte période (par rapport aux soins à domicile préventifs pour les personnes âgées), et généralement destinés aux adultes. Le personnel des CLSC doit ainsi composer avec

une clientèle différente, dont les besoins ne sont pas les mêmes, dans un contexte où la relation avec le patient (pour lui enseigner à devenir autonome) s'inscrit dans un court laps de temps.

Un autre aspect est à considérer : les hôpitaux mettent activement en œuvre des services de soins offerts en clinique externe et à domicile à l'intention de patients atteints de maladies aiguës et chroniques, une importance primordiale étant accordée à l'enseignement et à la promotion de la santé auprès des patients. De tels programmes de soins à domicile assurés par des hôpitaux (alimentation parentérale, par exemple) nécessitent un accès direct à des compétences médicales, un personnel infirmier bien formé, des équipes multidisciplinaires et du matériel spécialisé. Autrement dit, les CLSC et les hôpitaux dépassent leurs frontières traditionnelles au chapitre de la prestation de soins à domicile. Dans ce contexte en mutation, il est difficile de savoir si – et comment – les gestionnaires et les prestataires de soins, tant dans les hôpitaux que dans les centres de santé communautaire, s'adaptent à leurs nouveaux rôles et dans quelle mesure ils peuvent bien coordonner leurs interventions. Il ne faut pas perdre de vue que le congé de l'hôpital constitue un événement important dans une période de soins et qu'il est habituellement générateur d'anxiété, à la fois pour le patient et pour son ou ses aidants.

2.7.2 Deuxième problème : responsabilité accrue déléguée aux patients et aux aidants

Selon le rapport de la commission Romanow [2002, p. 197], « le fait d'accorder un congé rapide sans prévoir des ressources adéquates ne fait que déplacer le fardeau des soins des hôpitaux aux patients et à leurs familles ». Qui plus est, malgré l'obligation pour les patients non hospitalisés et leurs aidants d'ac-quérir et de maîtriser davantage de connaissances et de compétences techniques que les patients hospitalisés, très peu d'études ont permis d'évaluer les connaissances et les compétences nécessaires à un usage approprié et autonome des technologies de soins à domicile. L'utilisation de technologies à domicile implique souvent la délégation d'impor-tantes tâches et responsabilités de nature cli-nique ou technique aux patients et aux aidants naturels. Certaines technologies s'avèrent particulièrement contraignantes pour les patients et leur famille. Les relations entre les prestataires de soins professionnels et les patients (de même que leurs aidants naturels) se voient redéfinies. Même en tenant pour acquis que les infirmières et les membres des équipes de soins à domicile font de leur mieux pour informer les patients et les encadrer en fonction de leurs capacités d'apprentissage individuelles, on n'en observe pas moins des variations importantes d'un groupe de patients à l'autre (selon l'âge, la psychomotricité fine, les compétences linguistiques, l'attitude face aux soins, etc.) au chapitre de l'habileté et de la motivation à acquérir des compétences cliniques et à les mettre en pratique au quotidien. En déléguant des responsabilités aux patients et aux aidants, on présume que les cliniciens ont communiqué adéquatement les risques éventuels et ont bien expliqué les mesures à prendre en cas d'urgence. Les inégalités sociales (revenu, niveau de scolarité, origine ethnique, etc.) peuvent limiter la capacité des patients à bénéficier de soins à domicile. Certains peuvent être exclus du fait de barrières linguistiques ou cognitives les empêchant de bien comprendre les aspects techniques des soins, ou encore en raison d'un milieu de vie inadéquat ou d'un manque de soutien extérieur. Il importe de prendre ces variables en considération lors de l'évaluation de programmes de soins spécialisés à domicile, car ces disparités sur le plan de l'accès moduleront leur rapport coût-efficacité global. De fait, le recours plus fréquent aux soins à domicile fait partie intégrante du phénomène couramment appelé « plus tôt, plus malade » (*quicker, sicker*), alors qu'on précipite le congé du patient et que ce dernier se retrouve à la maison encore plus malade [Zarbock, 1997]. Plusieurs questions concernant l'accès, l'équité, la qualité des soins et les répercussions de tels soins sur

les patients et leur famille n'ont pas encore été examinées à fond. La délégation de tâches et de responsabilités cliniques est assortie d'enjeux éthiques, sociaux et légaux qu'on ne saurait négliger.

2.7.3 Troisième problème : médicalisation du milieu de vie

Le virage ambulatoire implique un usage et un degré de complexité accrus des technologies de soins au domicile des patients – un milieu fort différent de l'hôpital sur les plans de l'infrastructure, du contrôle de la qualité et des mesures de sécurité. La dimension affective liée à « la maison » tend à projeter une image romantique de celle-ci comme cadre de prestation de soins [Arras et Dubler, 1995]. On tient souvent pour acquis que la plupart des « maisons ordinaires » conviennent à la prestation de soins à domicile. Cependant, les maisons des malades chroniques peuvent éventuellement se transformer en véritables « mini-hôpitaux » à cause de l'usage de matériel spécialisé et de médicaments et de la nécessité d'un milieu stérile et d'une pièce d'entreposage. Toutes les conséquences de l'adaptation du domicile à la prestation de soins spécialisés n'ont pas encore été étudiées à fond dans la littérature scientifique. La prestation de soins au domicile des patients peut modifier – parfois radicalement – la perception des patients et des aidants de la situation médicale qu'ils vivent, en même temps que leur manière d'y réagir. Cela soulève plusieurs questions : tous les milieux de vie se ressemblent-ils ? Quelles sont les différences importantes en matière de résultats ? La maison est-elle un endroit sûr pour prodiguer des soins ? Qu'arrive-t-il aux patients dont le milieu de vie n'est ni sûr ni adéquat ? Il faut également se demander qui est responsable en dernier ressort de la qualité des soins et des résultats lorsque ce sont principalement les patients eux-mêmes et leurs aidants qui doivent utiliser correctement le matériel médical.

Ce changement dans le contexte du recours aux technologies ne se réduit peut-être pas à une simple question d'hygiène ou de supervision. Il peut comporter des dynamiques plus complexes, telles que la prise de risques, et avoir des répercussions sur le bien-être psychologique des personnes concernées, les relations familiales ou les réseaux sociaux. Des aspects prosaïques peuvent prendre une dimension inattendue : les situations d'urgence peuvent-elles être prises en charge de façon standardisée à l'échelle d'une province ? Les produits jetables et les déchets biologiques devraient-ils se retrouver parmi les rebuts domestiques ? Est-il possible de minimiser les risques liés au comportement des enfants ou des animaux de compagnie ? Quelles limites une technologie peut-elle imposer à la mobilité et à la liberté de mouvement d'un patient ? Nous sommes d'avis que la combinaison, en apparence triviale et marginale, de ces facteurs humains et techniques qui définissent le degré de « convivialité » d'une technologie donnée peut en affecter l'efficacité [Lehoux *et al.*, 2001b]. La convivialité se mesure sous différents aspects, comme la facilité de manipulation, la simplicité d'utilisation, les contraintes comportementales, le degré d'anxiété provoqué, l'apparence, etc. Ainsi, on peut percevoir les appareils d'oxygénothérapie comme étant très simples à manipuler, mais imposant des contraintes comportementales considérables (« être attaché à une machine 18 heures par jour »), et posant en outre un risque d'incendie [Lehoux *et al.*, 2001b]. Sans minimiser le rôle que jouent les ergothérapeutes pour garantir que le domicile sera adapté adéquatement et que les accessoires fonctionnels seront utilisés aussi souvent que nécessaire, il n'en demeure pas moins important de comprendre les obstacles et les risques pour la santé que peut comporter un milieu de vie inapproprié. Enfin, selon Arras et Dubler [1995], au lieu de promouvoir « aveuglément » des maisons hautement technicisées, il vaudrait peut-être mieux envisager la création de divers établissements susceptibles de mieux répondre aux besoins de certains patients. De la même manière qu'on considère la maison comme un endroit plus propice que les centres d'hébergement et de soins de longue durée, ne pourrait-on pas imaginer un nouveau type d'établissement davantage convivial ?

2.7.4 Quatrième problème : implantation des programmes malgré le manque de données sur leur rapport coût-efficacité

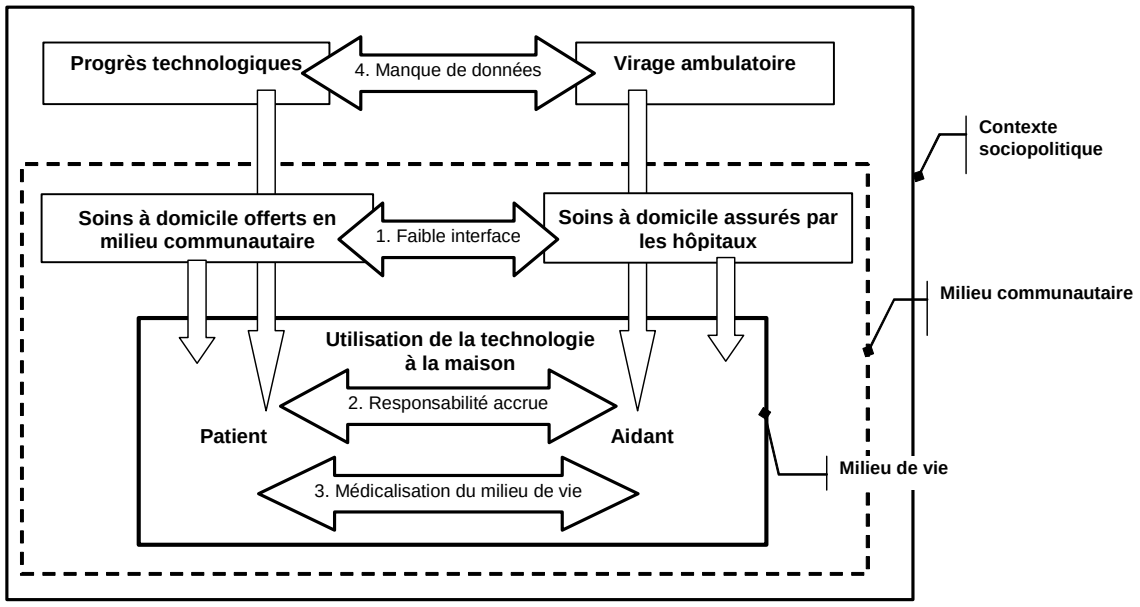
D'après le rapport de synthèse du programme intitulé *National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care*, qui regroupait 15 études menées au Canada, « à l'heure actuelle, la littérature relève relativement peu de secteurs où les soins à domicile se sont avérés aussi efficients que les soins hospitaliers » [*trad.*] [Hollander et Chappell, 2002, préface]. Au Québec, le virage ambulatoire réunit toute une panoplie d'initiatives de soins à domicile, certaines plus judicieuses et efficientes que d'autres. Les services offerts en milieu hospitalier coûtent généralement très cher, d'où la présomption fréquente, fondée sur l'intuition, que les soins à domicile sont moins dispendieux. Toutefois, les coûts privés et publics, de même que les coûts indirects, n'ont pas été évalués de la même manière dans bien des cas. Il ne faut donc pas s'étonner que la littérature fasse état de conclusions contradictoires, certaines interventions à domicile s'étant effectivement révélées plus efficientes que les soins dispensés à l'hôpital, et vice-versa. Dans l'ensemble, il n'existe pas suffisamment de données probantes et les cliniciens, tout comme les responsables des politiques, devraient examiner attentivement la prestation de services de soins à domicile faisant appel à des technologies particulières comme solution de rechange aux soins dispensés à l'hôpital.

2.8 CADRE CONCEPTUEL

La figure 2 illustre le cadre conceptuel que nous proposons afin de structurer notre étude des divers aspects de l'organisation et de la prestation des soins spécialisés à domicile. Ce schéma a surtout pour but d'articuler les liens qui seront traités plus en profondeur aux chapitres 3, 4 et 5 de ce rapport, toujours dans la perspective des quatre problèmes soulevés ci-dessus.

FIGURE 2

Problématique des soins spécialisés à domicile



Ce cadre conceptuel met en lumière trois types de contextes ou milieux : 1) le **contexte sociopolitique,** plus général, où les réformes des systèmes de santé et les progrès technologiques favorisent l'essor des soins spécialisés à domicile, en dépit du manque de données probantes quant à leur rapport coût-efficacité; 2) le **milieu communautaire,** où les organismes locaux et les structures sociales de soutien (popotes roulantes, services de transport, bénévolat, etc.) peuvent offrir des services complémentaires aux soins à domicile que le patient reçoit, alors que la continuité des soins revêt une importance capitale; 3) le **milieu de vie** du patient, c'est-à-dire l'environnement physique et familial immédiat où celui-ci reçoit des soins de même que les ressources (physiques, cognitives, financières, etc.) qu'il est en mesure de mobiliser. C'est dans ce dernier milieu que le recours à des technologies complexes peut faire ressortir les inégalités sociales, une plus grande responsabilité risquant d'être plus facilement dévolue aux patients (et aux aidants) plus scolarisés et mieux nantis sur le plan socio-économique.

3 LES TECHNOLOGIES UTILISÉES À DOMICILE AU QUÉBEC PAR LES CLSC

3.1 LES SOINS À DOMICILE AU QUÉBEC

Au Québec, les services de soins à domicile s'inscrivent dans le mandat de prestation de soins de première ligne des CLSC (créés en 1972) [ACSSD, 1998j]. Les CLSC assurent 40 % de tous les services de soins à domicile (ce qui équivaut actuellement à 50 % de leur budget) fournis dans la province. On peut dégager trois grandes étapes dans l'évolution des types de services à domicile offerts par les CLSC : 1) la mise en place de services locaux dans une perspective de prévention de 1975 à 1985; 2) l'intégration sociale des personnes handicapées et de celles dont la santé mentale est fragile par la diversification des services communautaires de 1985 à 1995; 3) après 1995, l'accroissement des services curatifs visant à remplacer ou à continuer les soins actifs offerts par les hôpitaux. Le processus de régionalisation, amorcé au Québec en 1991, a fait en sorte d'élargir l'éventail des responsabilités des CLSC. Les fonds que les CLSC affectent aux soins à domicile varient toutefois d'une région à l'autre, ce qui pose problème sur le plan de l'accès et de l'équité. Au début de 2004, on dénombrait 147 CLSC et centres de santé multifonctionnels au Québec, desservant chacun une population dont la taille variait entre 9 000 et 125 000 personnes. La création récente des nouveaux réseaux locaux de services impliquant la fusion de CLSC entre eux ou avec d'autres établissements modifie considérablement ce profil statistique.

Le programme de soins à domicile des CLSC est offert à toutes les personnes (enfants et adultes) souffrant de handicaps physiques, mentaux ou sociaux, de manière temporaire ou permanente, ayant besoin de services à domicile. Le programme a les objectifs suivants : prévenir la perte d'autonomie, pallier les déficiences d'une personne par des ressources familiales et (ou) communautaires; apporter un répit et du soutien aux aidants; éviter ou retarder l'institutionnalisation ou l'hospitalisation non essentielle; appuyer les initiatives communautaires favorisant l'intégration sociale et la consultation locale; coordonner l'accès au logement social et aux centres de jour. Les CLSC sont tenus de rendre compte aux autorités sanitaires régionales (le Québec a été divisé en 18 régions au début des années 1990). Les CLSC peuvent demander d'eux-mêmes leur agrément auprès d'un organisme provincial d'agrément des organismes de santé. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a établi plusieurs indicateurs afin de vérifier et d'évaluer la performance et la qualité des services de soins à domicile, par exemple le niveau de substitution aux soins actifs, l'accès de la collectivité aux services et les taux d'institutionnalisation. Les CLSC peuvent avoir recours au système information-clientèle (SIC) pour suivre les résultats de leurs programmes (évolution du nombre de cas, type et volume de services, etc.). De plus, tout nouveau patient inscrit au programme de soins à domicile possède un dossier personnel mis à la disposition du personnel infirmier d'Info-Santé CLSC, un service de consultation téléphonique accessible 24 heures sur 24. Bien que le recours aux systèmes d'information ne soit pas encore uniforme partout dans la province, on prévoit l'adoption d'un cadre normatif pour la collecte et la diffusion de renseignements [MSSS, 1999].

Les services de soins à domicile actuellement offerts comprennent : l'évaluation préalable, l'évaluation des besoins médicaux et sociaux; la coordination des services; les soins médicaux et infirmiers; la réadaptation et la physiothérapie; le *counseling* familial, le travail social et le soutien en situation de crise; les services de soutien (aide aux activités quotidiennes, soins d'hygiène personnelle, repas, tâches ménagères et soutien civil); les soins de répit et les groupes de soutien pour les aidants; la location de matériel (aides techniques, concentrateurs d'oxygène, etc.) et les pansements; l'accès au logement social et aux cen-

tres de jour; la coordination d'autres services ou ressources communautaires. Chaque CLSC jouit d'une certaine autonomie dans l'administration de son programme de soins à domicile. La quantité maximale de services dont une personne peut bénéficier varie entre 35 et 44 heures par semaine (à l'exclusion des services professionnels). Les services professionnels sont dispensés par le personnel du CLSC, tandis que les services de soutien et de répit peuvent être fournis par : 1) le personnel du CLSC; 2) les membres de la famille du patient eux-mêmes moyennant une aide financière; ou 3) une agence privée (à but lucratif ou non) ou un autre organisme communautaire (public, sans but lucratif) engagé par le CLSC. Les critères d'admissibilité comprennent, notamment : la résidence au Québec, sur le territoire du CLSC où la demande est déposée; l'évaluation des besoins par un professionnel; le consentement à participer au programme; l'impossibilité de recevoir des services ailleurs qu'à la maison; un milieu de vie approprié. Les programmes considèrent en priorité les personnes qui ont les plus grands besoins, qui sont dans une situation urgente ou critique, dont les proches ne sont pas disponibles ou en mesure de fournir des soins, et qui vivent dans des conditions socio-économiques précaires. Les services sont offerts 7 jours sur 7, de 7 h à 23 h (certains CLSC assurent des soins 24 heures sur 24). Il n'y a aucuns frais d'utilisation, mais une sélection s'impose dans le cas du programme de soins de longue durée (personnes âgées) en raison de restrictions budgétaires.

3.2 ENQUÊTE SUR L'UTILISATION DES TECHNOLOGIES PAR LES CLSC AU QUÉBEC

Une étude subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada [Lehoux *et al.*, 1998] a été réalisée de 1999 à 2001 par l'auteure principale de ce rapport (PL), en collaboration avec une équipe de recherche de l'Université de Montréal. La recherche avait pour but de repérer les facteurs organisationnels, techniques et humains influant sur l'utilisation de la technologie par les CLSC du Québec pour les soins à domicile. C'est ainsi qu'on a interrogé des gestionnaires, des professionnels, des patients et des aidants afin de mieux comprendre les obstacles et les possibilités associés à l'usage de l'antibiothérapie intraveineuse, de l'oxygénothérapie, de la dialyse et de l'alimentation parentérale [Lehoux *et al.*, 2003; 2002; 2001b]. Un questionnaire a été envoyé par la poste à 140 CLSC. Quatre centres de santé situés dans trois régions (Nunavik, Terres-cries-de-la-Baie-James et Nord-du-Québec) ont été exclus de l'enquête, le contexte particulier de ces établissements justifiant l'élaboration d'une étude distincte. Le taux de réponse a frôlé les 70 % (97/140 = 69,3 %), ce qui a été jugé satisfaisant compte tenu de la longueur du questionnaire (plus de 30 questions fermées) et de la pression qui était exercée sur les CLSC au moment de l'enquête, alors qu'ils devaient réorganiser et fournir les services de soins à domicile. Cette section résume les résultats descriptifs de l'enquête; on trouvera d'autres analyses et réponses aux questionnaires dans les rapports rédigés par Lehoux et ses collaborateurs [2001a; 2001b].

3.3 DANS QUELLE MESURE LES CLSC ONT-ILS RECOURS AUX TECHNOLOGIES ?

Des variations importantes ont été notées dans l'utilisation des quatre interventions désignées par les CLSC (tableau 2). La première question de l'enquête visait à mesurer le degré d'initiation des CLSC aux soins spécialisés à domicile : « Votre CLSC a-t-il déjà dispensé des soins (sur place ou au domicile du client) impliquant les technologies suivantes ? » Les participants devaient préciser s'il s'agissait de soins « directement reliés » à la technologie (irrigation de cathéter, changement de tubulures, etc.) ou « indirectement reliés » (changement de pansements, prise de signes vitaux, etc.). Une seule réponse était possible. Cette question a donc permis d'établir le niveau de participation des CLSC à la prestation de soins spécialisés.

TABLEAU 2

Utilisation de technologies choisies par les CLSC

TECHNOLOGIE		SOINS DÉJÀ DISPENSÉS		SOINS DIRECTEMENT RELIÉS		SOINS INDIRECTEMENT RELIÉS	
	R	%*	N	%†	N	%†	N
Antibiothérapie IV							
Par gravité	96	81,3	78	97,1	68	2,9	2
Par pompe programmable	96	97,9	94	98,8	85	1,2	1
Par distributeur mécanique	95	58,9	56	96,2	51	3,8	2
Oxygénothérapie							
Avec concentrateurs fixes	97	83,5	81	61,1	44	38,9	28
Avec bouteilles portatives	96	72,9	70	56,7	34	43,3	26
Alimentation parentérale	94	26,6	25	54,2	13	45,8	11
Dialyse péritonéale	96	78,1	75	31,9	22	68,1	47
Anticoagulothérapie IV	91	87,9	80	81,4	57	18,6	13
Chimiothérapie IV	90	35,6	32	74,1	20	25,9	7
Hémodialyse	95	15,8	15	0	0	100,0	15
Monitorage de l'apnée du sommeil	94	12,8	12	40,0	4	60,0	6
Monitorage du diabète	90	8,9	8	42,9	3	57,1	4
Monitorage cardiaque	94	3,2	3	50,0	1	50,0	1
Monitorage de la pression artérielle	93	2,2	2	100,0	2	0	0
Monitorage fœtal	94	0	0	0	0	0	0

* Les pourcentages ont été calculés en utilisant comme dénominateur le nombre de CLSC ayant répondu (R) pour chaque élément.

† Les pourcentages ont été calculés en utilisant comme dénominateur le nombre de CLSC prodiguant des soins directs et indirects. La somme des N pour les soins « directement » et « indirectement » reliés ne totalise pas toujours le N total des « soins déjà dispensés » en raison de données manquantes.

Pratiquement tous les CLSC avaient dispensé des services d'antibiothérapie intraveineuse, les deux modes d'administration les plus courants étant par gravité (81,3 % des CLSC) et par pompe programmable (97,9 %), tandis que le recours au « biberon » (distributeur mécanique de doses uniques) était moins fréquent (58,9 %). L'enquête a fait ressortir d'importantes variations régionales, certains CLSC utilisant la méthode par gravité pour la grande majorité des patients (78 %) et d'autres n'utilisant le distributeur mécanique que pour un petit nombre de patients (20 %) (données non indiquées). Bien que le choix du mode d'administration ait des conséquences directes sur la charge de travail du personnel des CLSC (les dispositifs par gravité nécessitent deux ou trois visites quotidiennes d'une heure), la décision est laissée au médecin traitant, généralement rattaché à l'hôpital. Dans la plupart des cas, les services d'antibiothé-rapie intraveineuse étaient considérés comme directement reliés. En ce qui a trait à la fréquence, l'oxygénothérapie était le deuxième type de soins à domicile fournis par les CLSC (avec concentrateurs fixes : 83,5 % des CLSC), avec des services considérés comme reliés dans la majorité des cas (environ 60 %). La prestation de services liés à l'alimentation parentérale était restreinte, mais tout de même significative (26,6 % des CLSC); les services ont été jugés directement reliés dans une majorité de cas (54,2 %). Un nombre important de CLSC (78,1 %) ont indiqué avoir prodigué des soins de dialyse péritonéale. Toutefois, ces services étaient considérés comme directement reliés

par moins du tiers des CLSC (31,9 %). Le tableau 2 montre également qu'une forte proportion des CLSC avaient participé à la prestation de services d'anti-coagulothérapie (87,9 %), tandis qu'un tiers (35,6 %) avaient dispensé des traitements de chimiothérapie intraveineuse. Malgré les nombreuses études illustrant la croissance rapide des télésoins à domicile, le recours aux diverses formes de surveillance reposant sur les technologies de l'information s'est avéré limité.

Les CLSC avaient été invités à préciser le nombre de patients qu'ils avaient suivis au cours de l'année financière 1998-1999 pour chacune des quatre technologies sélectionnées. Le tableau 3 indique le nombre de CLSC qui ont fourni des données (plusieurs CLSC n'utilisent pas de systèmes d'infor-mation sur les patients ou n'y ont pas accès) de même que le nombre de patients qui ont reçu des services à domicile et sur place (services ambulatoires). D'importantes variations ont été observées d'un CLSC à l'autre quant au nombre de patients sous antibiothérapie intraveineuse et sous oxygénothérapie, ce qui ne peut être entièrement imputable à la densité de la population. Le nombre moyen de patients sous antibiothérapie intraveineuse qui ont été traités au CLSC et à la maison a été sensiblement le même. À notre connaissance, la prestation de services ambulatoires d'anti-biothérapie intraveineuse n'a jamais été proposée par le ministère de la Santé, quoique les CLSC qui les offrent seraient peut-être capables de les fournir à plus de patients encore. Peu de patients ont reçu des services d'alimentation parentérale et de dialyse à domicile du personnel des CLSC (entre 1 et 20 patients).

TABLEAU 3

Nombre de patients des CLSC, 1998

TECHNOLOGIE	SERVICES AMBULATOIRES					SERVICES À DOMICILE				
	R	Moyen.	Min.	Max.	Écart type	R	Moyen.	Min.	Max.	Écart type
Antibiothérapie IV	50	41,52	2	300	59,03	73	41,47	1	300	55,75
Oxygénothérapie	17	63,82	1	180	59,66	58	52,76	1	275	57,96
Alimentation parentérale	-	-	-	-	-	11	1,91	1	5	1,22
Dialyse péritonéale	7	3,57	1	10	3,1	39	4,23	1	20	4,02

La majorité des participants considéraient que le nombre de patients sous antibiothérapie intraveineuse et oxygénothérapie avait augmenté depuis 1996, tandis que plus de la moitié ont indiqué que le nombre de patients sous alimentation parentérale et sous dialyse était stable (tableau 4). À la lumière des entrevues menées auprès des gestionnaires des programmes de soins à domicile des CLSC, le choix de réponse « a augmenté, puis diminué » a été ajouté au questionnaire afin de tenir compte d'une situation qui semblait fréquente pour l'antibiothérapie intraveineuse. En effet, on aurait pu observer une telle courbe en « U » inversé une fois que des hôpitaux auraient cessé de diriger des patients vers les CLSC, à la suite d'une perte de confiance envers les services de ces derniers ou de la décision des centres hospitaliers d'offrir eux-mêmes des soins à domicile. Ce phénomène a été confirmé par 13,6 % des participants au sondage.

TABLEAU 4

Évolution perçue du nombre de patients des CLSC depuis 1996

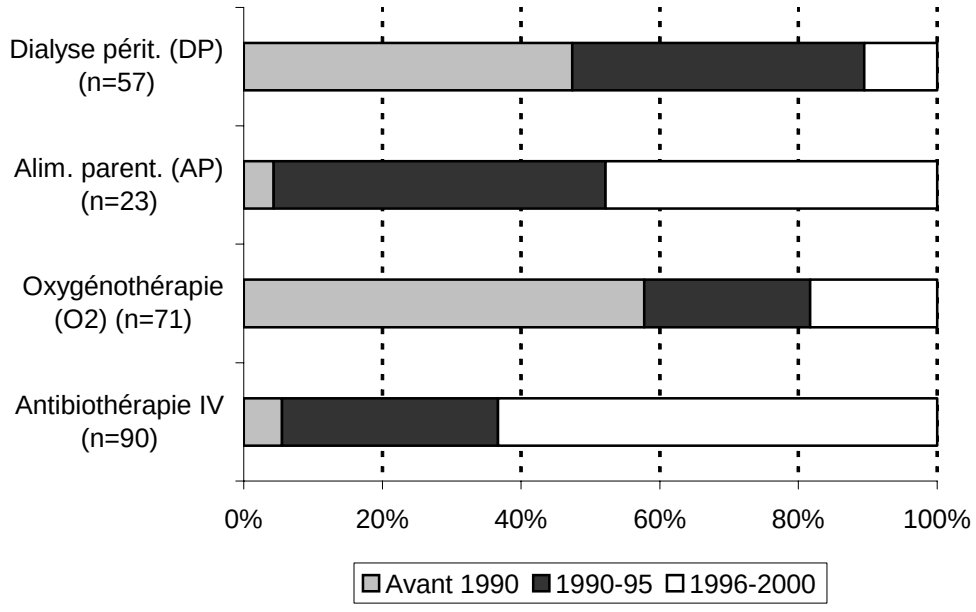
TECHNOLOGIE		STABLE		AUGMENTE		A AUGMENTÉ, PUIS DIMINUÉ		DIMINUE		AUTRE	
	R	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Antibiothérapie IV	88	9	10,2	63	71,6	12	13,6	4	4,5	0	0
Oxygénothérapie	66	10	15,2	55	83,3	0	0	0	0	1	1,5
Alimentation parentérale	51	30	58,8	16	31,4	2	3,9	2	3,9	1	2
Dialyse péritonéale	25	15	60	6	24	1	4	1	4	2	8

La figure 3 indique la période à laquelle les CLSC ont commencé à utiliser chacune des quatre technologies sélectionnées. Pour plus de la moitié des participants au sondage, l'antibiothérapie avait été introduite récemment, soit plus ou moins en même temps que l'intensification du virage ambulatoire.

L'oxygénothérapie a débuté avant 1990 pour la moitié des CLSC qui fournissent de tels services. L'alimentation parentérale (AP) s'est ajoutée après, alors que la plupart des CLSC offrant des services de dialyse le faisaient déjà avant 1990.

FIGURE 3

Première année d'introduction des technologies par les CLSC



Remarque : Pour chaque technologie, le nombre de participants au sondage est indiqué entre parenthèses.

3.4 OBSTACLES À L'INTÉGRATION DES TECHNOLOGIES AUX PROGRAMMES DE SOINS À DOMICILE DES CLSC

La figure 4 illustre la proportion des CLSC qui ont utilisé entre une et quatre technologies pour des soins à domicile. Il s'agit du nombre de CLSC ayant déclaré les avoir utilisées pour la prestation directe ou indirecte de services.

Un certain nombre de facteurs peuvent être invoqués pour expliquer la prestation ou la non-prestation par les CLSC de soins spécialisés à domicile. La figure 5 illustre le pourcentage de participants qui estiment qu'un facteur était « restreignant, très ou extrêmement restreignant » dans la prestation des soins à domicile. Les différents facteurs ont été triés, les plus restreignants étant placés à l'extrême droite de la figure. Comme on pouvait s'y attendre, l'importance de chaque facteur variait en fonction de la technologie utilisée. Les variations les plus marquées étaient associées à l'alimentation parentérale, ce qui peut s'expliquer par la nécessité d'une collaboration étroite entre les hôpitaux et les CLSC qui dispensent ce type de service (l'« attitude du personnel hospitalier » et la « proximité de centres spécialisés » disposant de budgets spéciaux peuvent être perçues comme des facteurs facilitants). Dans l'ensemble, la « proximité de centres spécialisés », le « nombre de clients potentiels » sur le territoire du CLSC, le niveau de « ressources financières », la « complexité » des interventions et le « nombre de personnes adressées au CLSC » étaient considérés comme les principaux obstacles. Les facteurs le plus souvent perçus comme facilitant la participation des CLSC à des soins spécialisés à domicile étaient les « priorités du CLSC », l'« attitude du personnel », l'« expertise » et l'« accès au matériel ».

FIGURE 4

Proportion des CLSC offrant des services de soins spécialisés à domicile

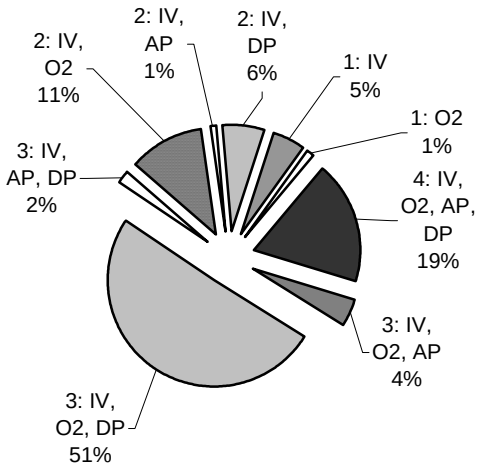
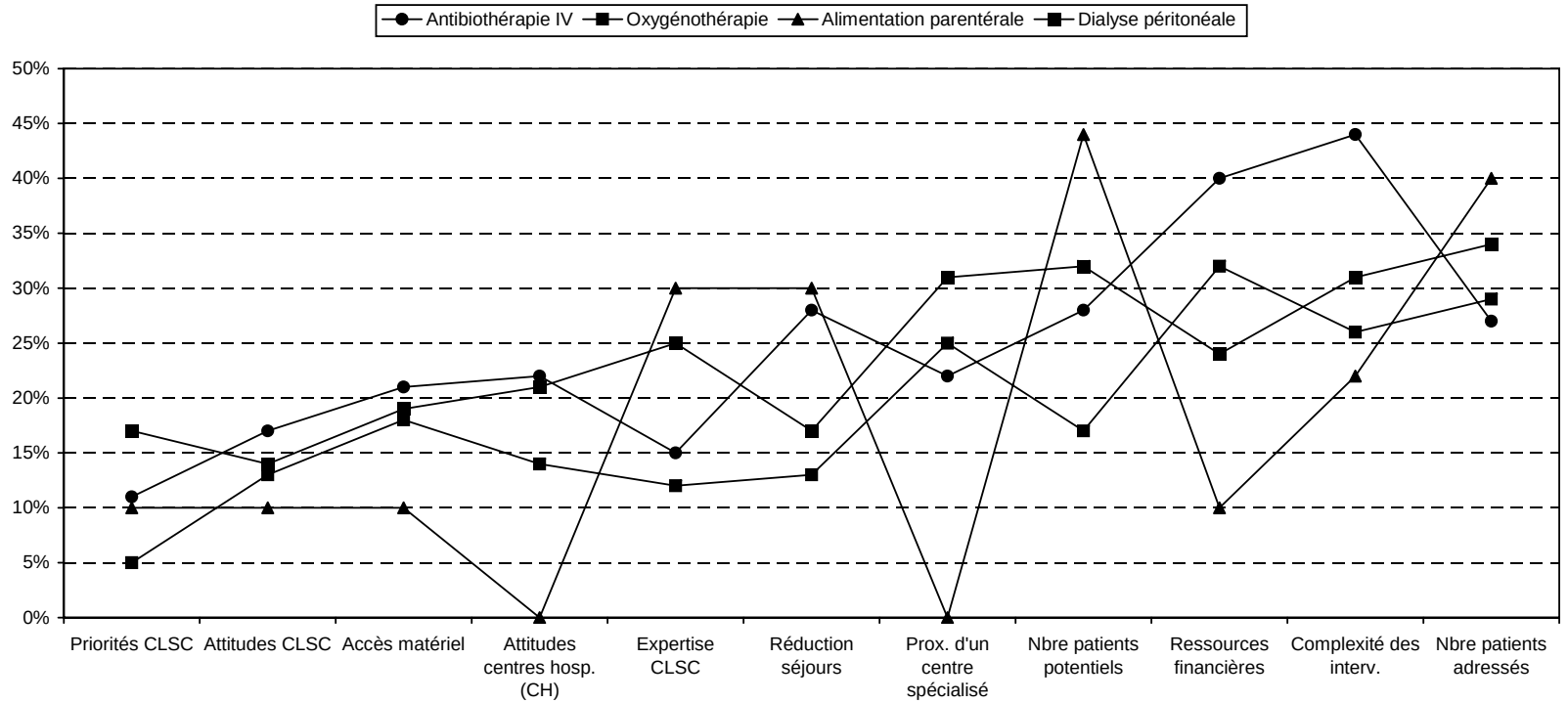


FIGURE 5

Barrières (perçues) à l'intégration des soins spécialisés à domicile



Remarque : les trois niveaux de l'échelle étaient « restreignant », « très restreignant » et « extrêmement restreignant ».

3.5 FACTEURS ORGANISATIONNELS ET RELATIONS AVEC LES HÔPITAUX

Cette section résume les conclusions de l'enquête relativement aux frais déboursés par les patients, aux sources d'information ou de données, à la formation et aux relations avec les hôpitaux.

Au Québec, en principe, les patients n'ont rien à payer pour obtenir ou utiliser les fournitures jetables (pansements, tubulure, etc.) requises pour divers services de soins à domicile. Dans la plupart des régions, les hôpitaux sont tenus de « prêter » gratuitement le matériel aux CLSC de la région. Malgré cela, l'expérience sur le terrain semble montrer que l'accès au matériel n'est pas égal partout dans la province. Voilà pourquoi on a demandé aux participants à l'enquête d'indiquer si les patients devaient payer pour obtenir certaines fournitures ou certains services. Le tableau 5 indique que les patients sous oxygénothérapie devaient souvent payer pour l'achat, la location ou la recharge de bouteilles d'oxygène, ou pour les frais de livraison.

TABLEAU 5

Pourcentage de CLSC indiquant que les patients doivent payer ces services ou ces fournitures

TECHNOLOGIE	ACHAT DU MATÉRIEL	LOCATION DU MATÉRIEL	LIVRAISON DU MATÉRIEL	ANTIBIOTIQUES, OXYGÈNE, SOLUTIONS NUTRITIVES OU DIALYSATS	AUTRE
Antibiothérapie IV	0	3	7	51	7
Oxygénothérapie	14	49	18	63	34
Dialyse péritonéale	0	2	0	9	4
Alimentation parentérale	0	4	4	28	4

Remarque : la réponse possible était « oui » ou « non ».

Le tableau 6 illustre la fréquence d'utilisation par les CLSC de différentes sources d'information ou de données sur les soins spécialisés à domicile. Les hôpitaux ainsi que les fabricants et (ou) les fournisseurs de matériel étaient de loin les sources les plus utilisées, alors que les régies régionales (aujourd'hui transformées en agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux), les revues scientifiques, l'AETMIS et les sites Web étaient très peu mis à contribution. Une question similaire visait à relever les sources de formation pour le personnel des CLSC affecté aux soins à domicile (tableau 7). Encore une fois, les fabricants et les hôpitaux étaient souvent cités, quoique la formation ait été assurée le plus souvent par des collègues du CLSC. Étant donné l'accroissement des responsabilités du personnel des CLSC dans la foulée du virage ambulatoire, on peut se demander si les stratégies actuelles de formation ne devraient pas prévoir un enseignement plus structuré, fondé sur des données scientifiques de qualité.

TABLEAU 6

Sources d'information utilisées par les CLSC (%)

SOURCES	JAMAIS	À L'OCCASION	SOUVENT	TRÈS/EXTRÊMEMENT SOUVENT
Documents produits par un centre hospitalier	1	25	40	34
Documents produits par les fabricants	3	31	27	39
Documents produits par des organismes professionnels	0	34	41	25
Représentants	2	38	37	23
Documents produits par une régie régionale (maintenant agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux)	22	41	21	16
Revues scientifiques	7	64	21	9
Congrès et foires commerciales	13	61	21	5
AETMIS	43	42	12	2
Sites Web	62	33	3	3

Remarque : deux valeurs de l'échelle (« très souvent » et « extrêmement souvent ») ont été jumelées.

TABLEAU 7

Sources de formation pour le personnel des CLSC (%)

SOURCES	JAMAIS	À L'OCCASION	SOUVENT	TRÈS/EXTRÊMEMENT SOUVENT
Votre CLSC	2	24	45	29
Distributeurs/fabricants	2	42	35	21
Hôpitaux	6	63	20	11
Sociétés de génie biomédical	45	26	14	6
Organismes professionnels	42	44	6	3
Autres CLSC	44	47	4	1

Remarque : deux valeurs de l'échelle (« très souvent » et « extrêmement souvent ») ont été jumelées.

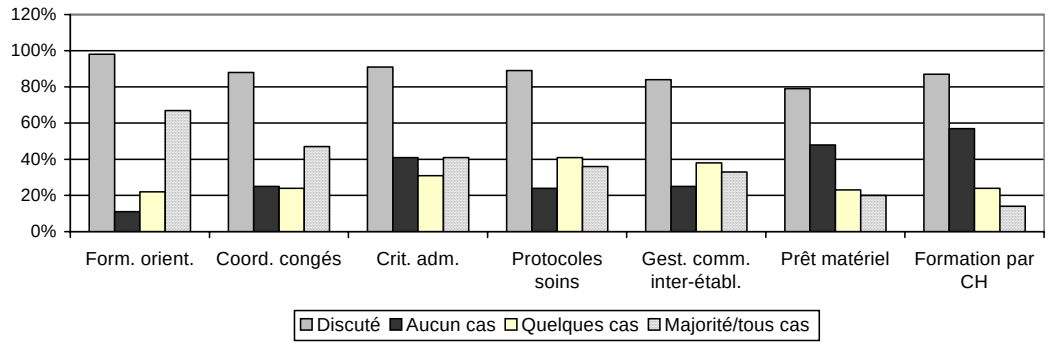
En dernier lieu, l'enquête s'est penchée sur la nature et la qualité des relations que les CLSC avaient établies avec les hôpitaux qui leur adressaient des patients. La qualité de ces relations pouvant dépendre entre autres du nombre d'hôpitaux avec lesquels un CLSC fait affaire, l'une des questions était le nombre de centres hospitaliers qui étaient des « collaborateurs réguliers ». On a ainsi pu dégager trois groupes différents : 1) 24 % des CLSC ne collaboraient qu'avec un seul centre hospitalier; 2) 49 % travaillaient en collaboration avec deux à quatre établissements; 3) 27 % avaient établi des liens avec 5 à 11 hôpitaux. Les CLSC du premier groupe se trouvaient surtout dans des régions éloignées (Abitibi ou Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, par exemple), ceux du second groupe provenaient de régions rurales et semi-urbaines (Estrie ou Lanaudière, par exemple), et ceux du troisième groupe étaient situés dans des régions métropolitaines (Montréal ou Québec). Cette observation permet de conclure que diverses mesures pourraient être prises pour la formation du personnel, la planification des congés, les protocoles de soins et la coordination afin de tenir compte de ces

trois contextes organisationnels. Par exemple, les CLSC qui ont plus de cinq partenaires pourraient avoir besoin de créer des mécanismes structurés de communication et de coordination, tandis que ceux qui n'ont de liens qu'avec un seul centre hospitalier pourraient davantage se fier à des mécanismes plus spontanés (les contacts personnels, par exemple, peuvent s'avérer efficaces et gérables). L'implantation de protocoles de soins devrait par ailleurs être plus facile dans les régions éloignées que dans les zones métropolitaines, où chaque centre hospitalier pourrait exiger que le personnel du CLSC suive son propre protocole.

Les participants à l'enquête ont également été invités à dire si des sujets particuliers avaient fait l'objet de discussions avec leurs hôpitaux collaborateurs (figure 6, 1re bande en partant de la gauche), et si ces discussions s'étaient soldées par des ententes en bonne et due forme (2e, 3e et 4e bandes). La figure 6 montre que les sujets mentionnés ont été discutés par une importante majorité de CLSC (plus de 75 % dans chaque cas). Les ententes en bonne et due forme portaient le plus souvent sur les formulaires d'orientation des patients, la coordination des congés et les critères d'admission. Les questions liées aux protocoles de soins cliniques, à la gestion des communications entre les CLSC et les hôpitaux, au prêt de matériel et à la formation par les centres hospitaliers ont moins souvent fait l'objet d'ententes en bonne et due forme.

FIGURE 6

Sujets discutés et fréquence des ententes conclues



Remarque : deux valeurs de l'échelle (« dans la majorité des cas » et « dans tous les cas ») ont été jumelées.

Dans le contexte délicat du virage ambulatoire, il était prévisible que la nécessité accrue, pour les CLSC et les hôpitaux, de partager l'information et de coordonner les interventions soulève de nouvelles difficultés et crée une certaine tension. Un nombre significatif de CLSC (26 %) a indiqué que les patients étaient « souvent » adressés par les hôpitaux de manière inappropriée, et 65 % ont déclaré qu'une telle situation se produisait « occasionnellement ».

La plupart des CLSC qui ont participé à l'enquête se sont dits satisfaits de plusieurs aspects de leurs relations avec les hôpitaux. Le tableau 8 indique le pourcentage des participants qui étaient d'accord avec les éléments énumérés dans la colonne de gauche. Globalement, il semble que les CLSC et les hôpitaux avaient établi des liens positifs (en particulier du point de vue du personnel infirmier et de la gestion du programme de soins à domicile), bien que le niveau de compréhension des contraintes respectives ait été plus limité.

TABLEAU 8

Aspects définissant les relations entre les CLSC et les hôpitaux (% se disant d'accord)

ASPECTS	QUELQUES CAS	PLUSIEURS CAS	MAJORITÉ/ TOUS CAS
Les communications entre les infirmières sont excellentes	3	24	72
Les hôpitaux respectent les critères d'admission des CLSC	3	33	64
Les hôpitaux transmettent des informations adéquates	13	51	36
Le niveau de confiance des médecins des hôpitaux est élevé	17	47	36
Les hôpitaux respectent les délais fixés par les CLSC	19	45	34
Les contraintes respectives sont comprises	21	50	28

Remarque : deux valeurs de l'échelle (« dans la majorité des cas » et « dans tous les cas ») ont été jumelées.

3.6 DISCUSSION

Les résultats décrits ci-dessus jettent un nouvel éclairage sur les réalités organisationnelles qui influent sur l'utilisation des technologies dans les soins à domicile. Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction de ce rapport, les nouvelles technologies sont fréquemment perçues comme une source majeure de changement dans la prestation des soins à domicile. On présume souvent que ces technologies seront faciles à utiliser, fiables et conviviales, qu'elles accéléreront le retour des patients à la maison et qu'elles réduiront les taux d'hospitalisation. Pourtant, on en sait encore bien peu sur l'utilisation effective de ces technologies de la part des CLSC. L'encadré 3 résume les principales conclusions qu'il est possible de tirer de l'enquête.

ENCADRÉ 3

Principales conclusions de l'enquête menée auprès des CLSC

- L'enquête révèle que les soins le plus souvent offerts par les CLSC étaient l'antibiothérapie intraveineuse et l'oxygénothérapie.
- Dans le cas de ces deux technologies, le nombre de patients pouvait varier considérablement d'un CLSC à l'autre, mais le nombre moyen (de 40 à 50 patients par année par CLSC) pourrait s'avérer suffisamment élevé pour justifier le perfectionnement du personnel.
- L'alimentation parentérale et la dialyse péritonéale étaient moins répandues dans les CLSC, la première étant assurément limitée par le nombre total de patients ayant besoin de tels services au Québec et la seconde, par la proximité de services hospitaliers spécialisés. Dans le cas de ces deux types d'intervention, le nombre de patients par CLSC était très faible (en moyenne de 1,9 à 4,3 patients par année par CLSC). Cette donnée soulève des questions quant au seuil raisonnable qui garantirait que le personnel ait suffisamment d'expérience pratique pour demeurer bien informé et apte à offrir de tels services.
- Alors que 19 % des CLSC avaient fourni des services liés à quatre technologies, 57 % utilisaient trois technologies.
- Le tiers des CLSC avaient dispensé des services de chimiothérapie intraveineuse, donnée qui mériterait d'être examinée plus en profondeur.
- Malgré sa grande visibilité et les avantages potentiels qui y sont rattachés, le phénomène des télésoins à domicile n'a pas encore gagné les CLSC du Québec. La situation peut changer du tout au tout d'ici quelques années, puisque le gouvernement fédéral investit massivement dans ce secteur d'un bout à l'autre du pays et que plusieurs jeunes entreprises lancent des projets pilotes conjointement avec les hôpitaux et les CLSC.
- D'une technologie à l'autre, les facteurs facilitants et restreignants variaient. Dans l'ensemble, la proximité des centres spécialisés, le nombre de patients sur le territoire du CLSC, le niveau de ressources financières, la complexité des interventions ainsi que le nombre d'orientations étaient considérés comme les obstacles les plus importants.
- Les priorités du CLSC, l'attitude du personnel, l'expertise et l'accès au matériel étaient le plus souvent perçus comme des facteurs facilitants.
- Les hôpitaux et la documentation écrite fournie par les distributeurs ou les fabricants constituaient les deux principales sources d'information sur les soins spécialisés à domicile.
- Les deux principales sources de formation pour le personnel des CLSC étaient les collègues et les distributeurs ou les fabricants.
- En général, les liens entre les hôpitaux et les CLSC étaient perçus comme positifs au sein des CLSC, en particulier au chapitre des soins infirmiers.
- Les ententes en bonne et due forme les plus fréquentes portaient sur les formulaires d'orientation des patients, la coordination des congés et les critères d'admission.

À des fins de comparaison, les résultats d'une étude menée par Kaye et Davitt [1998] sont dignes de mention. Le tableau 9 dresse la liste des technologies et des services le plus souvent utilisés par un échantillon d'agences américaines de soins à domicile (les services également visés par l'enquête québécoise sont en gris). Cette étude notait que, dans un sous-échantillon de prestataires américains de soins palliatifs (c'est-à-dire spécialisés dans les soins aux patients en phase terminale), 76,1 % offraient des services faisant appel à des technologies. Le tableau indique que, comparativement aux CLSC québécois, les agences américaines de soins à domicile ayant participé à l'étude utilisaient plus souvent le monitorage de l'apnée du sommeil (62,4 % *versus* 12,8 %), la chimiothérapie (57,4 % *versus*

35,6 %) et la télémétrie cardiaque (16,3 % *versus* 3,2 %). L'alimentation entérale étant incluse dans la catégorie de l'alimentation parentérale, il nous est impossible d'établir une comparaison avec les CLSC du Québec pour cette technologie. Enfin, les agences américaines offraient moins souvent des soins de dialyse rénale que les CLSC (7,1 % *versus* 78,1 %), ce qui peut s'expliquer par une prévalence différente du recours à la dialyse rénale aux États-Unis et (ou) par des disparités dans l'organisation des services. Globalement, on peut dire que l'étude américaine présentait certaines limites en raison du type d'échantillon (qui comprenait des agences à but lucratif) et du très faible taux de réponse (30 %).

TABLEAU 9

Services spécialisés et technologies fournis par des agences américaines de soins à domicile (n = 140)

SERVICE/TECHNOLOGIE	FRÉQUENCE	POURCENTAGE (%)
Soins pour incontinence	131	93,6
Soins pour escarres de décubitus	130	92,9
Soins pour stomies	127	91,4
Soins pour trachéotomies	119	85,0
Soulagement de la douleur/mesures palliatives	121	85,2
Oxygénothérapie	120	85,7
Antibiotiques (perfusion)	116	82,9
Alimentation ou hydratation parentérale/entérale	118	82,5
Monitorage de l'apnée du sommeil	88	62,4
Chimiothérapie (perfusion)	81	57,4
Ventilation	68	47,9
Neurostimulation transcutanée	72	51,1
Monitorage et enregistrement électroniques des signes vitaux	54	38,8
Systèmes d'intervention d'urgence personnels	52	37,7
Perfusion de composants sanguins	36	25,7
Télémétrie cardiaque	22	16,3
Stimulation de la croissance osseuse	12	8,7
Dialyse rénale	10	7,1
Auto-apprentissage par ordinateur	5	3,6
Télécommunications/télévision en circuit fermé	5	3,7
Robotique	2	1,5

Source : Kaye et Davitt, 1998, p. 12.

Au-delà des niveaux adéquats d'utilisation des technologies, on se doit également de considérer les aspects organisationnels, qui ne sont pas négligeables. Traditionnellement, la responsabilité des soins à domicile et d'autres services de soins de première ligne incombe aux CLSC. L'exécution de ce mandat a toujours été étroitement liée aux approches communautaires, l'accent étant mis sur des services préventifs et des activités d'enseignement qui répondent aux besoins locaux. Le virage ambulatoire a fait bifurquer ce mandat vers des soins posthospitaliers davantage spécialisés. La prestation de soins d'antibiothérapie intraveineuse à domicile représente l'archétype même de cette nouvelle vocation : le but

avoué est de réduire la durée de l'hospitalisation en affectant le personnel du CLSC à l'administration et à la surveillance du traitement au domicile du patient. Il faudrait toutefois se demander si le cadre organisationnel et l'expertise actuels des CLSC ne devraient pas être renforcés pour que ces derniers puissent mieux négocier le virage ambulatoire.

Selon Kaye et Davitt [1998, p. 16], les agences de soins à domicile devraient se préoccuper de leur aptitude à dispenser certains services : « Les agences sont appelées à prendre en charge tous les types de patients, peu importe le diagnostic et les modalités de traitement. Cela soulève des questions quant à la qualité du service, la nécessité de former le personnel et la capacité des agences à combler tous les besoins et à fournir tous les types de traitements » [*trad.*]. La capacité d'apprentissage et d'auto-prise en charge du patient de même que la présence d'un aidant constituent deux critères d'admission courants. Puisque la capacité du patient est susceptible de s'altérer avec le temps, le rôle de l'aidant est d'une importance capitale. C'est pourquoi les auteurs suggèrent que le personnel des agences de soins à domicile évaluent soigneusement le potentiel d'apprentissage à la fois des patients et des aidants, tout comme leur condition physique et psychosociale (état dépressif ou anxiété, par exemple).

Même s'il a été dit maintes et maintes fois que la disponibilité des technologies ne pourra que faciliter l'expansion des soins à domicile, on parle moins souvent des connaissances, des compétences et du savoir-faire que le personnel affecté à ce type de soins devra posséder. Les résultats de l'enquête auprès des CLSC soulèvent des doutes quant à la neutralité et aux fondements scientifiques de l'information à laquelle les prestataires de soins à domicile ont accès et qu'ils transmettent aux patients ainsi qu'aux aidants. Comme les distributeurs et les fabricants participent activement à la formation du personnel hospitalier, il y aurait lieu de se pencher sur le niveau et la qualité de la formation des prestataires de soins à domicile. Globalement, s'il s'avère que le virage ambulatoire réussit à améliorer l'efficacité et la qualité des soins à domicile, il est impératif de disposer d'une politique structurée de formation du personnel – s'appuyant sur les données issues de la recherche pour ce qui est des aspects techniques et cliniques, et tenant compte aussi des considérations éthiques et psychosociales propres à la prestation de soins spécialisés à domicile.

4 ENJEUX DE L'ORGANISATION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES

L'utilisation des technologies à domicile suppose des changements majeurs et visibles dans la façon dont les soins ont été dispensés au cours des 50 dernières années dans les pays industrialisés. Ces changements ont des répercussions sur les prestataires de soins professionnels, les patients, les aidants, les familles et la société en général. L'introduction de technologies de pointe dans les foyers a créé de nouveaux types de patients, de nouvelles options thérapeutiques, de nouveaux rôles pour les prestataires de soins et les aidants, de nouveaux dilemmes éthiques et de nouveaux champs de responsabilité. Dans cette partie du rapport, nous allons tenter de clarifier et de résumer des questions qui sont souvent nébuleuses, tant dans la littérature que dans la pratique. Par exemple, les questions éthiques ont souvent des implications légales, des méthodes organisationnelles s'imposent pour assurer la conformité aux nouvelles exigences légales, et de nouveaux moyens technologiques donnent lieu à des transformations sociales. Le chapitre 4 présente les résultats d'une revue de la littérature internationale et définit les aspects des soins spécialisés à domicile qui devraient être pris en compte dans l'éla-boration d'une politique de soins à domicile au Québec.

4.1 DIMENSIONS ORGANISATIONNELLES

Les dimensions organisationnelles des soins spécialisés à domicile sont intimement liées aux caractéristiques du modèle de prestation de soins à domicile (admissibilité, accès aux services, éventail de qualifications, etc.) et aux besoins particuliers des patients en matière de soins, de technologies et de soutien. La discussion se limite ici aux modèles de prestation de soins à domicile, à la coordination entre les prestataires de soins, aux communications avec les patients et les aidants de même qu'à l'adaptation du domicile. Quel-ques aspects du rapport coût-efficacité seront également abordés, quoique brièvement, car la littérature sur ce sujet est complexe et mérite une analyse plus approfondie dans un rapport distinct. Les lecteurs qui s'intéressent à ces questions peuvent consulter une série de rapports de la *Health Services Utilization and Research Commission* (HSURC) [2000; 1996a; 1996b], une série d'études dirigées par Hollander et Chappell [2002] intitulée *National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care*, l'étude de l'*University of Toronto Home Care Evaluation and Research Centre* (HCERC) [Coyte, 2002], une revue systématique du réseau de collaboration Cochrane [Parkes et Shepperd, 2000], une revue systématique réalisée par une agence d'évaluation des technologies de la santé du Royaume-Uni [Elkan *et al.*, 2000], une évaluation économique exhaustive [Dougherty *et al.*, 1998] ainsi que la revue systématique de Soderstrom et ses collègues [1999].

4.1.1 Rapport coût-efficacité

On tient parfois pour acquis que les soins à domicile offrent un bon rapport coût-efficacité; les frais hospitaliers étant si élevés, toute solution de rechange semble de prime abord moins coûteuse. Par exemple, le rapport Romanow [2002, p. 188] souligne que « tout porte de plus en plus à croire que le fait d'investir dans les soins à domicile peut permettre de réaliser des économies tout en améliorant les soins et la qualité de vie pour les personnes qui autrement seraient hospitalisées ou placées dans des établissements de soins de longue durée ». Toutefois, des évaluations économiques détaillées des soins à domicile révèlent que de plus grandes catégories de coûts devraient être reconnues, dont les coûts des réadmissions à l'hôpital et des soins privés à domicile de même que les pertes de revenus essuyées par les aidants [Soderstrom *et al.*, 1999]. Dans cette perspective, Gelijns et Rosenberg [1994, p. 42] ont fait valoir que « des analyses empiriques *départageant* les forces sous-jacentes du changement technologique et ses liens avec les coûts des soins sont

requises de toute urgence pour renforcer l'assise de l'élaboration des politiques futures » [*trad.*]. Ces auteurs ont montré que trois mécanismes d'action contribuent aux niveaux d'utilisation et aux coûts globaux : 1) les variations de l'intensité de l'usage (l'« impératif technologique », par exemple); 2) l'introduction de technologies nouvellement conçues ou modifiées; 3) l'élargissement des indications en vue de l'usage (c'est-à-dire hausse du nombre de personnes traitées ou examinées). Ces trois mécanismes interviennent probablement dans le cas de l'expansion des soins à domicile : il est possible qu'une technologie particulière soit utilisée alors qu'une approche « attentiste » serait aussi efficace et peut-être plus sûre, qu'une technologie différente pourrait être implantée ou que la technologie n'est pas médicalement requise. En fait, une grande partie de la complexité vient du désir de vérifier si certaines interventions à domicile offrent un meilleur rapport coût-efficacité que les méthodes de soins traditionnelles. Pour illustrer certains des problèmes, deux études et un commentaire sont résumés en détail ci-dessous.

Soderstrom et ses collaborateurs [1999] ont effectué une revue systématique des données portant sur les effets des soins actifs à domicile sur la santé des patients et des aidants, et sur les coûts sociaux de la prise en charge des maladies du patient. Quatorze études (critères d'inclusion : publication entre 1975 et début de 1998, population adulte, présence d'un groupe témoin) ont d'abord été sélectionnées dans les bases de données *MEDLINE* et *HEALTHSTAR*. Seulement quatre de ces études répondaient aux critères de validité interne fixés par les auteurs (c'est-à-dire patients admissibles aux soins à domicile; patients recevant des soins à domicile comparables aux patients recevant des soins hospitaliers; taille d'échantillon adéquate; techniques d'analyse, mesures d'hygiène et méthodes de calcul des coûts appropriées). Cinq situations ont été évaluées au cours de ces quatre études : fracture de la hanche, arthroplastie de la hanche, maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), hystérectomie et arthroplastie du genou. Les coûts sociaux ont été définis comme la somme de trois facteurs : 1) économies pour les hôpitaux en raison de séjours plus courts; 2) coûts publics et privés combinés du programme de soins à domicile et des autres services de santé utilisés; 3) effets positifs ou négatifs sur les coûts hors système de santé à la charge des patients et des aidants (frais de gardiennage et de déplacements, par exemple). Sauf dans les cas de fracture de la hanche, où de modestes effets positifs ont été observés, les soins à domicile n'ont eu aucun effet sur la santé des patients ou des aidants comparativement aux soins hospitaliers. Les coûts sociaux liés aux soins à domicile sont demeurés inchangés dans les cas d'arthroplastie de la hanche et du genou, et ont été plus élevés dans les cas de MPOC et d'hystérectomie, alors que de tels coûts n'étaient pas mentionnés pour les fractures de la hanche. Dans l'ensemble, les effets sur les coûts du système de santé (c'est-à-dire en excluant les coûts hors système de santé) ont été mixtes : réduction des coûts dans les cas de fracture de la hanche, mais augmentation dans les cas d'arthroplastie de la hanche et du genou. Les auteurs en ont donc conclu que les effets sur les coûts sociaux et les coûts du système de soins varient selon la maladie ou l'intervention, et que les informations fragmentaires examinées semblent indiquer que les soins actifs à domicile n'entraînent pas de différence notable en ce qui a trait aux résultats cliniques.

Il peut arriver qu'une intervention pratiquée à domicile soit jugée appropriée dans une perspective de politique publique, et ce, malgré une hausse globale des coûts. Par exemple, Dougherty et ses collègues [1998] ont étudié les effets, sur la santé et les coûts, du recours aux soins à domicile plutôt qu'aux soins hospitaliers traditionnels chez des enfants peu après un diagnostic de diabète de type 1. Soixante-trois enfants ont été répartis au hasard dans deux groupes et suivis pendant 24 mois. Les enfants assignés aux soins à domicile (n = 32) ont quitté l'hôpital après stabilisation de leur état métabolique, et une infirmière s'est chargée du réglage de la dose d'insuline et de la formation dans leur milieu familial. Les coûts sociaux (c'est-à-dire diffé-

rence nette de coûts pour le système de santé et pour les parents) ont augmenté de 48 $ dans le cas des soins à domicile. Selon les auteurs, « le coût accru des services de soins offerts à domicile (768 $) a été en grande partie compensé par les économies pour les parents (720 $) » [*trad.*]. Cette évaluation portait essentiellement sur les soins pédiatriques à domicile, un secteur où la participation des parents à titre d'aidants est habituellement forte et où les avantages du retour de l'enfant à la maison sont évidents (c'est-à-dire réduction du risque d'infections nosocomiales). Les résultats de cette évaluation donnent à penser que la décision d'implanter ou non un programme de soins à domicile devrait reposer sur des critères autres que la seule efficience, ces critères étant notamment la faisabilité, la qualité des soins et la portée générale du programme.

Un commentaire sur les soins à domicile publié dans la livraison de l'automne 2000 de *Healthcare Papers* par Thompson [2000, p. 61] a montré à quel point la décision d'offrir (ou non) différents types de services de soins à domicile peut être prise en fonction des données sur leur rapport coût-efficacité. L'auteur avance que les données sur l'efficacité des soins à domicile ne peuvent être interprétées correctement que si les objectifs des diverses interventions effectuées à domicile sont différenciés. Le but des soins « curatifs » est « de rétablir des fonctions qui ont été perdues temporairement, ou de limiter la perte fonctionnelle causée par une atteinte soudaine à la bonne santé » [*trad.*]. Si le résultat clinique des soins est aussi bon à la maison qu'à l'hôpital, la question stratégique en est donc une de minimisation des coûts ou de substitution des coûts. Si le résultat est meilleur dans l'un ou l'autre de ces milieux de prestation de soins, la question en est donc une d'efficience : « Le résultat plus favorable justifie-t-il le coût additionnel, par rapport à d'autres usages possibles de ces ressources ? » L'objectif des soins « préventifs » est d'empêcher la détérioration des fonctions du patient. Selon Thompson [2000, p. 62], « le fardeau de la preuve est plus lourd dans le cas des soins préventifs à domicile, car il ne suffit pas d'établir que le résultat est aussi bon, puisque les soins préventifs à domicile ne sont pas un substitut, mais un complément » [*trad.*]. L'objectif des soins « de soutien » est de « maintenir le patient à un niveau d'autonomie aussi élevé que possible, le plus longtemps possible » [*trad.*]. Cet objectif peut être atteint par des soins à domicile, des centres d'hébergement et des résidences-services. Il est également possible de maintenir la santé des aidants grâce à des logements supervisés, des soins de répit offerts en établissement et des groupes de soutien. Par conséquent, pour déterminer si les soins de soutien offrent un bon rapport coût-efficacité, il faudrait comparer, pour chaque option possible, les résultats pour le patient et l'aidant.

Thompson estime que plusieurs études corroborent la conclusion selon laquelle les soins **curatifs** à domicile sont équivalents ou supérieurs aux soins hospitaliers. Il souligne que des évaluations économiques récentes ont fait ressortir qu'une substitution réelle est nécessaire pour démontrer l'efficience, sinon il n'y a aucune économie de coûts. Le remplacement des soins hospitaliers par des soins à domicile exige une planification efficace des congés et une coordination étroite entre les prestataires des soins à l'hôpital et à domicile. D'après un rapport de l'HSURC [1996a], il semble que plusieurs essais randomisés menés aux États-Unis n'ont pas réussi à démontrer l'efficience des soins de **soutien** à domicile dans les années 1980, car la plupart des participants aux projets pilotes de soins de soutien à domicile ont en fait reçu des soins préventifs, pour lesquels la solution de rechange est l'absence de soins. Selon Weissert [1985; Weissert *et al.*, 1997, cité dans Thompson, 2000], les soins de soutien à domicile peuvent avoir un bon rapport coût-efficacité seulement avec un véritable guichet unique et un ciblage précis des patients susceptibles d'être admis dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée. Une coordination entre les centres d'hébergement et les programmes de soins à domicile est essentielle pour que les patients prioritaires soient admis en premier. Selon Thompson, l'efficience des soins **préventifs** à domicile n'a pas encore été établie

de façon claire et non équivoque. Dans les cas où l'on a observé de meilleurs résultats, ces soins avaient été dispensés à des populations de personnes âgées à risque élevé qui venaient d'obtenir leur congé de l'hôpital [HSURC, 1996b]. À nouveau, la coordination entre les hôpitaux et les CLSC est primordiale. Néanmoins, une étude plus récente de l'HSURC [2000] a mis en doute l'efficience des soins préventifs à domicile. Une analyse rétrospective des dossiers administratifs a indiqué que les aînés qui recevaient des soins préventifs à domicile avaient 50 % plus de risques de perdre leur autonomie ou de décéder que ceux qui n'en recevaient pas. Le coût total moyen des services de santé a été trois fois plus élevé chez les bénéficiaires de soins préventifs à domicile que chez les non-bénéficiaires. Les pensionnaires des résidences pour personnes âgées avaient 63 % moins de risques de perdre leur autonomie et 40 % moins de risques de mourir que les non-pensionnaires, et le coût total des services de santé était à peu près le même. Les résidences pour personnes âgées semblent donc une solution plus efficace et moins coûteuse que les soins préventifs à domicile, peut-être en raison d'une socialisation accrue et d'un recours moindre à d'autres services. Cependant, les auteurs eux-mêmes reconnaissent que cette étude comporte plusieurs limites (biais d'échantil-onage inhérent à l'usage de dossiers administratifs aux fins de comparaison des groupes, usage de mesures brutes des résultats et coûts limités à ceux couverts par le système de soins, par exemple). Les responsables des politiques devraient attendre que ces résultats soient corroborés par d'autres études et qu'ils soient soutenus par d'autres données cliniques publiées avant de leur donner suite.

En résumé, il est difficile de savoir dans quelle mesure les interventions effectuées à domicile sont efficientes. Cependant, une telle incertitude ne justifie pas une réduction des services de soins à domicile. Selon Béland et Bergman [2000], une forte proportion des patients ayant besoin de services de santé n'a pas suffisamment accès aux soins à domicile et aux soins de longue durée. Par exemple, une étude menée par Trahan et ses collaborateurs [1998, cité dans Béland et Bergman, 2000] a révélé que les CLSC offraient des soins infirmiers à domicile à 31,2 % des patients qui subissent une chirurgie d'un jour et à 85 % des patients qui obtiennent leur congé de l'hôpital, alors que les services d'aide domestique sont assurés presque exclusivement par les familles : les CLSC dispensent des services d'aide domestique à 3,7 % des patients qui subissent une chirurgie d'un jour et à 18,8 % de ceux qui viennent de quitter l'hôpital. Ces données semblent indiquer que les services de soins à domicile ne sont pas mis en place de manière optimale au Québec, et que les familles fournissent une partie importante des soins et du soutien. Par conséquent, des évaluations rigoureuses s'imposent pour faire la lumière sur l'efficience de certaines interventions à domicile et sur le processus de transfert des coûts du système de soins aux patients et à leur famille.

4.1.2 Modèles de prestation de soins intégrés

Dans les années 1990, des systèmes de prestation de soins intégrés ont vu le jour en Amérique du Nord et en Europe occidentale, adoptant diverses formes mais ayant pour but d'améliorer la qualité des soins par une coordination entre les prestataires de soins axée sur le patient. La plupart des soins à domicile sont dispensés par des infirmières, alors que les médecins de famille participent surtout au suivi des patients. Les objectifs des systèmes de prestation de soins infirmiers sont d'évaluer le patient, de déterminer ses besoins en matière de soins infirmiers et de lui fournir ces soins jusqu'à ce qu'il ne soit plus admissible au programme [Lyon, 1993]. Un système de prestation de soins à domicile intégré favorise une collaboration plus étroite entre les infirmières, les médecins, les autres professionnels et les auxiliaires familiales. Le but de la prise en charge des cas axée sur le patient est de guider celui-ci dans un système de soins complexe, souvent fragmenté et difficile à comprendre, alors que la prise en charge des cas axée sur le système repose sur le rationnement et l'établissement de priorités. Les

modèles traditionnels de soins à domicile sont susceptibles d'être modifiés par les systèmes de prestation de services intégrés, dans lesquels les soins à domicile sont liés de plus près aux autres niveaux de soins, tels que les hôpitaux et les centres d'hébergement et de soins de longue durée, dans un continuum de soins [Handy, 1995].

La continuité des soins est d'une importance capitale dans de tels systèmes. D'après un sondage réalisé chez des enfants suivis dans une clinique de santé communautaire où ils recevaient leurs soins courants, O'Malley et Forrest [1996] ont découvert que la continuité des soins multipliait par deux les chances de prestation de services préventifs adaptés à l'âge. À partir d'entrevues avec des patients, une autre étude a révélé que les facteurs associés à un lien de soins continu étaient le fait que le patient connaisse bien le médecin, que le médecin connaisse bien le patient, la satisfaction du patient quant aux soins reçus et la confiance du patient envers le médecin [Gabel *et al.*, 1993]. Les qualités personnelles du médecin, la cordialité des échanges avec le médecin, la facilité de communication et la croissance professionnelle du médecin ont aussi été associées à ce lien. La disponibilité du médecin et le lieu de pratique sont des raisons qui ont incité les patients à commencer à consulter un médecin.

On croit également que les systèmes de prestation de services intégrés offrent un meilleur rapport coût-efficacité que les modèles traditionnels. Un essai clinique randomisé a montré qu'un modèle intégré de prestation de services fondé sur la prise en charge interdisciplinaire des soins et des modalités mixtes de service a amélioré la qualité de vie et s'est révélé une méthode efficiente de prestation de soins à domicile chez des patients sidéens en phase terminale [Huba *et al.*, 1998]. Selon une étude de cohorte [Forrest et Starfield, 1996], le recours à une source de soins de première ligne désignée lors de la première consultation (soins de premier contact) a été associé à des réductions de plus de 50 % des dépenses liées aux périodes de soins ambulatoires.

Néanmoins, Okun [1995] est d'avis que les programmes de soins spécialisés à domicile ont été élaborés bien avant les recherches sur la sécurité et l'efficacité. Des essais cliniques effectués dans ce domaine avaient l'objectif ambitieux de déterminer les effets des soins à domicile attribuables à des facteurs aussi variés que la maladie elle-même, le domicile comme milieu de prestation, les soins professionnels reçus et le soutien social. Par exemple, lors d'une analyse rétrospective des données recueillies par six agences de soins à domicile (au New Hampshire, États-Unis) auprès de patients ayant obtenu leur congé après avoir été hospitalisés pour insuffisance cardiaque ou une arthroplastie totale de la hanche, O'Sullivan et Volicer [1997] ont observé que la variabilité des chances d'atteindre les objectifs en matière de soins est beaucoup mieux prédite par les caractéristiques du patient (diagnostic, âge, limites fonctionnelles, pronostic, potentiel de réadaptation, présence d'un aidant apte et consentant, par exemple) que par le recours à des services de soins à domicile.

L'accès aux services est un autre aspect important à considérer dans l'évaluation des modèles de prestation de soins à domicile. Au moyen d'une analyse de trois bases de données américaines contenant des renseignements sur des patients sous dialyse rénale, Kendix [1995] a mis au jour une association négative entre le nombre d'établissements par mille carré et la probabilité de prestation de services à domicile. Au Québec, les hôpitaux offrent de plus en plus de services de soins ambulatoires [Association des hôpitaux du Québec, 1997] et de programmes de soins spécialisés à domicile (antibiothérapie intraveineuse ou alimentation parentérale, par exemple). Chaque hôpital doit chercher à implanter un modèle de soins qui demeure souple, car les technologies évoluent rapidement. On peut s'attendre à ce que les CLSC offrent moins de soins à domicile lorsque les hôpitaux de la région dispensent de tels services, puisque les hôpitaux contrôlent le « roulement » des patients (Lehoux *et al.*, 2001b]. Cependant, si un service donné est assuré conjointement par un hôpital et un CLSC, la commu-

nication et la coordination entre les organismes seront cruciales. Dans notre système de soins actuel, il y a peu de mesures organisationnelles ou financières incitant les CLSC et les hôpitaux à renforcer leur collaboration. Par exemple, aucun budget spécifique n'est prévu pour l'embauche d'agents de liaison, et aucun système d'information ne permet aux hôpitaux de transférer des renseignements sur un patient aux CLSC, ou vice-versa [Lehoux *et al.*, 2001b]. De faibles niveaux de compréhension mutuelle auront tendance à nuire à la création d'une solide collaboration.

4.1.3 Participation des médecins aux soins à domicile

Depuis la mise en œuvre du régime d'assurance maladie au Canada, les médecins ont peu contribué à la prestation de soins à domicile. Comme un numéro du *Canadian Family Physician* [Laberge *et al.*, 2000, p. 2022-9] l'a mentionné, plusieurs facteurs peuvent dissuader les médecins de faire des visites à domicile. Eaton [2000], dans l'éditorial de ce numéro de la revue, énumère 10 raisons et (ou) idées préconçues pour lesquelles les médecins ne vont pas à domicile. Premièrement, un tel comportement pourrait être lié à l'absence de modèles pour les jeunes médecins en raison d'une pénurie de médecins de famille dans plusieurs régions (pénurie qui les force à couper les visites à domicile au profit d'autres services médicaux). Deuxièmement, les médecins ont peu de soutien diagnostique au domicile du patient, et peuvent trouver plus difficile d'effectuer des examens et de poser des diagnostics sans les outils auxquels ils ont facilement accès dans les cliniques ou les hôpitaux. Troisièmement, certains patients peuvent manquer d'égards envers les médecins en ne respectant pas les horaires convenus ou en étant trop exigeants. Quatrièmement, les médecins peuvent craindre un manque d'hygiène et une propagation éventuelle de maladies, tant pour eux-mêmes que pour d'autres. Cinquièmement, les déplacements jusqu'au domicile d'un patient (trouver l'itinéraire, par exemple) peuvent être difficiles et frustrants. Sixièmement, des médecins peuvent être très réticents à l'idée de devoir assister à de longues réunions d'équipes interdisciplinaires, fréquentes dans le secteur des soins à domicile. Septièmement, des médecins peuvent éviter les visites à domicile par peur des agressions ou de poursuites. Huitièmement, il est possible que des médecins se sentent dépassés par la complexité des soins gériatriques (en particulier des soins de fin de vie) et redoutent d'être mêlés à des querelles familiales déchirantes. Neuvièmement, les visites à domicile peuvent être perçues comme un emploi non efficace du temps. Dixièmement, la compensation financière prévue pour les visites à domicile est insuffisante, puisque plusieurs organismes gouvernementaux canadiens ne couvrent pas le temps de déplace-ment.

Certains de ces arguments peuvent paraître faibles ou non fondés. Pourtant, les médecins sont libres de dispenser ou non des soins à domicile, et leur décision peut reposer sur toutes sortes de considérations objectives et subjectives qui devraient être reconnues par les gestionnaires et les responsables des politiques de soins à domicile. Un sondage récent réalisé auprès de médecins de famille de la région de Québec (taux de réponse : 487/696, soit environ 70 %) a confirmé que les médecins participent très peu aux soins à domicile : Laberge et ses collègues [2000] ont trouvé que 58,1 % des participants à leur sondage effectuaient des visites à domicile chez une clientèle composée principalement de personnes âgées (87,6 %). Parmi ces médecins, 42 % rencontraient moins de cinq patients par semaine; le temps consacré chaque semaine aux visites à domicile était de deux heures ou moins pour 31 % d'entre eux (près du tiers), et de 15 à 30 minutes pour 64 % (près des deux tiers). Seulement 22 % de leurs patients recevaient également des services de soins à domicile offerts par un CLSC. Enfin, une minorité de médecins (19,5 %) avaient assisté à des réunions multidisciplinaires au CLSC. En résumé, bien que les patients qui reçoivent des soins à domicile puissent voir leur médecin de famille lorsqu'ils ont besoin de consultations médicales, le rôle global des médecins dans les soins à domicile demeure faible, comme leur collaboration avec les CLSC.

4.1.4 Le travail dans le secteur des soins à domicile

Plusieurs observateurs ont décrit les différences entre les responsabilités des infirmières qui offrent des soins à domicile et celles des infirmières des hôpitaux. Brown [1996] a fait remarquer que la prestation de soins à domicile de qualité et efficients commande une nouvelle génération d'infirmières exerçant à un niveau avancé. Nous avons besoin d'infirmières possédant des compétences dans les domaines suivants : prise en charge des cas, gestion par analyse des résultats, recherche et enseignement ainsi qu'élaboration de programmes. Au Québec, plusieurs infirmières d'hôpitaux ont été mutées dans des CLSC dans le cadre du redéploiement des effectifs. Cette restructuration a peut-être constitué un profond changement clinique et professionnel. Un sondage réalisé aux États-Unis a révélé que la satisfaction au travail des infirmières ne dépendait pas du modèle de prestation des soins, et que la culture organisationnelle était plus importante que le type d'unité et la spécialisation pour expliquer la satisfaction au travail [Kangas *et al*., 1999]. Krause et Crowell [1995] estiment que les infirmières nouvellement embauchées dans des établissements offrant des soins spécialisés à domicile font face à sept facteurs de stress transitionnels : différences entre les milieux de prestation de soins, adaptation à un contexte d'entreprise, réduction du soutien des pairs et des contacts avec des collègues, responsabilité de nouveaux traitements, autonomie et isolement accrus, résolution de problèmes sans contact direct avec les patients et problèmes d'estime de soi sur le plan personnel et professionnel. En fait, les infirmières d'hôpitaux qui ont l'habitude de travailler en pouvant demander de l'aide à leurs pairs à tout moment en cas de besoin doivent assumer des responsabilités élargies lorsqu'elles dispensent des soins à domicile [Lehoux *et al.*, 2001b].

Kaye et Davitt [1998] se sont penchés sur les caractéristiques organisationnelles d'un échantillon d'organismes de services de soins américains dispensant des soins palliatifs ou des soins non palliatifs (courants) (n = 154). Le premier type d'organisme a été défini comme « un programme interdisciplinaire de soins palliatifs et de services de soutien répondant aux besoins physiques, spirituels, sociaux et économiques des patients en phase terminale et de leur famille » [*trad.*, p. 2]. Les soins palliatifs sont généralement axés sur les aspects suivants : soulagement de la douleur et des symptômes; réponse aux besoins psychologiques des patients et de leurs proches; recours à des équipes soignantes interdisciplinaires; continuité des soins tout au long de la phase terminale et soutien pendant la période de deuil. Les services fréquemment offerts sont, notamment, les pompes à morphine, les perfusions sous-cutanées, les perfusions intrarachidiennes continues de morphine, la chimiothérapie palliative, les perfusions de produits sanguins, l'alimentation et l'hydratation artificielles, les soins respiratoires (oxygénothérapie, soins de trachéostomie, ventilateurs) et, de plus en plus, l'usage croissant de systèmes d'intervention d'urgence personnels. Comme nous l'avons déjà mentionné au chapitre 3, le taux de réponse à ce sondage a été faible (30 %). Selon les résultats du sondage, 46,7 % des organismes interrogés fournissaient des services de soins palliatifs; 56,3 % d'entre eux étaient des organismes sans but lucratif, 28,2 % étaient des organismes à but lucratif et 15,5 % étaient des organismes publics. Les principales sources de revenus pour les deux types d'agences (soins palliatifs ou courants) étaient les programmes *Medicare* et *Medicaid* (jusqu'à 86 % des participants au sondage). En moyenne, les organismes offrant des soins palliatifs ont effectué plus de visites à domicile par année (40 679,9) que les établissements de soins courants (33 691,2), et ils ont servi davantage de patients (777,7 *vs* 624,8). Les agences de soins palliatifs comptaient plus d'employés à temps partiel (71,7 % *vs* 30,3 % en moyenne), alors que les pourcentages d'employés à temps plein étaient sensiblement les mêmes (35,9 % *vs* 35,6 %). Les centres de soins palliatifs comptaient plus d'employés sur le terrain (92,5 % *vs* 56,3 %) et plus d'employés de bureau (18,8 % *vs* 11,5 %) que les centres de soins courants. Kaye et Davitt font remarquer qu'un personnel à temps plein peut être une source de diffi-

cultés logistiques lorsque des employés doivent être remplacés (vacances, maladies). Les agences de soins palliatifs embauchent peut-être volontairement des employés à temps partiel, car la prestation de services est exigeante, tant psychologiquement que physiquement, et stressante dans un tel contexte. Cependant, de la perspective du patient, un personnel à temps plein peut réduire le roulement d'employés qui s'occupent de lui et les variations qui en découlent, ce qui améliore la continuité des soins.

4.1.5 Communication soignant-patient

Les soins à domicile comprennent de multiples dimensions, dont la culture et les rapports familiaux. Les infirmières affectées aux soins à domicile font face à des différences culturelles, à des barrières linguistiques, à des pertes de contrôle, à des dynamiques familiales, à des contextes inconnus et à de nouvelles technologies [Petit de Mange, 1998]. McNeal [1998] a également observé que l'infirmière « culturologiquement » compétente devrait être capable d'obtenir des informations culturelles objectives et de les utiliser avec tact dans l'élaboration de programmes de soins. Il a été démontré que les médecins de famille centrés sur le patient, comparativement aux spécialistes, centrés sur la maladie, prescrivent moins d'examens et d'interventions, maintiennent un partenariat avec les patients – ce qui entraîne moins de dépenses de soins de santé – et composent avec une plus grande incertitude diagnostique [Rosser, 1996]. Une enquête par questionnaire réalisée auprès de patients et de médecins a révélé que le processus décisionnel participatif est influencé par les antécédents des médecins, leur formation, la taille de leur clientèle (nombre de patients) et leur autonomie professionnelle [Kaplan *et al.*, 1996]. Les stratégies de compression des coûts qui réduisent le temps passé avec les patients peuvent entraîner une évolution sous-optimale de l'état de santé des patients, puisque le style décisionnel est lié à la satisfaction des patients et à leur fidélité envers le médecin.

4.1.6 Adaptation du domicile et *design* du matériel

Les technologies utilisées dans les soins à domicile n'ont pas nécessairement été conçues en fonction des caractéristiques d'une maison « ordinaire ». De plus, il existe des différences considérables d'une maison à l'autre quant à l'espace disponible (dont une aire d'entreposage réfrigérée), à l'accès au téléphone, au nombre d'étages et de pièces, aux systèmes de chauffage et de ventilation, à la fiabilité de l'alimentation électrique, à la proximité des services, etc. Le *design* de certains instruments peut également être une source de problème. Certaines technologies sont moins conviviales que d'autres, ce qui peut expliquer les faibles taux d'observance. Les concepteurs des technologies utilisées à domicile devraient se soucier davantage de la convivialité; s'il ne se fonde pas sur le point de vue des patients eux-mêmes, cet aspect devrait être exploré avec les prestataires de soins à domicile. Les décisions entourant le *design* seront toujours cruciales dans la mise au point de matériel médical. Les principes régissant le *design* du matériel médical, comme ceux de l'*Association for the Advancement of Medical Instrumentation* aux États-Unis, constituent un bon point de départ. Les concepteurs doivent absolument rencontrer les utilisateurs (les professionnels et les patients), comprendre leurs besoins, leur milieu de travail et leurs facteurs de stress, et anticiper les problèmes éventuels [Wiklund, 1995].

Les patients atteints de maladies chroniques doivent souvent modifier leur maison pour qu'un appareil médical (concentrateur d'oxygène, appareil à dialyse cyclique, etc.) puisse y être installé. Certaines adaptations sont efficaces et sûres, alors que d'autres peuvent se révéler dangereuses ou risquées. Brown et Mulley [1997] croient que les professionnels de la santé qui font des visites à domicile chez des personnes âgées devraient vérifier si elles utilisent des dispositifs d'aide de fabrication artisanale afin de promouvoir la sécurité et de repérer des solutions qui pourraient être utiles

à d'autres. Certains patients peuvent également tolérer des situations désagréables dans leur quotidien (patients sous oxygénothérapie n'utilisant qu'un seul étage de la maison parce qu'une seule série de tubes peut être branchée au concentrateur, par exemple), soit par crainte d'avoir l'air d'abu-ser du système de santé public, soit par ignorance des solutions possibles. La satisfaction des utilisateurs à l'égard des soins à domicile est rarement évaluée de façon systématique et, lorsque tel est le cas, l'évaluation ne tient pas toujours compte des aspects liés au domicile. Par conséquent, les études faisant état de taux élevés de satisfaction chez les usagers doivent être interprétées avec circonspection. Brooker [1997] a fait remarquer que les entrevues structurées permettent d'obtenir des formes plus fiables de rétroaction auprès des patients âgés.

Le domicile est un concept dynamique, car les maisons privées, les immeubles d'habitation et les résidences pour personnes âgées sont construits de manière différente et font intervenir de nouvelles caractéristiques individuelles et collectives (services, parcs, aires de loisirs, etc.). Selon Kaye et Davitt [1995a], les technologies seront plus accessibles pour les aînés vivant dans la collectivité qui ont des limitations fonctionnelles au cours des années à venir. Les maisons deviendront plus automatisées; ces aînés pourront utiliser des commandes à distance pour modifier des caractéristiques environnementales (portes, fenêtres, appareils électroménagers, etc.). Les prestataires de soins à domicile pourront encourager les patients âgés à participer davantage au maintien de leur propre santé, car leur milieu de vie sera conçu de façon à maximiser leur autonomie fonctionnelle.

4.2 DIMENSIONS SOCIALES

Les dimensions sociales de l'usage des technologies à domicile ont trait à la capacité du patient et de ses proches de maintenir (ou de renouer après une maladie) des relations satisfaisantes (vie de couple, amitiés), de s'adonner à des loisirs, d'élever des enfants, de remplir des fonctions sociales, de travailler et toucher un revenu et de vivre sans être victimes de discrimination. La maladie – en particulier la maladie chronique – peut grandement affecter la capacité sociale d'une personne. Cependant, l'usage des technologies peut faire peser un fardeau supplémentaire sur les activités sociales. Par exemple, la fréquence à laquelle ces technologies doivent être utilisées, le degré de dépendance du patient à leur égard, l'anxiété qu'engendre leur emploi, les contraintes physiques qu'elles peuvent imposer, leur visibilité de même que les stigmates qui peuvent être associés à leur utilisation sont tous des facteurs susceptibles d'avoir des répercussions sur l'éventail d'activités sociales du patient ou sur l'observance de son programme de soins.

4.2.1 Répercussions sur les aidants

Dans les années 1960, le ventilateur mécanique fut l'un des premiers appareils spécialisés introduits dans des foyers américains et canadiens. Harrison et Mitchell [1961, cités dans Okun, 1995, p. 42] ont étudié le fardeau social et psychologique associé à l'usage de cet appareil. Dix-neuf pour cent des survivants de la polio ont vécu des situations portant gravement atteinte à l'intégrité familiale, allant parfois jusqu'à la rupture totale. Les auteurs en ont conclu que le « succès des programmes de soins à domicile et le degré de reprise des fonctions sociales antérieures du patient reposent principalement sur des facteurs psychosociaux plutôt que sur l'importance de ses limitations physiques et de son problème médical » [*trad.*]. Les parents d'enfants qui dépendent des technologies se plaignent d'horaires compliqués, de perturbations des heures de sommeil, de perte d'intimité et de restriction des activités sociales. Épuisement, culpabilité et impression que « cela ne finira jamais » sont ressortis d'une étude menée auprès de parents qui s'occupent d'enfants qui dépendent des technologies [Kohrman, 1992, cité dans Okun, 1995]. Étant donné que l'alimentation parentérale, par exemple, peut devenir une mesure extraordinaire de maintien des fonctions vitales avec le temps, les parents d'enfants gravement malades peuvent en venir

à avoir l'impression que tous ces efforts sont en pure perte. De jeunes adultes sous alimentation parentérale totale souffrent de dépression, craignent de devenir tributaires des appareils, vivent des difficultés financières et ont une perception déformée de leur image corporelle [Okun, 1995]. Par conséquent, il est difficile de trouver le juste milieu entre les effets psychologiques positifs des soins à domicile et les pressions et risques qui y sont associés (ainsi, les pannes mécaniques, les infections et les complications sont potentiellement fatales).

D'autres conséquences de l'intrusion des technologies dans la vie privée et intime des patients sont plus subtiles. Les sociologues ayant expliqué les transformations que les technologies opèrent sur les rapports humains, les espoirs et la vie quotidienne en milieu institutionnel, on pourrait s'attendre à ce que des soins spécialisés à domicile produisent des effets similaires en milieu résidentiel [Akrich, 1994]. Le fait de mourir à la maison, par exemple, peut de prime abord sembler une solution intéressante pour les patients et les membres de leur famille, mais s'avère rarement simple en pratique. Ainsi, « la respiration agonique, l'incontinence urinaire et fécale de même que la crainte de faire obstacle à la mort sont des réalités du processus de passage de vie à trépas que bon nombre d'Américains ignorent à une époque où 80 % des gens meurent dans des hôpitaux et des centres d'hébergement et de soins de longue durée » [*trad.*] [Arras et Dubler, 1995, p. 3]. Certaines répercussions sur les aidants sont ambiguës, posant des problèmes de sens et d'identité pour les personnes. Aux dires du sociologue Gubrium [cité dans Arras et Dubler, 1995, p. 6], les soins à domicile sont un « labeur biographique » qui amène les gens à redéfinir leurs rapports avec les autres et leur image de soi. Par exemple, le rôle naturel des membres de la famille, particulièrement celui des parents, est souvent de rassurer, de protéger et de mettre à l'abri du danger; cependant, dans leur rôle de soignants et de responsables de l'entretien du matériel, ils doivent parfois infliger de grandes douleurs et souffrances à la personne qui a besoin de soins médicaux. Les aidants doivent acquérir beaucoup de connaissances sur les technologies et développer des habiletés manuelles (déblocage du cathéter, préparation de solutions destinées à l'alimentation parentérale ou interventions en cas de défaillance du matériel, etc.). De telles tâches étaient autrefois réservées ex-clusivement à des professionnels hautement qualifiés.

De plus, certains patients et leur famille peuvent se sentir isolés et même abandonnés à la maison; les médecins ne font pas nécessairement de visites à domicile et n'ont aucun incitatif financier à s'engager dans de longues conversations téléphoniques avec des patients. Par ailleurs, la prestation de soins à distance est moins gratifiante, professionnellement parlant, pour la plupart des cliniciens [Pfister, 1995]. De nombreux régimes d'assurance aux États-Unis refusent de rembourser aux médecins le temps consacré à des conversations téléphoniques avec des familles ou à la prise en charge d'un programme de soins à domicile [Larkin, 1992, cité dans Arras et Dubler, 1995]. Cette distance crée un effet antagoniste sur la relation patient-médecin. D'une part, compte tenu du fait que les médecins ne sont pas sur les lieux de prestation des soins, ils doivent en grande partie se fier aux membres de la famille pour obtenir des informations exactes. D'autre part, les membres de la famille sont tributaires des médecins pour ce qui est de l'analyse complète des avantages et des risques d'un traitement donné.

En résumé, les soins spécialisés à domicile font intervenir un phénomène social complexe. La disponibilité de soins spécialisés à domicile peut améliorer « la vie de nombreuses personnes, alors que pour d'autres, elle menace de détruire les conditions qui sont généralement propices à la satisfaction de besoins et désirs importants dans notre société : vie de famille apportant réconfort, intimité, préservation de la vie privée, éloignement des contraintes bureaucratiques et rationalisées des établissements, pleines perspectives sociales et économiques pour les femmes » [*trad.*] [Arras et Dubler, 1995, p. 4]. Pour Arras et Dubler, les questions essentielles sont donc les suivantes : « Quels types de foyers et de fa-

milles voulons-nous que notre société encourage, et à quel prix ? » Corollairement, ils croient qu'une sensibilité accrue à l'évolution de la notion de domicile qu'a entraînée l'émergence des soins spécialisés à domicile peut inciter la société à explorer d'autres avenues, comme une réforme des structures existantes en vue de les rendre plus « familiales » au lieu de transformer les maisons en annexes d'établissements médicaux. Dans l'intervalle, la sélection rigoureuse des patients et des aidants, associée à des mesures permettant aux aidants de recevoir une formation et un soutien appropriés, devrait être la pierre angulaire de tous les programmes de soins à domicile.

4.2.2 Qui sont les aidants naturels ?

Selon Santé Canada [Dumont-Lemasson *et al.*, 1999, p. 1], « de nombreuses personnes fournissent des soins sans s'y sentir obligées, alors que d'autres perçoivent de telles tâches comme un devoir, un sacrifice ou une nécessité si des structures plus formelles ne sont plus disponibles » [*trad.*]. Une personne peut être l'aidant naturel d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent âgé, d'un ami ou d'un voisin. Les tâches liées à la prestation de soins peuvent être divisées en deux catégories : 1) activités instrumentales (travaux domestiques, repas, transport, etc.); 2) soins personnels (bain, habillement, coiffure, etc.). Selon Schachter et Holland [1995, p. 92], « les aidants membres de la famille sont soudain devenus absolument indispensables pour les soins à domicile » [*trad.*]. Les aidants sont chargés de la gestion des technologies et sont censés administrer des traitements selon un horaire strict. L'efficacité des soins palliatifs à domicile passe également par une évaluation de la famille par un médecin ou une infirmière, comprenant entre autres des dimensions telles que la motivation, les forces et faiblesses psychologiques, les attentes ainsi que les ressources économiques et sociales.

À l'échelle sociétale, l'attribution du rôle d'aidant parmi les membres de la famille soulève des enjeux éthiques. Il est réaliste d'affirmer que les aidants sont plus souvent des femmes (bien qu'il y ait des exceptions, comme des hommes dont l'épouse est atteinte du cancer ou de la maladie d'Alzheimer, ou dont le partenaire homosexuel est sidéen) [van den Boom, 1991; Monette, 1988, cités dans Arras et Dubler, 1995, p. 8]. Les épouses, filles et mères sont souvent jugées « bonnes pour ce genre de choses » et leurs revenus (si elles doivent s'absenter du travail) en souffrent la plupart du temps. Certaines femmes envisagent le rôle d'aidant sous un aspect positif (comme une forme d'aide mutuelle ou une occasion d'exprimer sa gratitude), mais d'autres peuvent se voir imposer un tel rôle en vertu de nos normes sociales, qui sont rarement remises en question. En outre, un nombre croissant de mères monoparentales travaillent et doivent subvenir aux besoins de leurs parents âgés et de leurs enfants avec leur unique revenu.

Le nombre d'aînés ayant doublé depuis les 25 dernières années, il faut aussi s'attendre à ce que les aidants et les patients soient de plus en plus âgés. À partir des données de l'enquête sociale générale de 1996, où 13 000 Canadiens des 10 provinces avaient été interrogés sur le soutien communautaire et social, Santé Canada a tenté d'établir le profil de l'aidant canadien : dans l'ensemble du pays, plus de femmes que d'hommes sont les aidants naturels de personnes souffrant de problèmes de santé chroniques. Dans la tranche d'âge de 25 à 44 ans, 14 % des femmes fournissaient des soins, comparativement à 10 % des hommes. Une plus forte proportion d'aidants faisaient partie de la tranche d'âge de 45 à 64 ans (19 % des femmes et 11 % des hommes) et s'occupaient de parents âgés [Cranswick, 1997].

4.2.3 Mesure et allègement du fardeau des aidants

La mesure du fardeau des aidants pose plusieurs problèmes méthodologiques. Les échelles les plus utilisées permettent d'évaluer la santé mentale (dépression ou détresse, par exemple), la santé physique (maladie ou symptômes liés à la maladie, par exemple) ou le fardeau général dû à la prestation de soins (stress émotionnel, tensions sociales et diffi-

cultés financières, par exemple). Les échelles peuvent comprendre des mesures d'auto-évaluation, des entrevues ou des évaluations cliniques. Il importe de souligner que les différentes échelles existantes ne sont pas nécessairement bien adaptées pour les aidants qui s'occupent de personnes âgées atteintes de démence [HSURC, 1996b].

Les difficultés financières sont un puissant prédicteur de stress chez les aidants. Pourtant, la revue de l'HSURC [1996a] a fait ressortir que les coûts indirects pour l'aidant, et son temps, étaient rarement inclus dans les évaluations économiques des soins à domicile. Les auteurs ont insisté sur le fait que les coûts indirects sont multiples et parfois difficiles à déterminer. Il peut arriver que les dépenses liées aux soins à domicile ne soient pas toutes couvertes par les régimes d'assurance privés. Les parents d'un enfant qui dépend des technologies, par exemple, s'ils peuvent continuer à travailler, resteront peut-être salariés pour demeurer couverts par le régime privé d'assurance maladie [Okun, 1995, p. 43].

Un soutien technique (aide domestique) est souvent offert aux familles qui peuvent s'offrir de tels services de temps à autre seulement. Le problème est que ce type de soutien n'est pas toujours organisé de manière efficace (ni cohérente) et que, par conséquent, il ne procure pas de sentiment de sécurité [Arras et Dubler, 1995]. Le choix entre l'hôpital et la maison n'existe peut-être même pas pour bien des familles. Selon Arras et Dubler, les médecins et les administrateurs d'hôpitaux ont tendance à empêcher les familles de participer à la prise de décisions, considérant toute divergence de vues comme un « conflit d'intérêts ». Contrairement au modèle médical, l'autorité et les responsabilités sont très dispersées et sont généralement partagées à la maison.

Les programmes qui offrent plus de soutien non professionnel aux aidants et leur donnent l'occasion d'avoir des activités avec des amis et des membres de la famille peuvent alléger leur fardeau jusqu'à un certain point. Les services de répit offrent régulièrement un hébergement temporaire aux personnes âgées infirmes pour soulager leurs proches [HSURC, 1996a]. Le fait d'informer les aidants peut également contribuer à réduire leur fardeau (renseignements sur les services ou ressources disponibles dans la collectivité, par exemple). Les groupes de soutien apportent une aide affective et peuvent permettre aux aidants de développer des mécanismes d'adaptation appropriés [Schachter et Holland, 1995]. L'HSURC [1996b, p. 24] a trouvé des résultats de recherches qui étayent l'affirmation suivante : « les services de répit devraient être offerts comme service *préventif*, et non après le déclenchement d'une crise; le répit sera plus efficace s'il est offert fréquemment et pendant un laps de temps suffisant; il faut définir et cibler les groupes ayant de grands besoins; les connaissances et l'enseignement sont importants pour réduire le fardeau des aidants; le manque de services de soutien peut réellement accroître le fardeau des aidants avec le temps » [*trad.*].

4.2.4 Situations où les soins à domicile nuisent aux rapports sociaux

Selon Schachter et Holland [1995], les avantages des soins palliatifs à domicile l'emportent vraiment sur les responsabilités, qui peuvent être minimisées par des interventions répondant adéquatement aux besoins de la famille. Chez les patients atteints d'un cancer en phase terminale, la douleur est présente dans 60 à 90 % des cas. La détresse des aidants est grande, car ils craignent de donner trop de médicaments au patient, ce qui pourrait causer une sédation trop forte ou hâter son décès, ou de ne pas lui en donner suffisamment, ce qui ne soulagerait pas sa douleur. Dans le cas des patients ayant des antécédents de toxicomanie, les familles et les médecins peuvent hésiter à administrer des analgésiques parce qu'ils ont des doutes quant à la douleur signalée et craignent la pharmacodépendance [McCabe *et al.*, 1995]. Les aidants qui accompagnent un proche mourant à la maison ont plus d'occasions de lui dire un dernier adieu, et peuvent éprouver moins de regrets (« j'ai fait tout ce que je pouvais faire »). Pourtant, les enfants sont

souvent exclus des discussions sur le malade à la maison et ignorent ce qui se passe, de sorte qu'ils « peuvent s'imaginer que le secret de la maladie en phase terminale dans la famille est quelque chose d'épouvantable qui est peut-être arrivé par leur faute » [*trad.*] [Schachter et Holland, 1995, p. 99]. Ils peuvent se sentir coupables, effrayés et isolés du reste de la famille; le passage à l'acte, la colère et un manque apparent de considération envers le malade peuvent donner lieu à de sévères critiques de leur comportement.

Les patients infectés par le VIH ou atteints du sida se sentent souvent forcés, à cause de l'évolution de leur maladie, de mettre leur famille et leurs amis au courant de leur diagnostic stigmatisé, avec les craintes de rejet, l'anxiété et la tristesse qui en découlent. Par ailleurs, « il est possible que des choix de vie antérieurs aient amené de nombreux patients à s'éloigner de leur famille » [*trad.*] [McCabe *et al.*, 1995, p. 85]. Le manque de communication sur le diagnostic de VIH/sida peut accentuer l'isolement et la solitude. Lorsque le patient devient très faible, l'isolement social peut réduire les possibilités de soins à domicile. Les patients séropositifs ou sidéens, qui sont souvent jeunes, peuvent avoir l'impression que leur vie a moins de valeur parce qu'ils épuisent leurs ressources sociales et financières tout en étant incapables de redevenir productifs. À mesure que la maladie évolue, les risques, le stress et la complexité augmentent généralement. Les patients font face à des problèmes supplémentaires : rédiger un testament, se réconcilier avec d'autres dans certains cas, effectuer des démarches pour faire adopter leurs enfants ou leur trouver une famille d'accueil, faire des préarrangements funéraires et s'assurer que les rentes seront versées à un partenaire intime ou à un conjoint. Les patients peuvent ressentir un immense soulagement en accomplissant de telles tâches, et être davantage capables d'exprimer leurs pensées au sujet du processus en cours et de leur mort imminente.

4.3 DIMENSIONS ÉTHIQUES

Arras et Dubler [1995] ont présenté l'hypermédicalisation du domicile – et le prolongement du domaine médical jusqu'à la sphère privée – comme un enjeu éthique clé. Ces auteurs ont également souligné que la recherche du profit par les fabricants et l'absence d'évaluation de la qualité et de l'efficacité du matériel par les autorités de réglementation et l'industrie sont des enjeux éthiques qui doivent être abordés. En fait, « un oubli grave dans cette course au profit, cependant, [a été] l'absence de toute prise de conscience apparente, à l'exception d'une analyse systématique, des conséquences éthiques possibles de ces nouvelles technologies sur le patient, la famille et les aidants concernés; la notion de "domicile" dans notre société; l'expansion équitable de ces nouveaux avantages » [*trad.*] [Arras et Dubler, 1995]. Cette section résume les enjeux éthiques le plus souvent suscités par l'usage des technologies à domicile, concernant le patient ou l'aidant.

4.3.1 Définitions générales

Pour Kohrman [1995], comme individus, comme professionnels et comme société, nous ne savons pas au juste quelle est la valeur de la transformation moderne des êtres humains par les soins de santé. Par exemple, un enfant qui dépend des technologies fait penser à une entité chimérique, à un mélange d'attributs humains et techniques qui déconcerte bien des gens. Il est terrible de voir un enfant sous ventilateur se débattre lorsque l'aidant insère un tube de trachéotomie dans une trachée remplie de sécrétions. Selon Kohrman, il est impossible d'établir un système éthique pour quelque chose que nous comprenons peu, et qui concerne des gens que nous connaissons très peu : le patient qui dépend des technologies, ses soignants et ses aidants. Fait intéressant, la plupart des gens qui vivent dans nos socié- tés industrialisées modernes dépendent des

technologies en un sens : les pannes de courant sont des preuves frappantes de l'ampleur considérable d'une telle dépendance. Pour Kohrman, toutefois, il existe deux formes très différentes de dépendance : l'une qui est plus ou moins facultative (usage des moyens de télécommunications, par exemple), et l'autre qui est plus ou moins impérative (usage d'un appareil de maintien des fonctions vitales, par exemple).

Kohrman propose de faire la distinction entre deux significations du mot « valeur ». En premier lieu, les valeurs peuvent servir à définir une hiérarchie des préférences ou des choix qui balisent la prise de décisions touchant des affaires sociales et les mesures politiques. Par exemple, comme l'autonomie, la beauté physique, la compétitivité et l'individualisme sont très valorisés dans les sociétés occidentales modernes, les personnes handicapées et celles qui dépendent des technologies ont tendance à être dépréciées. Les valeurs prônées par les médecins et les prestataires de soins ont également des incidences sur les patients qui dépendent des technologies. Les préférences quant au traitement, la volonté de lutter et de prendre du mieux de même que les signes d'amélioration peuvent être considérés comme des sources de conflits avec des patients atteints de maladies chroniques. La deuxième signification du mot « valeur » peut être celle du coût et du prix. Les personnes qui dépendent des technologies « ne coûtent pas plus cher que des armes, des produits de beauté ou certaines des autres choses pour lesquelles nous, comme pays et comme personnes, dépensons des fortunes, mais elles coûtent cher par rapport aux activités sociales et médicales ordinaires » [*trad.*, p. 60]. L'obligation morale dans notre société de maintenir ces personnes en vie et de leur fournir un soutien optimal devrait également être explorée comme une responsabilité sociale.

Selon Arras et Dubler [1995], la décision d'implanter des soins spécialisés à domicile devrait être indiquée tant sur le plan médical qu'éthique. Ils mettent l'accent sur deux aspects préoccupants. Le premier est **la communication et le consentement** : les patients et les membres de leur famille devraient être au courant des barrières psychologiques, culturelles et sociales qui peuvent nuire à l'efficacité des soins à domicile (amour-propre, climat de confiance, réactions aux contacts corporels, capacité de composer avec le stress, etc.). Ils doivent de plus être pleinement informés du type de problèmes techniques auxquels ils devront faire face, des sources possibles de stress et de tension résultant de la prestation de soins, de la probabilité d'absences au travail, des frais personnels et de la perte d'intimité qu'entraînent les visites fréquentes de professionnels. Le deuxième aspect est la **justice** : il faudrait reconnaître que d'autres personnes que le patient ont des besoins légitimes et que des décisions justes ne sont peut-être pas toujours au seul avantage des patients. Les aidants qui apprennent à utiliser des appareils peuvent vivre dans un état perpétuel de panique (et parfois en silence). En raison des pressions sociales qu'elles subissent pour adopter des rôles stéréotypés, les femmes se sentent souvent contraintes de devenir des aidantes. Dans l'ensemble, étant donné que l'industrie de la haute technologie recherche le profit et que les hôpitaux cherchent à réduire leurs frais de fonctionnement, « aucun des deux n'a la crédibilité voulue pour faire une présentation équilibrée » des inconvénients et des avantages des soins à domicile [*trad.*] [Arras et Dubler, 1995, p. 20]. Après l'autonomie et la justice, les deux autres principes éthiques très importants sont la bienfaisance et la non-malfaisance [Heitman, 1998]. Ces principes prévoient que seuls des soins s'étant révélés sûrs et bénéfiques (ou étant considérés comme tels sur le plan clinique) peuvent être dispensés, et que des lignes directrices cliniques doivent être mises en œuvre pour assurer la qualité des soins.

Pour chaque patient, un ensemble unique de besoins variables doit donc être examiné de façon à définir les limites réalistes de la prestation de soins à domicile : les relations familiales, le type et la durée des soins de même que les objectifs du traitement. Puisque les soins dont le patient a besoin sont susceptibles

d'évoluer avec le temps et d'imposer un fardeau de plus en plus lourd aux aidants, il semble important d'un point de vue éthique d'offrir des soins à domicile à titre d'essai, et de réévaluer périodiquement la situation. Les agences de soins à domicile vendent un service, mais tirent généralement leurs profits de la vente d'instruments, de médicaments et de solutions intraveineuses [Pfister, 1995]. Pourquoi devrait-on consacrer davantage de ressources publiques aux soins spécialisés à domicile lorsque les services de soutien non assurés par la communauté médicale sont encore insuffisants pour combler les besoins fondamentaux d'un grand nombre de patients ? Une réglementation accrue des soins à domicile paraît nécessaire et inévitable selon Arras et Dubler [1995]. Cependant, aucune ligne de conduite équitable et démocratique n'a encore été établie pour permettre aux intervenants de décider si des services à domicile doivent ou non être offerts, et comment ils doivent être rationalisés. Les informations fiables font défaut et des décisions difficiles demeurent.

4.3.2 Traitements de confort *versus* maintien des fonctions vitales

Dans certaines circonstances (patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou enfant sous respirateur, par exemple), il est réaliste de soutenir que la grande question éthique n'est pas la composante de haute technologie, mais plutôt la nature chronique et l'intensité des soins dispensés, de même que les coûts affectifs pour les aidants [Arras et Dubler, 1995]. Par exemple, l'usage de technologies de soutien nutritionnel chez les personnes âgées est controversé depuis quelques années [Pousada, 1995]. Bien qu'il demeure incontesté chez des aînés actifs et physiologiquement « jeunes » qui souffrent de maladies bénignes ou potentiellement traitables, il soulève bien des questions lorsque ces technologies servent à alimenter par voie orale des patients comateux ou atteints de démence grave dont l'état a évolué jusqu'à une incapacité permanente. Les arguments en faveur de l'alimentation dans ce dernier cas sont notamment les suivants : perception de la nourriture comme une mesure ordinaire et non extraordinaire, nature peu effractive d'un tube nasogastrique, crainte de poursuites judiciaires pour avoir laissé un patient « mourir de faim » et obligation éthique d'empêcher la mort en toutes circonstances. Selon Pousada, la pratique consistant à assurer l'hydratation sans alimentation ne devrait pas être encouragée, car l'apport d'eau, de sucre et de sel peut être suffisant pour causer une mort lente par inanition (en quelques mois), alors qu'une mort par déshydration serait plus rapide et moins douloureuse (en moins de deux semaines). Le récent livre de Saint-Arnaud [1999] fournit également des analyses d'exemples concrets.

4.3.3 Questions relatives à la capacité

Kaye et Davitt [1998] ont examiné la fréquence à laquelle des agences américaines de soins à domicile (n = 154) ont été aux prises avec diverses questions ayant trait à la capacité des patients lorsqu'elles ont dispensé des services spécialisés à des personnes âgées. Leur étude a porté, entre autres, sur la fréquence à laquelle les agences ont été aux prises avec des problèmes éthiques et légaux (tableau 10), sur l'importance des ressources dont elles disposaient pour y faire face et sur les mécanismes structurés établis pour les résoudre.

Lors de cette étude, près des deux tiers des prestataires de soins palliatifs (65,7 %) et de soins non palliatifs (69,2 %) avaient établi des politiques sur les décisions entourant les traitements de maintien des fonctions vitales. Seulement 39,7 % des agences de soins palliatifs avaient des politiques sur l'aptitude du patient à prendre des décisions. Les agences de soins palliatifs et de soins non palliatifs utilisaient des méthodes similaires pour informer les patients et les inciter à participer aux décisions (explications au moment de l'admission au programme, recherche active de rétroaction et de commentaires, par exemple). Parmi les agences consultées, 32,4 % estimaient que les patients étaient « très informés » et 46,5 % qu'ils étaient « informés » au sujet des questions légales et éthiques.

TABLEAU 10

Questions éthiques et légales auxquelles font face les agences américaines de soins à domicile

QUESTIONS	MOYENNE (A)	E-T*
Usage du testament biologique	2,1	1,0
Procuration permanente d'un mandataire pour les soins de santé	1,8	0,9
Décision du patient de refuser le traitement de maintien des fonctions vitales	1,6	1,0
Interactions avec des tuteurs (publics ou privés)	1,6	0,8
Conflits entre les désirs de la famille et ceux du patient	1,6	0,8
Décisions en vue de déterminer la capacité du patient	1,5	0,9
Décision de la famille de refuser le traitement de maintien des fonctions vitales	1,4	1,0
Droit du patient au respect de sa vie privée et à la confidentialité	1,3	1,1
Tutelle/curatelle limitée	1,1	0,8
Décisions prises par un représentant légal ou un substitut	0,9	0,9
Difficultés à obtenir un consentement éclairé	0,8	0,7
Conflits entre les désirs du représentant légal (tuteur ou mandataire ayant une procuration permanente) et ceux du patient	0,8	0,8
Indice récapitulatif des valeurs	**1,4**	**0,5**

Source : Kaye et Davitt, 1998, p. 12.
Remarque : (A) Valeurs possibles des items, indices et scores variant entre 0 et 3, où 0 : jamais; 1 : rarement; 2 : parfois; et 3 : souvent.
E-T : écart-type
.

L'étude précitée semble aussi indiquer que les dimensions légales et éthiques revenaient de plus en plus souvent. Malgré l'adoption de la loi fédérale sur l'auto-détermination du patient (*Patient Self-Determination Act* [PSDA]) aux États-Unis en 1991, il est étonnant de constater que 31 % des agences ayant répondu à ce sondage n'avaient pas de politiques sur les directives de fin de vie (demandes de non-réanimation et mesures en cas de testament biologique, par exemple) ni sur les décisions thérapeutiques. En vertu de la PSDA, les prestataires de soins et les agences de soins à domicile doivent : « 1) maintenir des politiques et des modalités écrites concernant les lois de l'État sur les directives de fin de vie; 2) informer les patients dès l'admission de leur droit, conformément aux lois de l'État, de refuser un traitement médical et d'établir des directives de fin de vie; 3) informer les patients des politiques de l'agence sur les directives de fin de vie; 4) consigner l'existence de directives de fin de vie dans le dossier médical; 5) fournir un enseignement au personnel de l'agence et à la collectivité sur les directives de fin de vie » [*trad.*] [Kaye et Davitt, 1998, p. 18]. Dans le même ordre d'idées, le nombre peu élevé d'agences de soins palliatifs (moins de la moitié) ayant établi une politique sur la capacité décisionnelle du patient soulève des questions. Cela signifie que le traitement des dilemmes éthiques est laissé à la discrétion du personnel ou des agences. Comme des données de recherche semblent l'indiquer [Emmanuel, 1991 cité dans Kaye et Davitt, 1998, p. 18], les patients attendent souvent que les prestataires de soins engagent des discussions sur les directives de fin de vie, la capacité décisionnelle ou les mesures de non-réanimation.

4.4 DIMENSIONS LÉGALES

Plusieurs facteurs donnent à penser que les questions de responsabilité légale en matière de soins à domicile seront plus nombreuses [Kapp, 1995a] : les soins à domicile deviennent de plus en plus spécialisés (pour des patients qui devraient autrement être soignés en établissement); les patients retournent chez eux « plus vite et plus malades » [*trad.*]; la coordination des soins offerts par divers professionnels devient plus complexe (rendant ainsi plus difficile le contrôle des risques juridiques). La documentation que nous avons

dépouillée est surtout américaine et britannique, et n'est pas nécessairement axée sur les questions d'ordre légal suscitées par l'usage des technologies à domicile. Nous avons néanmoins décidé de résumer cette documentation, car elle fait ressortir des enjeux qui peuvent prendre plus d'importance avec le développement des soins spécialisés à domicile et sont peut-être sous-estimés à l'heure actuelle au Québec. En fait, l'usage sûr et approprié des technologies à domicile dépend du niveau de connaissances et de compétences tant des professionnels de la santé que des aidants. Dans cette section, nous résumons donc les principaux problèmes qui se posent sur le plan légal : 1) en présentant les cinq aspects légaux généraux proposés par Kapp [1995a]; 2) en définissant les responsabilités légales des aidants; 3) en exposant plus en détail les champs de responsabilité des prestataires de soins; 4) en expliquant en quoi les compétences du personnel chargé des soins à domicile peuvent être considérées comme une exigence légale; 5) en faisant valoir l'importance d'une tenue rigoureuse des dossiers; 6) en proposant des stratégies de gestion des risques.

4.4.1 Tour d'horizon : cinq aspects légaux

Selon Kapp [1995a], le contexte de prestation des soins à domicile aux États-Unis est encadré par une réglementation exhaustive, imposée tant par le gouvernement fédéral que par les États (permis d'exercer obligatoire pour les professionnels et les agences de soins à domicile), visant à promouvoir et à protéger la santé, la sécurité et le bien-être des patients. Il existe également des incitatifs financiers qui encouragent fortement les agences de soins à domicile à obtenir volontairement un agrément (auprès de la *Joint Commission on Accreditation on Healthcare Organizations* [JCAHO], de la *Nursing Home Community Coalition* [NHCC] ou du *Community Health Accreditation Program* [CHAP], par exemple). Bien que le niveau d'anxiété soit élevé chez les prestataires de soins à domicile, peu de poursuites civiles pour fautes professionnelles ont été intentées au nom de patients ou contre des agences de soins à domicile ou des professionnels individuellement [*American Medical Association*, 1991, cité dans Kapp, 1995a]. Kapp accorde une importance particulière à cinq aspects légaux des soins à domicile, présentés ci-dessous.

Premièrement, l'une des sources de responsabilité potentielle pour les agences de soins à domicile à l'égard des patients relève du non-respect d'un contrat avec des patients (c'est-à-dire responsabilité contractuelle), qui peut prendre les formes suivantes : 1) violation (implicite ou explicite) d'un engagement envers les patients concernant la disponibilité et la qualité des services décrits dans le matériel publicitaire de l'agence; 2) non-exécution d'engagements explicites pris envers les patients ou leurs représentants légaux.

Deuxièmement, une agence et son personnel peuvent être poursuivis pour négligence dans la prestation des soins aux patients et non-respect des normes professionnelles acceptables ayant causé des préjudices (c'est-à-dire responsabilité délictuelle). L'affectation, la supervision et la surveillance des employés professionnels et auxiliaires constituent donc une « zone de danger en matière de responsabilité » dans le secteur des soins à domicile [Kapp, 1995a, p. 34]. L'un des risques importants associés au contexte de soins à domicile est un préjudice au patient imputable à une communication inadéquate entre les employés de l'agence, ou entre l'agence de soins à domicile et les autres prestataires de soins concernés.

Troisièmement, le matériel complexe servant aux soins à domicile peut être à l'origine de problèmes et causer des préjudices au patient en cas de défaillance technique (c'est-à-dire responsabilité de produits), d'installation incorrecte, d'utilisation inappropriée par des professionnels, du manque de formation et de compétences des aidants ou d'erreurs commises par des patients et des aidants. Aux États-Unis, l'agence de soins à domicile est considérée, à des fins légales, à la fois comme un prestataire de services professionnels et un vendeur de produits. L'agence est donc res-

ponsable, d'une part, de l'installation appropriée, de la supervision, de l'inspection et du fonctionnement du matériel et, d'autre part, de la formation adéquate des prestataires de soins, des patients et des membres de la famille sur le bon usage du matériel.

Quatrièmement, puisque les agences de soins à domicile ont des obligations légales en raison de leurs relations professionnelles avec un patient donné, le processus par lequel elles acceptent de dispenser des soins aux patients devrait être scruté de près (acceptation, transfert et retour des patients à la maison, par exemple). S'il est vrai qu'une agence doit s'abstenir de toute forme de discrimination fondée sur des critères non pertinents (sexe, race, religion, par exemple), elle peut refuser des patients si elle n'est pas en mesure de leur fournir les soins de qualité dont ils ont besoin (personne gravement handicapée ou patient dont l'état exige des interventions complexes, par exemple). De plus, une agence doit avoir une politique claire de fin de prestation de services (en cas de transfert dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée, par exemple) pour éviter que des patients soient livrés à eux-mêmes, sans recevoir de soins appropriés, pendant la période de transition.

Enfin, en vertu d'exigences légales dont la portée va au-delà du système de santé, les agences de soins à domicile peuvent être poursuivies (tant au civil qu'au criminel) si un membre de leur personnel pose des gestes abusifs ou se montre négligent envers un patient, ou lui inflige des mauvais traitements. Elles sont également tenues responsables de la divulgation non autorisée de renseignements sensibles sur un patient donné.

4.4.2 Responsabilités légales des aidants

Dans le contexte des soins à domicile, de nouveaux rôles sont attribués à des membres de la famille (ou à d'autres personnes tenant le rôle d'aidant) qui collaborent au processus de prestation des soins, ce qui entraîne des implications légales [Kapp, 1995a]. Le premier aspect à considérer est la prise de décisions. Les aidants participeront, à divers degrés, à la prise des décisions touchant les soins offerts au patient, que ce dernier ait ou non la capacité de prendre ses propres décisions. Le pouvoir décisionnel peut être délégué explicitement à d'autres dans le cas de patients ayant de graves limitations cognitives ou mentales. Une personne non apparentée peut être nommée mandataire et agir par procuration. Kapp fait observer que, « en général, cependant, la délégation du pouvoir est silencieuse, le patient donnant l'impression d'être celui qui décide alors qu'en réalité, il s'en remet entièrement au jugement de l'aidant membre de la famille » [*trad.,* p. 37]. La « hiérarchie décisionnelle familiale » est plus souvent évidente dans un contexte de soins à domicile que dans tout autre milieu de prestation de soins. Les autres membres de la famille ont tendance à être d'accord avec la personne qui vit avec le patient et qui prend la plupart des décisions.

Un deuxième aspect auquel il faut accorder de l'importance sur le plan légal (et éthique) est le soutien fourni aux membres de la famille pour qu'ils puissent remplir, aussi pleinement que possible, leur rôle d'aidant. Les directives peuvent prendre différentes formes, comme des manuels, des listes de vérification et du matériel audiovisuel. L'agence de soins à domicile doit consigner au dossier le processus d'enseignement et les progrès de l'aidant. L'agence devrait suivre de près les soins prodigués par la famille et être prête à réagir à toute détérioration de l'état de santé du patient. Les lois sur les permis d'exercer limitent habituellement la prestation de services liés à la santé, comme l'administration de médicaments et l'utilisation de matériel médical, à des personnes dûment accréditées. Toutefois, dans le contexte réel des soins à domicile, des membres de la famille accomplissent souvent de telles tâches. En règle générale, ils le font sans être habilités par l'État, qui ne le leur interdit pas non plus [Kapp, 1995a, p. 39].

Un troisième aspect a trait aux décisions de restreindre les traitements, qui concernent souvent les aidants. Lorsque des interventions médicales de maintien des fonctions vitales

sont en cause, le début, la continuation, le refus ou l'abandon du traitement posent des dilemmes légaux et éthiques. Les « testaments biologiques » et les désirs de « non-intervention » sont un type de directives de fin de vie qui peuvent rendre de telles décisions plus faciles. La loi fédérale sur l'autodétermination du patient (PSDA) adoptée par le Congrès américain en 1991 définit des exigences procédurales imposées aux agences de soins à domicile agréées par *Medicare* et *Medicaid*. Ces agences doivent : « 1) établir des politiques et procédures écrites, cadrant avec la réglementation et le droit judiciaire en vigueur dans l'État, sur les modalités prévues en cas de directives de fin de vie; 2) fournir des informations écrites aux nouveaux patients, ou à leurs représentants légaux, sur la loi de l'État s'appliquant aux directives de fin de vie et sur les politiques du prestataire sur la mise en œuvre d'une telle loi; 3) consigner au dossier l'établissement de directives de fin de vie par le patient; 4) offrir aux patients aptes à décider la possibilité d'établir volontairement de telles directives. Cependant, aucun patient ne doit être contraint de prendre une telle décision » [*trad.*] [Kapp, 1995a, p. 40].

4.4.3 Champs de responsabilité des prestataires de soins

En règle générale, les prestataires de soins professionnels ont quatre champs de responsabilité : 1) à l'égard du public, en vertu du droit pénal; 2) à l'égard du patient, en vertu du droit civil; 3) à l'égard de l'employeur, dans le cadre d'un contrat de travail; 4) à l'égard de la profession (au Royaume-Uni, en vertu du *Scope of Professional Practice: United Kingdom Central Council for nursing, midwifery and health visiting* [UKCC]) [Scales, 1996]. Le droit pénal cherche à établir la culpabilité et à déterminer la sanction. Le droit civil vise à définir la responsabilité et à compenser les préjudices subis. Les contrats de travail sont réciproques – l'employeur et l'employé doivent tous deux s'acquitter de leurs obligations respectives prévues dans le contrat – et reposent sur des modalités de règlement des griefs. Les plaintes de mauvaise conduite, y compris les manquements au code de déontologie, sont traitées par un ordre professionnel et peuvent entraîner l'application de mesures spéciales (interdiction de pratiquer ou restriction du droit d'exercer, par exemple).

Lorsqu'un patient ou un parent est insatisfait des services d'un prestataire de soins, il peut intenter une poursuite pour négligence. Trois critères doivent alors être remplis : 1) l'existence d'un devoir de diligence entre l'autorité sanitaire ou le professionnel individuel et le patient doit être démontrée; 2) un manquement au devoir de diligence doit être démontré; 3) des signes de préjudices (psychologiques, physiques, financiers, etc.) imputables à ce manquement doivent être observés [Scales, 1996]. Scales fait remarquer que « la décision d'intenter la poursuite contre le professionnel individuellement ou contre l'autorité sanitaire dépendra de la qualité des politiques, des pratiques et des programmes d'enseignement de l'employeur, de même que du rendement de l'individu » [*trad.*]. De telles politiques devraient être bien rédigées, être fondées sur des données probantes, être à jour et être appliquées intégralement, de manière à ce que la ligne de conduite recommandée pour les prestataires de soins soit clairement définie. Si tel n'est pas le cas, l'autorité sanitaire peut être blâmée. En fait, la responsabilité du fait d'autrui désigne une situation où un employeur (le « commettant » selon la loi) assume la responsabilité des gestes d'un employé (le « préposé » selon la loi; dans ce cas, le prestataire de soins). L'employeur peut choisir de ne pas soutenir un employé qui ne respecte pas son contrat ou qui ne se conforme pas aux politiques de soins. Les prestataires de soins devraient reconnaître les limites de leurs propres compétences et prendre les mesures nécessaires pour remédier à toute lacune dans leurs connaissances ou compétences (enseignement, supervision, etc.). Les politiques devraient être révisées régulièrement, et rédigées de manière à comporter le moins d'ambiguïtés possible, mais devraient aussi permettre l'application d'un jugement clinique. Une politique trop normative pourrait exposer à un risque tout prestataire qui s'écarterait le moindrement de son contenu.

4.4.4 Compétence des prestataires de soins comme exigence légale

La responsabilité légale et les risques peuvent être réduits considérablement lorsque les soins sont dispensés par un personnel clinique qualifié qui applique les normes de soins acceptées [Friedman, 1997]. Selon Scales [1996], la non-application des données de recherche connues pourrait être considérée comme de la négligence si une action au civil était intentée contre un prestataire de soins au Royaume-Uni. Pour être en mesure d'admi-nistrer une antibiothérapie intraveineuse, par exemple, les infirmières doivent avoir de solides connaissances dans plusieurs domaines spécifiques, tels que : questions d'ordre légal, professionnel et éthique; prévention des infections; anatomie et physiologie connexes; équilibre hydro-électrolytique; pharmacologie; gestion du sang et des produits sanguins; choix et prise en charge des produits jetables servant à l'antiobiothérapie intraveineuse; calculs mathématiques pertinents; méthodes d'administration des médicaments; complications du traitement et moyens de les prévenir [Scales, 1997, cité dans Campbell et Lunn, 1997]. Un sondage réalisé par Wilkinson [1996, cité dans Campbell et Lunn, 1997] fait état d'un taux très élevé d'insatisfaction à l'égard du niveau de formation des infirmières pour la mise en place d'une canule intraveineuse et l'intraveinothérapie en général. Une masse critique de patients est essentielle au maintien des compétences du personnel. En effet, « la possibilité de mettre régulièrement les habiletés en pratique est d'une importance capitale dans le développement et le maintien des compétences professionnelles » [*trad.*] [Campbell et Lunn, 1997, p. 1227].

Les risques associés aux transfusions de sang et de composants sanguins à domicile diffèrent des risques inhérents à un contexte de soins actifs ou de soins ambulatoires [Friedman, 1997]. Quatre facteurs augmentent les risques : 1) un seul membre du personnel est sur place si un problème survient; 2) le matériel et les médicaments disponibles pour traiter un problème aigu sont limités; 3) un laboratoire est rarement accessible aux fins d'analyse des échantillons prélevés; 4) le personnel offrant des soins à domicile ne procède pas souvent à des transfusions. Aux États-Unis, les infirmières auxiliaires n'ont pas le droit d'effectuer de transfusions dans certains États. En règle générale, ce sont les infirmières qui sont responsables des transfusions à domicile. Dans tous les cas, les infirmières devraient recevoir une formation spécifique couvrant les aspects suivants : politiques et modalités d'organisation des soins à domicile; méthodes de typage et d'épreuves de compatibilité croisée; approvisionnement, transport et entreposage des produits; identification du patient à domicile et vérification du produit; procédés d'administration de composants sanguins; reconnaissance des réactions indésirables et interventions; surveillance du patient; enseignement au patient et modalités de suivi.

4.4.5 Considérations de fin de vie

Le rôle des médecins est mal défini dans le cas des patients qui meurent à la maison [Joy, 1998]. Les obligations du médecin sont axées sur les aspects bureaucratiques et légaux de la mort. Il est essentiel que le médecin-examinateur reçoive des renseignements valides, ce qui signifie qu'un médecin devrait aller voir un patient mourant à domicile et effectuer un examen physique dès que possible après son décès. Des formulaires de certificat de décès sont utilisés dans l'en-semble des pays et des régions, et les cliniciens devraient apprendre comment et quand remplir ces formulaires conformément au cadre législatif en vigueur. Selon Kjervik et Badzek [1998], les infirmières peuvent aider les patients et leur famille à comprendre leurs droits et responsabilités sur le plan légal et les encourager à agir en conséquence. Il existe des mécanismes qui peuvent être mis en place par des infirmières, tels que les directives de fin de vie et l'évaluation de la capacité. Les infirmières devraient bien connaître les dispositions du droit pénal s'appliquant au suicide assisté ou à l'euthanasie.

4.4.6 Tenue des dossiers

Une bonne tenue de dossiers est au cœur des questions relatives à la responsabilité des prestataires de soins. Un dossier médical devrait être un sommaire structuré, écrit lisiblement, des soins administrés à un patient de son admission jusqu'à sa sortie de l'hôpital [Bowers et Adams, 1999]. Puisque les dossiers sont censés témoigner des actes posés par le prestataire de soins, ils devraient comprendre : une description complète des soins dispensés et des résultats qui s'y rapportent; des données pertinentes sur l'état du patient à tout moment et sur les mesures prises pour répondre aux besoins décelés; des preuves que le devoir de diligence du praticien a été compris et rempli; les dispositions prises pour assurer la continuité des soins offerts au patient [Scales, 1996]. Par exemple, il ne serait pas suffisant de décrire un point d'insertion d'une canule comme étant « satisfaisant ». Une description comme la suivante serait plus appropriée : « l'instrument semble intact; le point d'insertion ne présente aucun signe d'érythème, d'enflure ou d'écoulement ». En outre, une situation non résolue ne devrait pas être laissée en suspens à la fin d'un quart de travail (ordonnance à revoir, par exemple); l'infirmière doit demander conseil à un autre professionnel avant de partir si elle n'arrive pas à joindre le médecin.

Comme les patients peuvent attendre plusieurs années avant d'intenter une poursuite dans plusieurs États américains, les documents rédigés au moment d'un événement sont souvent considérés comme la meilleure preuve [Bowers et Adams, 1999]. Selon Bowers et Adams, les dossiers devraient : 1) être exacts; 2) contenir des données factuelles et objectives (valeurs mesurées, paroles exactes du patient, par exemple); 3) être complets (c'est-à-dire que chaque visite y est documentée) et précis (diamètre exact noté au lieu de « petit », par exemple); 4) contenir seulement des abréviations approuvées et relativement standardisées; 5) être exempts de toute ambiguïté quant aux interventions ou aux événements qui ont eu lieu ou qui n'ont pas eu lieu; 6) être exempts de toute critique à l'égard du patient, de l'aidant ou d'un autre employé de l'agence (cette dernière information devrait être inscrite dans le dossier du personnel); 7) être exempts de toute correction effectuée avec du correcteur liquide (une entrée incorrecte doit être barrée d'un trait et l'auteur de la correction doit y apposer ses initiales, la date et l'heure, alors que les entrées ultérieures doivent comporter un renvoi à l'interven-tion initiale, avec la date et l'heure); 8) contenir les directives du patient quant à la divulgation d'informations médicales à des proches, et les mises à jour si le patient change d'avis; 9) indiquer toutes les tentatives pour joindre des médecins au sujet d'un changement observé dans l'état du patient (nom, motif de l'appel, réponse obtenue).

4.4.7 Fiabilité du matériel

Carpenter et ses collègues [1988] ont souligné que la survie de l'industrie biomédicale aux États-Unis dépendait de trois facteurs clés : 1) la gestion des risques liés à l'usage des produits et des risques liés à l'innovation; 2) les responsabilités des fabricants, des organismes de réglementation et des utilisateurs; 3) la nécessité du consentement éclairé de l'utilisateur. Ces observations commandaient des dispositions législatives rigides, comme un mécanisme officiel visant à réduire les risques liés aux produits biomédicaux, ainsi que des mécanismes officiels visant à assurer l'obtention du consentement éclairé du patient. Cuthrell [1996] a écrit un article sur la loi américaine relative à la sécurité des dispositifs médicaux (*Safe Medical Devices Act* [SMDA]) adoptée au début des années 1990. Cette loi vise à réduire les préjudices causés par des dispositifs non sécuritaires ou des appareils défectueux, en exigeant la déclaration immédiate des défaillances et le rappel des produits dangereux. Une infirmière offrant des soins à domicile doit se familiariser avec le fonctionnement des appareils, les réglages appropriés, les restrictions, les signaux d'alar-me et l'usage prévu. Aux États-Unis, les infirmières sont également responsables de la gestion et de l'application de la SMDA (méthodes de contrôle, prise en charge des erreurs humaines, mécanismes de notification). Selon Fiesta

[1999], les prestataires de soins et les fabricants ont la responsabilité commune de veiller à la sécurité du patient. L'examen de la gestion des risques devrait comprendre la formation des employés sur l'usage de nouveaux appareils et une surveillance à ce chapitre.

4.4.8 Gestion des risques

Les infirmières ont des responsabilités relativement à la prescription, à l'administration et à la préparation des médicaments dans un contexte de soins à domicile. Selon les normes en vigueur au Royaume-Uni, des directives transmises verbalement et par téléphone au patient ou à l'aidant sont inacceptables, sauf dans les cas où les modalités de prescription de médicaments sont définies dans une politique explicite [Scales, 1996]. En ce qui concerne la préparation des médicaments, une infirmière ne devrait pas employer de médicaments intraveineux qui n'ont pas été préparés en sa présence, et devrait jeter toute seringue à perfusion inutilisée avant la fin de son quart de travail (voir l'encadré 4 pour plus de détails). Toutes les solutions en cours de perfusion doivent être dûment étiquetées (contenu, date, heure de préparation) afin d'aider une infirmière qui prendrait la relève des soins dispensés à un patient donné.

ENCADRÉ 4

Principes directeurs visant à minimiser les risques liés à l'administration des médicaments

- S'assurer de l'identité du patient;
- S'informer de l'évaluation courante du patient et du programme de soins prévu;
- Tenir compte du milieu dans lequel les soins sont dispensés;
- Lire attentivement l'ordonnance et les renseignements inscrits sur les contenants aux fins de sécurité;
- Vérifier auprès du médecin ou du pharmacien si les renseignements sont illisibles, ambigus ou incomplets, ou si la dose ou la voie d'administration semblent inappropriées;
- Refuser d'administrer les médicaments prescrits, si besoin est;
- Recommander aux patients de consulter les feuillets d'information sur leurs médicaments.

Source : Scales, 1996, p. 44.

4.4.9 Pour aller de l'avant

En résumé, les questions organisationnelles, sociales, éthiques et légales relatives aux soins à domicile sont nombreuses et intrinsèquement reliées. Un gouvernement qui choisit de promouvoir les soins à domicile comme solution de rechange efficiente à l'hospitalisa-tion doit reconnaître et résoudre toutes ces questions. Après l'introduction de technologies complexes dans la vie d'une famille, la « maison » n'est plus vraiment la maison, et des dilemmes éthiques ainsi que des problèmes légaux ne tardent pas à surgir. Les soins à domicile supposent un transfert de responsabilités sur les plans moral, clinique et technique à des aidants dont la santé peut à son tour être affectée par le processus de prestation de soins. L'encadré 5 résume donc les leçons qui peuvent être tirées de la présente revue de la littérature en vue de l'élaboration d'une politique de soins à domicile au Québec.

ENCADRÉ 5

Éléments fondamentaux d'une politique de soins à domicile au Québec

- Les soins à domicile, de par leur nature même, sont un secteur où les services risquent d'être fragmentés : plusieurs professionnels y prendront part avec le patient et sa famille, en cherchant à atteindre leurs différents objectifs professionnels, en se fondant sur les informations disponibles et en agissant conformément à leur propre cadre clinique.

- Une politique de soins à domicile exhaustive devrait donc inclure des incitatifs organisationnels qui favoriseront une collaboration loyale entre les organismes, entre les prestataires de services de même qu'entre les organismes de santé publique et les aidants naturels et les bénévoles.

- Une politique de soins à domicile devrait également reconnaître le rôle majeur des femmes dans la prestation de soins non professionnels et soutenir un choix réel en leur permettant, par exemple, de dispenser des soins sans devoir en payer les coûts indirects (perspectives de carrière, santé, etc.) ou de refuser de jouer un tel rôle.

- Selon certains auteurs (dont Hébert et ses collègues [1997]), la prestation de soins par des aidants, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes, devrait être rémunérée. Une telle avenue devrait être examinée plus attentivement.

- La prestation de services de soins à domicile, depuis le début des années 1990, s'est transformée en une entreprise trop complexe pour que les questions éthiques continuent d'être traitées au cas par cas [Kapp, 1995a].

- Une politique de soins à domicile devrait refléter les considérations éthiques et légales inhérentes aux interventions spécialisées; par exemple, le niveau de compétences et de connaissances requis pour des interventions complexes est plus élevé que pour la prestation de soins à domicile ordinaires et exige que les patients et les aidants soient pleinement informés et qu'ils soient soutenus en conséquence.

- Un programme structuré de gestion des risques devrait comprendre une couverture d'assurance responsabilité, un enseignement au personnel, des politiques écrites (mises à jour régulièrement) ainsi qu'un système de déclaration des incidents et de suivi. Les informations sur les risques cliniques et légaux associés à la prestation de soins à domicile devraient être plus facilement accessibles.

- Compte tenu du fait que les soins à domicile et le matériel médical peuvent être fournis par un groupe de personnes travaillant pour divers employeurs (agences ou organismes), il est absolument essentiel d'effectuer régulièrement, auprès des patients et des membres de leur famille, des évaluations de la qualité des soins et services qu'ils reçoivent.

- Enfin, les comités d'éthique mis sur pied dans plusieurs hôpitaux d'enseignement universitaire au Québec devraient aider le personnel affecté aux programmes de soins à domicile à déceler les problèmes éthiques et à se préparer à y faire face en continuant de travailler à l'élaboration des politiques, à la formation du personnel, des patients, des familles et du public de même qu'à l'examen des cas (concomitant ou rétrospectif).

5 DISCUSSION

Le chapitre 5 de ce rapport constitue une synthèse des questions traitées dans les chapitres précédents. Les recommandations sont articulées autour de quatre messages principaux. Conformément au cadre conceptuel présenté dans l'introduction, ces quatre messages sont lancés à différents niveaux. Premièrement, dans une perspective de politique provinciale, il est urgent de préciser et de redéfinir les rôles, en ce qui a trait aux soins spécialisés à domicile, des hôpitaux et des CLSC dans le système actuel de prestation de soins à domicile au Québec. Deuxièmement, il est évident que les patients et les aidants ont besoin de soutien et d'information et qu'ils doivent être préparés à s'acquitter des tâches et des responsabilités inhérentes aux soins à domicile, ce qui signifie que le personnel affecté aux programmes de soins à domicile des hôpitaux et des organismes communautaires doit recevoir une formation appropriée pour être à même de remplir son rôle d'agent de « transfert des connaissances ». Troisièmement, derrière les promesses des soins spécialisés à domicile se cache le risque de surestimation de leurs avantages et de sous-estimation des adaptations nécessaires du domicile, tant d'un point de vue pratique que philosophique. Quatrièmement, il faut effectuer d'autres recherches et tenir des discussions libres afin de clarifier les questions relatives au rapport coût-efficacité des différentes interventions effectuées à domicile. Avant d'énoncer nos recommandations, nous discuterons brièvement ci-dessous des postulats qui constituent les piliers des politiques de soins à domicile.

5.1 BUT DES SOINS À DOMICILE : POSTULATS

Baldock et Evers [1991, cités dans Monk et Cox, 1995, p. 256] ont indiqué que les innovations en matière de soins à domicile sont intégrées à la « culture de soins » de chaque pays, reflétant ses traditions, ses intérêts prioritaires et sa philosophie de services. Par exemple, le Royaume-Uni accorde « plus d'importance aux liens entre les secteurs de soins professionnels et ceux des soins donnés par des aidants naturels ou des bénévoles » [*trad.*]. Certaines politiques de soins partent du principe que les familles sont capables d'assumer en grande partie (si ce n'est pas toute) la responsabilité de la prestation de soins à domicile. Le Danemark a pris des décisions pragmatiques pour soutenir les soins à domicile – reconnaissant le fait que le nombre de personnes âgées vivant seules augmentera alors que leurs réseaux d'enfants et de parents deviendront plus restreints –, et les services de soins à domicile qui en résultent ont « atteint des niveaux enviables et inégalés d'adéquation » [*trad.*].

De façon plus générale, Monk et Cox soutiennent qu'au cours des 20 dernières années, un engagement ferme s'est dessiné à l'égard des soins à domicile dispensés en milieu communautaire aux aînés, motivé dans une large mesure par deux positions idéologiques prévalentes en Europe occidentale. La première position, axée sur des critères d'efficience et de réduction des coûts, se rapporte à la « politique de substitution » : remplacement de services onéreux par d'autres, moins coûteux, qui sont aussi ou plus efficaces. Par exemple, la politique gouvernementale des Pays-Bas considère les soins à domicile comme une solution de rechange aux services institutionnels en général, et le soutien non professionnel est jugé préférable aux services communautaires en particulier. Selon Monk et Cox, cette position de principe repose souvent sur le postulat que les auto-soins et la prévention primaire prendront davantage d'importance et aideront en définitive à réduire les besoins des personnes âgées en matière de services. La deuxième position a trait au « principe de normalisation », explicité dans la loi sur les services sociaux adoptée par la Suède en 1982, qui prévoit que les personnes devraient recevoir une aide suffisante pour continuer à vivre chez elles et à y mener une vie autonome et normale. Une telle aspiration va souvent de pair avec la promotion d'une participation sociale

des aînés aux activités de leur collectivité locale de même qu'à celles de la société en général. Bien que leurs premiers résultats soient plutôt limités ou, au mieux, ambigus, les politiques de soins à domicile de plusieurs pays industrialisés sont demeurées orientées vers ces deux objectifs : la substitution et la normalisation.

Au Québec, la normalisation a été une partie explicite du mandat des CLSC dès leur fondation, bien que la terminologie ait changé au fil des ans : maintien à domicile, soutien à domicile, soins à domicile, etc.). L'objectif de substitution est venu plus tard, et a été accentué par le virage ambulatoire. C'est dans la perspective de cet objectif de substitution que le rapport coût-efficacité des soins à domicile est scruté à la loupe. Quoi qu'il en soit, les soins spécialisés à domicile peuvent contribuer à l'atteinte des deux objectifs : celui de normalisation, en permettant aux personnes atteintes d'une maladie chronique de vivre chez elles de manière plus autonome, et celui de substitution, en permettant aux patients de quitter l'hôpital plus tôt ou de recevoir des soins ailleurs. Ce qui demeure incertain, c'est jusqu'à quel point l'atteinte de ces deux objectifs dépend (ou non) de la capacité des CLSC à offrir des types de services très différents (traitement des maladies aiguës *vs* chroniques), dans des cadres temporels très différents (courte durée *vs* longue durée). Cette question est importante en raison du niveau de connaissances et de maîtrise des technologies que le personnel des soins à domicile devrait maintenir, et des mécanismes organisationnels qu'il faudrait mettre en place en vue de garantir des normes de soins élevées sur les plans clinique, éthique, social et légal.

5.2 LE SYSTÈME DE SANTÉ DU QUÉBEC PEUT-IL INTÉGRER LES SOINS SPÉCIALISÉS À DOMICILE ?

Plusieurs leçons peuvent être tirées de ce rapport. Premièrement, plusieurs technologies n'ont pas été lancées en tant qu'éléments d'une politique officielle de soins à domicile s'inscrivant dans le système de santé québécois; elles ont vu le jour en tant que solutions pratiques et débouchés dans divers champs cliniques – comme la chirurgie, les techniques diagnostiques et le traitement de maladies chroniques et infectieuses – sur une base ponctuelle. L'usage des technologies à domicile suppose un personnel ayant diverses compétences professionnelles et personnelles (c'est-à-dire autodiscipline, autonomie, aptitude à communiquer efficacement, bonne connaissance des technologies), le respect de protocoles cliniques validés, l'application des principes de gestion des risques et le respect de normes éthiques. Il est donc réaliste d'avancer que le système actuel de prestation de soins à domicile du Québec n'est pas fin prêt pour l'introduction de services de soins spécialisés à domicile, car il n'a pas été conçu en fonction de telles innovations. Dans ce cas, une question demeure : le système actuel de prestation pourrait-il être modifié pour que les technologies puissent y être intégrées convenablement ? Il est probable que oui, mais des changements considérables seraient nécessaires compte tenu des problèmes mentionnés précédemment.

Deuxièmement, nous devons souligner le fait que l'expression « système de prestation de soins à domicile au Québec » est inexacte, car il existe plusieurs programmes différents plus ou moins organisés, destinés à des clientèles ayant des besoins différents en matière de soins et d'assistance. Les CLSC jouent un rôle important dans ce secteur, mais les hôpitaux y participent aussi très activement. Les CLSC et les hôpitaux ont acquis des formes distinctes de connaissances et de compétences spécialisées qu'ils devraient consolider et mettre en commun. L'usage des technologies à domicile fournit probablement à ces deux cultures organisationnelles l'occasion idéale de vraiment commencer à travailler ensemble. Les résultats du sondage réalisé auprès des CLSC révèlent que les rapports interorganisationnels (nombre d'hôpitaux orienteurs, disponibilité des protocoles, modalités d'acqui-sition du matériel, par exemple) peuvent différer grandement d'une région à l'autre (métropole, banlieue, zone rurale), ce qui laisse croire que

différents modes de collaboration entre les CLSC et les hôpitaux quant à l'usage des technologies seraient vraisemblablement efficaces [Lehoux *et al.*, 2001a]. L'avenir nous dira bientôt comment les nouveaux réseaux locaux de services relèveront ce défi.

Troisièmement, malgré la décentralisation qui a eu lieu au début des années 1990, où le mandat des régies régionales (aujourd'hui agences régionales de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux) a été élargi au chapitre de l'attribution de budgets et de l'établissement de priorités, la responsabilité du développement des soins à domicile n'est pas claire. On dit souvent d'un modèle décentralisé comme celui qui existe en Angleterre, en Norvège et en Suède : 1) qu'il favorise des innovations et des solutions créatives en matière de services; 2) qu'il permet la prestation de services mieux adaptés aux besoins locaux; 3) qu'il favorise une approche de services axée sur le patient, évitant ainsi les contraintes d'uniformité; 4) qu'il offre une plus grande liberté de choix au consommateur. Cependant, à Oslo, en Norvège, tout comme ailleurs, un modèle décentralisé n'a pas empêché « les personnes âgées et handicapées les plus scolarisées et les mieux nanties d'être celles qui ont utilisé au maximum les services publics et qui en ont le plus bénéficié » [*trad.*] [Monk et Cox, 1995, p. 266]. La décentralisation soulève aussi un autre problème, soit l'ajout d'un nouveau palier administratif gouvernemental qui engloutit des ressources budgétaires qui seraient autrement consacrées à la prestation directe de services. Par conséquent, il convient de se demander si les programmes de soins à domicile « régionaux » permettent aux CLSC et aux hôpitaux de dispenser des soins coordonnés et axés sur le patient.

Quatrièmement, l'industrie des soins à domicile connaît une croissance rapide, et le Québec devra bientôt composer avec des initiatives de soins à domicile qui ne sont ni étroitement liées au système de soins public (systèmes d'intervention d'urgence personnels, trousses de tests diagnostiques en vente libre, par exemple), ni basées sur une évaluation des besoins de la population en matière de santé. Perry et Chu [1988], des partisans de longue date de l'évaluation des technologies de la santé, estiment que les stratégies de compression des coûts devraient amener une réorientation des ressources financières allouées à des soins non nécessaires et non efficaces vers des soins médicaux efficaces. On ne peut trop invoquer cet argument dans le cas des soins à domicile, car les stratégies de marketing des entreprises privées sont souvent conçues pour susciter un sentiment de sécurité chez les personnes âgées et leurs proches. Au Québec, le rôle du secteur privé dans les soins à domicile n'a pas encore été défini.

En résumé, si l'un des objectifs d'une politique de soins à domicile au Québec consiste à répondre aux changements technologiques avec humanité (en offrant à la population des services de soins à domicile de grande qualité, en temps opportun, surveillés de près), un plan intégré et global, dans lequel chaque intervenant a un ensemble bien défini de responsabilités et de compétences, s'impose. Ce plan obligatoire devrait être fondé sur des mesures politiques précises et bien définies, de même que sur d'autres recherches (définies ci-dessous).

5.3 SOLUTIONS AU « PROBLÈME DES TECHNOLOGIES UTILISÉES À DOMICILE » AU QUÉBEC

Dans l'introduction de ce rapport, nous avons défini quatre aspects de ce qui peut être considéré comme le « problème des technologies utilisées à domicile ». En premier lieu, la création d'une interface entre les soins à domicile dispensés en milieu communautaire et les soins à domicile spécialisés assurés par les hôpitaux semble de plus en plus capitale. De nouvelles interventions sont censées faciliter la prestation de soins à domicile, mais leur usage suppose tout de même une combinaison de compétences spécialisées que l'on ne trouve pas toujours dans des contextes de soins de première ligne. En deuxième lieu, un virage vers les soins à domicile accroît les responsabilités des patients et des aidants à de

nombreux égards. Ce virage entraîne de nouveaux problèmes organisationnels, sociaux, éthiques et légaux auxquels il faudrait s'attaquer d'une manière systématique et cohérente, avec une vision provinciale claire et un leadership régional fort. En troisième lieu, alors que plusieurs technologies médicales ont depuis toujours été conçues en vue d'un usage dans le milieu bien contrôlé, plus prévisible, rigoureusement surveillé et stérile qu'est l'hôpital, on ne peut présumer que le « domicile » du patient a des caractéristiques similaires. Une attention particulière doit être accordée aux caractéristiques uniques du domicile des patients pour qu'il soit possible d'évaluer, avec le temps, l'efficacité et la sécurité réelles des interventions effectuées à domicile. En quatrième lieu, il n'existe pas suffisamment de données sur les coûts et les avantages des diverses interventions servant à dispenser des soins à domicile. La présente section énumère les avenues qu'il faudrait explorer pour faire face au problème des soins à domicile au Québec. Quatre recommandations principales sont proposées, l'une pour chacun des quatre problèmes définis ci-dessus. Au moment de la rédaction de ce rapport, nous savons que le ministère de la Santé et des Services sociaux publiera un important énoncé de politique sur les soins à domicile [Hervé Anctil, communication personnelle]. Nous croyons qu'il serait possible d'intégrer nos recommandations, qui portent essentiellement sur l'usage des technologies, au cours de la mise en œuvre de cette politique prioritaire.

5.3.1 Première recommandation : établir des mécanismes organisationnels novateurs favorisant la prestation de soins à domicile

L'enquête sur l'usage des technologies par les CLSC a révélé que leur participation aux soins à domicile spécialisés n'était pas uniforme, et qu'elle était souvent ignorée des équipes de soins à domicile mandatées par les hôpitaux [Law et Lehoux, 2001]. Le nombre de patients rencontrés par les CLSC, de même que leurs sources de renseignements et de formation, a suscité des questions sur la qualité des services. Bien que les CLSC considèrent que leurs rapports avec les hôpitaux sont généralement positifs, d'importantes limites organisationnelles, inhérentes au modèle actuel de prestation des soins à domicile, ont été atteintes. Une coordination efficace des services exige plus que des bons rapports; des mécanismes interorganisationnels spécifiques doivent être élaborés pour permettre la mise en commun des informations, des compétences et des protocoles de soins. Ces mécanismes devraient prévoir des communications fréquentes entre les prestataires de soins ainsi qu'entre les hôpitaux et les CLSC.

Comme nous l'avons montré tout au long de ce rapport, les soins spécialisés à domicile ne constituent pas une solution facile à un changement du système de santé aussi majeur que le virage ambulatoire. Ce virage confère potentiellement un rôle de premier plan aux organismes communautaires et aux établissements de soins de première ligne, quoique les ressources humaines et financières allouées n'aient pas permis son plein développement. Néanmoins, il peut arriver que des interventions telles que l'alimentation parentérale à domicile exigent un niveau de compétence que l'on trouve dans des établissements de soins de deuxième ou même de troisième ligne. Un groupe d'experts mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux a observé que plusieurs avantages cliniques et économiques sont associés aux soins ambulatoires [MSSS, 1998b]. Cependant, une masse critique de compétences spécialisées, de patients, de prestataires de soins et de technologies est obligatoire. La dispersion des services risque d'accroître les déplacements du patient et de réduire l'efficacité globale des services, alors que leur concentration en restreint généralement l'accès pour le patient. Kane [1995] a fait remarquer que la fragmentation du financement et des systèmes de prestation des soins à domicile aux États-Unis affecte la qualité des services de soins à domicile, quel que soit leur coefficient technologique. La fragmentation entre les secteurs de soins à domicile nuit à la continuité des soins et réduit l'obligation de rendre compte de la qualité des soins. Par ailleurs, comme l'a souligné

l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec [1998c], la force des organismes locaux est essentielle au succès de la réforme au Québec, même si le secteur privé devrait se développer *à l'intérieur* du système public.

Par conséquent, il existe une dissonance entre ce que l'on nous dit sur les possibilités offertes par les technologies en tant qu'éléments clés des réformes des soins et ce que leur usage efficace suppose en matière de compétences et de savoir-faire des utilisateurs. Il est peu probable que cette dissonance puisse être corrigée par la seule injection de sommes plus importantes dans le système. Une stratégie provinciale claire est essentielle pour faire en sorte que les programmes communautaires de soins à domicile et les programmes de soins spécialisés assurés par les hôpitaux soient coordonnés à l'échelle régionale. Il est utopique d'espérer que les prestataires de soins de deux organismes distincts (qui travaillent dans des conditions stressantes et dont le rendement est évalué selon des critères différents) consacrent volontairement du temps à essayer de coordonner leurs efforts d'une manière qui conviendra aux deux groupes. Bien que certains grands hôpitaux puissent payer des agents de liaison à même leurs propres budgets globaux, tel n'est pas le cas dans plusieurs régions. Des mécanismes interorganisationnels (gestionnaires de cas, budgets communs, programmes régionaux, systèmes d'information partagés, lignes directrices relatives à la pratique, par exemple) devraient être mis sur pied, financés et évalués. La difficulté réside dans la création de mécanismes qui peuvent sembler valables à la fois pour les CLSC et pour les hôpitaux, et qui n'excluent personne. Une approche régionale pourrait se révéler efficace, et devrait comporter des mécanismes et des outils permettant une collaboration tant sur le plan administratif que clinique. Une telle collaboration nécessitera la participation d'un grand nombre d'intervenants de différentes disciplines.

Richards et ses collaborateurs [2000] ont réclamé un changement majeur quant à l'éventail des qualifications des médecins et des infirmières de première ligne. Des modèles plus équitables et moins hiérarchiques d'équipes multiprofessionnelles de soins de première ligne auront plus de chances de répondre adéquatement aux besoins des patients. Par exemple, Allen [1995] a laissé entendre qu'à mesure que les soins à domicile se développeront, l'usage à domicile de médicaments issus des biotechnologies sera en plein essor et nécessitera des méthodes particulières de manipulation, d'entreposage et d'administration. Par conséquent, le rôle des pharmaciens sera forcément élargi. Un service de pharmacovigilance thérapeutique assuré par des pharmaciens pourrait améliorer les soins offerts aux patients, limiter les coûts et améliorer l'enseignement dispensé aux étudiants en pharmacie et en médecine [Goode et Gums, 1993]. La prise conjointe de décisions et le respect mutuel devraient être des valeurs fondamentales, alors que la prise en charge des soins relèverait de toute l'équipe, et non seulement du corps médical. Stearns et Glasser [1993] ont fait remarquer qu'un changement de paradigme s'impose pour adapter la pratique médicale aux défis et aux possibilités du nouveau millénaire. Ces auteurs croient qu'un paradigme de médecine ambulatoire devrait combiner des éléments de soins médicaux traditionnels (étiologie, antécédents, examen physique, épreuves de laboratoire et traitement, par exemple) et des éléments de soins ambulatoires (continuité des soins, contexte, enseignement sur la santé, aspects économiques et responsabilité, par exemple). Une meilleure compréhension des besoins en information des équipes chargées des soins devrait améliorer les technologies de l'information permettant de soutenir adéquatement la prestation et la prise en charge des soins à domicile [Tang *et al.*, 1996].

5.3.2 Deuxième recommandation : accroître le niveau de soutien aux patients et aux aidants

Dans un contexte de soins spécialisés à domicile, les patients sont censés posséder des compétences techniques, ou censés apprendre rapidement à les acquérir. Les personnes chargées de la formation des patients et des ai-

dants doivent être en mesure de s'adapter à diverses capacités physiques, cognitives, linguistiques et psychologiques. Les niveaux de scolarité et de revenu, de même qu'un comportement discriminatoire des prestataires de soins professionnels (conscient ou inconscient) fondé sur l'origine ethnique ou le sexe sont susceptibles d'avoir des répercussions sur la capacité des patients et des aidants à utiliser les technologies comme il se doit. De ce point de vue, il existe des risques sociologiques inhérents à l'usage des technologies à domicile. Les inégalités sociales peuvent être accentuées par l'exclusion de certaines personnes des programmes de soins à domicile, ou par l'exposition de patients à des situations à haut risque. Pour être socialement approprié et équitable, le développement des technologies utilisées à domicile devrait reposer sur une vaste éthique collective qui préciserait le type de services auxquels les patients moins favorisés devraient avoir accès. En fait, il n'existe pratiquement pas de recherches sur les connaissances, les compétences et le savoir-faire dont les patients et les aidants ont besoin pour pouvoir utiliser adéquatement le matériel. La capacité du patient à exécuter des interventions techniques est évaluée au cas par cas par des infirmières ou d'autres thérapeutes. Le travail de ces derniers pourrait être amélioré par des recherches sur ce que différents patients peuvent et ne peuvent pas apprendre, car des objectifs d'apprentissage plus pertinents pourraient être définis. En outre, d'autres recherches devront être menées sur la convivialité du matériel. Plus le degré de convivialité est élevé, plus le degré de bien-être et d'observance du patient le sera aussi.

Le rôle d'aidant est un aspect extrêmement important à considérer dans l'élaboration d'une politique de soins à domicile. Jusqu'à maintenant, les aidants ont contribué aux soins à domicile « par défaut, et non à dessein » [*trad.*] [Parent et Anderson, 2000, p. 50]. Dans cette perspective, la commission Romanow [2002, p. 188] a poussé le débat un peu plus loin en suggérant qu'« il y aurait lieu d'établir un nouveau programme national par le truchement de l'assurance-emploi afin d'assurer un soutien direct aux aidants naturels et de leur permettre de consacrer le temps qu'il faut pour prendre soin des membres de leur famille ». Selon la documentation décrite précédemment, les aidants jeunes sont habituellement en meilleure santé. Le fardeau semble souvent moins lourd pour les aidants qui ont un emploi, car ils sont plus en mesure d'embaucher quelqu'un à qui ils peuvent confier des tâches « pratiques ». La socialisation des femmes et des hommes en rôles stéréotypés amène les femmes et les hommes à parler de leur stress ou de leur fardeau, et à s'engager dans un rapport de prestation de soins de différentes façons. Les femmes sont plus souvent responsables des tâches « pratiques » telles que le bain et l'habillement, alors que les hommes s'occupent davantage de tâches telles que les opérations bancaires. On croit que les maris adoptent une approche plus instrumentale que les épouses devant les problèmes de la vie quotidienne [HSURC, 1996a]. Les aidants qui prennent soin de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence devraient faire l'objet d'une attention particulière dans le contexte du vieillissement de la population. Une étude sur la santé et le vieillissement au Canada a révélé que 8 % des Canadiens âgés de plus de 65 ans, et 35 % des personnes âgées de 85 ans, souffrent de démence (étude citée par l'HSURC [1996a]). Il existe un rapport positif entre la gravité des troubles comportementaux liés à la démence et les symptômes d'anxiété ou de dépression de l'aidant. Dans l'ensemble, la prise en charge d'une personne âgée présentant des limitations fonctionnelles physiques et (ou) mentales se traduit souvent par des problèmes de santé, y compris des symptômes dépressifs, pour l'aidant [HSURC, 1996a, p. 22]. C'est pourquoi Parent et Anderson [2000, p. 50] proposent que « le rôle et la fonction [des aidants] soient clairement définis dans une politique sur les aidants naturels qui serait intégrée à dessein dans une vaste stratégie de ressources humaines et un système de soins à domicile » [*trad.*].

Selon Hébert et ses collègues [1997], l'évaluation de l'autonomie du patient est essentielle, les services des CLSC devraient être mieux organisés (temps consacré aux déplacements et aux tâches administratives, par exemple), et les avantages de la privatisation des centres d'hébergement et de soins de longue durée ne sont pas évidents. Ils sont également d'avis que les aidants devraient recevoir un soutien pécuniaire de sorte qu'ils ne se retrouvent pas dans une situation précaire qui menace leur santé et leurs finances. Un analyste américain abonde dans le même sens et fait remarquer qu'en l'absence d'un financement suffisant et uniforme offert partout aux États-Unis, un grand nombre d'aînés fragiles et de personnes handicapées demeureront dépendants de leurs amis, de leur famille et de prestataires de soins à domicile engagés à titre privé [Rosenzweig, 1995].

Pour plusieurs observateurs, les avantages des soins à domicile l'emportent sur les risques et les responsabilités, qui peuvent cependant être minimisés par des mesures permettant de répondre adéquatement aux besoins de la famille (en matière d'information, d'enseignement sur la santé, de soutien, d'orientation, de couverture accrue et de portée des programmes) [Schachter et Holland, 1995]. Pour ce faire, les prestataires de soins doivent être formés et récompensés par des moyens qui reconnaissent l'importance de la formation, du soutien et de l'encadrement de la courbe d'apprentissage des patients et des aidants. Les infirmières devraient s'efforcer d'établir des rapports cliniques de confiance avec les patients et les aidants, et se tenir au courant des traitements de pointe dans le domaine des soins de longue durée. La communication avec les patients et les aidants (y compris des échanges téléphoniques) devrait officiellement faire partie des responsabilités du personnel de soins à domicile. Selon Krause et Crowell [1995], l'avènement des soins spécialisés à domicile encourage des professionnels hautement qualifiés à dispenser des soins, alors que les technologies de l'information favorisent la délégation. Certaines avancées technologiques favorisent la délégation de responsabilités aux patients eux-mêmes. Des normes de supervision et de vérification périodique des compétences doivent être établies et tous les aspects qui s'y rapportent doivent être documentés. Dans le cas des patients sous antibiothérapie intraveineuse, la courbe d'apprentissage est limitée, mais les besoins en matière d'information sont grands. Les infirmières devront donc consacrer plus de temps aux patients sous antibiothérapie intraveineuse, qui ne deviendront pas aussi « autonomes » que d'autres patients. Dans le cas des personnes atteintes de maladies chroniques (patients sous alimentation parentérale ou dialyse péritonéale, par exemple), le processus d'apprentissage peut s'échelonner sur une longue période, au terme de laquelle les patients deviennent eux-mêmes des « experts », et leurs besoins en information changeront avec l'évolution de la maladie.

Par ailleurs, les aînés et les enfants sont deux groupes chez qui l'usage des technologies connaît un accroissement plus marqué. Ils ont des besoins particuliers en matière d'enseignement et de soutien affectif. L'enseignement à des personnes âgées peut poser des difficultés particulières, non seulement en raison de problèmes d'audition, de vision ou de lecture, mais également en raison de facteurs psychosociaux tels que la dépression, la douleur et l'anxiété [Kaye et Davitt, 1995b]. L'enseignement des auto-soins aux patients âgés oblige donc le personnel offrant des soins à domicile à concevoir des stratégies créatives. Worcester [1987, cité dans Kaye et Davitt, 1995b, p. 83] fait les suggestions suivantes : « 1) laisser le patient contrôler le rythme d'apprentissage; 2) commencer par ce que le patient connaît, et clarifier ce qui est mal compris; 3) recourir à la répétition; 4) vérifier la compréhension avant de changer de sujet; 5) réduire la quantité d'informations présentée; 6) utiliser de gros caractères, des images, des couleurs contrastantes, des dispositifs de grossissement; 7) utiliser des moyens d'apprentissage sonores et éliminer tout bruit de fond; 8) demander au patient d'effectuer une tâche ou d'en reprendre des étapes; 9) fournir du matériel adapté afin d'accroître les habiletés du patient » [*trad.*].

Lindeman [1992] a mentionné que l'un des objectifs de l'enseignement des soins infirmiers consiste à préparer des praticiennes capables de dispenser des soins spécialisés alliant sécurité et « touche personnelle » appropriée (soins humanitaires, empathiques et axés sur le patient, par exemple). Les infirmières doivent recevoir, en complément à leurs connaissances de base en soins infirmiers, une formation en éthique, en droit de la santé et en évaluation des technologies. En fait, une nouvelle génération d'infirmières de pratique avancée est requise pour la prestation de soins de qualité offrant un bon rapport coût-efficacité : des infirmières ayant des compétences en matière de prise en charge des cas, de gestion par analyse des résultats, de recherche et d'enseignement et d'élabo-ration de programmes [Brown, 1996]. Cette nouvelle génération d'infirmières devrait également connaître les techniques d'identi-fication des besoins et des préférences des patients. Il sera possible de mettre au point des services appropriés et acceptables seulement si les opinions des usagers sont intégrées aux décisions relatives aux services de santé [Joule, 1993]. Les soins à domicile augmentent potentiellement le choix personnel, mais seulement si les politiques publiques élargissent les définitions des droits sociaux : les droits et le bien-être des aidants devraient donc être pris en considération. De plus, les opinions des patients et des aidants ne peuvent être remplacées ni reflétées adéquatement par celles des acheteurs ou des fournisseurs. Selon Kelson [1996], les méthodes axées sur la participation des consommateurs devraient être renforcées et utilisées plus couramment lors de l'élaboration des politiques. Des progrès sont nécessaires dans les domaines suivants : rédaction de normes de bonne pratique; élaboration de structures organisationnelles permettant l'évaluation des initiatives; diffusion des évaluations aux fins de peaufinage des modèles de bonne pratique. L'accroissement de la participation des con-sommateurs à l'élaboration des politiques, bien qu'il soit généralement bien accueilli par les prestataires de soins et les gestionnaires, doit être soutenu par des initiatives organisationnelles systématiques (formation du personnel, ressources additionnelles, redistribution des tâches, etc.) [Lupton et Hall, 1993].

5.3.3 Troisième recommandation : revoir la médicalisation du domicile

Le moment pourrait être opportun pour faire une pause et réfléchir aux raisons qui sous-tendent le développement rapide des soins spécialisés à domicile. Parent et Anderson [2000] sont d'avis qu'il n'y a pas eu suffisamment de recherches ayant exploré toute la gamme des solutions possibles en matière d'hébergement avec services de soutien. De même, d'autres recherches doivent être menées afin d'étudier les préférences des patients et les situations où ils choisiraient plutôt des soins en établissement. Selon Kaye et Davitt [1995b], l'expansion des services de soins à domicile aux États-Unis est « de toute évidence mue par la perspective économique des soins et par les changements démographiques du marché qui y sont liés » [*trad.*]. Le système de paiements prospectifs des États-Unis a contribué à l'expansion du marché des services de soins à domicile, particulièrement celui des soins spécialisés à domicile. Kaye et Davitt [1995] ont également observé que le nombre d'organismes qui dispensent des soins à domicile augmente à une « vitesse effarante » [*trad.*]. En mars 1994, la *National Association for Home Care* [1994, cité dans Kaye, 1995, p. 1] a recensé en tout 15 027 agences de soins à domicile aux États-Unis. Les soins à domicile sont l'un des secteurs du système de soins qui se développent le plus rapidement, avec un taux de croissance de 15 à 20 % par année. Les dépenses totales de soins à domicile (estimées selon des sources telles que *Medicare*, *Medicaid*, assureurs privés et dépenses de santé remboursables) ont été de 23,7 à 29,9 milliards de dollars américains en 1994, soit environ 3 % des dépenses nationales en soins de santé.

Kaye [1995, p. 3] exprime ainsi ses préoccupations au sujet de ce développement accéléré : « le fait que les soins à domicile existent sous autant de formes fait naître des questions quant à la capacité de tels prestataires à dispenser des services de soins qui soient uniformes et qui reflètent de hauts niveaux d'efficacité et d'efficience » [*trad.*]. Ce genre de préoccupation devrait, en fait, demeurer à la base du développement des soins à domicile. Le matériel utilisé à domicile devrait être conçu de manière à combler les lacunes existantes dans notre capacité à répondre aux besoins en matière de santé. Thier [1988] croit que les médecins devraient mettre en place une structure d'encadrement des innovations technologiques, en donnant priorité à la prévention et au dépistage plutôt qu'aux interventions thérapeutiques. Le choix de l'usage le plus judicieux des nouvelles technologies axé sur les gains en matière de santé – sans dégager les médecins de leur responsabilité ni habiliter un fabricant à concevoir un nouvel instrument – devrait être l'objectif commun de la médecine, de l'ingénierie et de l'indus-trie. Étant donné que le milieu dans lequel ces technologies seront utilisées est différent de l'hôpital, des questions précises sur leur convivialité, tant du point de vue des prestataires de soins professionnels que non professionnels, devraient être examinées. Enfin, nous devrions également être au fait des innovations sociales (groupes d'entraide, soins de répit, par exemple) susceptibles d'améliorer les services de soins à domicile [Baldock, 1991].

5.3.4 Quatrième recommandation : soutenir des recherches de haute qualité sur le rapport coût-efficacité des soins à domicile

En dépit d'une abondante littérature sur les soins à domicile, il existe peu de données sur l'efficacité pratique des différents modèles de prestation de soins à domicile. Le manque de systèmes d'information fiables peut expliquer en partie la rareté de données publiées. Une autre explication possible est l'approche « fragmentée » d'évaluation des technologies de la santé, qui est centrée sur l'efficacité d'une technologie donnée, mais qui laisse peu de place au contexte organisationnel dans lequel elle est utilisée. Le rapport de synthèse du programme intitulé *National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care* [Hollander et Chappell, 2002] insistait sur le fait que le « discours politique devrait maintenant passer des soins à domicile à l'ensemble du système de soins continus (soins de longue durée, soins à domicile et prise en charge des cas) » [*trad.*]. Ce rapport a effectivement montré combien il est important de comprendre, dans le cas des soins à domicile, le rôle du milieu global dans l'efficacité des technologies. Il faudrait mener davantage de recherches sur les services de soins à domicile, notamment des études sur le rapport coût-efficacité de l'usage des technologies. Il faudrait investir des ressources dans la collecte de nouvelles données et dans la synthèse des données existantes. Cependant, il est loin d'être suffisant de soutenir la réalisation des recherches. Les résultats de telles études devraient être diffusés à grande échelle et faire l'objet de discussions avec les responsables des politiques et des cliniciens clés. Comme nous l'avons déjà mentionné, les soins à domicile ne sont pas une catégorie statique et homogène d'interventions. Leurs incidences sur le coût des systèmes de services sociaux et de soins dépendent de la maladie et des modalités de prestation et d'organisation des services [Soderstrom *et al.*, 1999]. Par exemple, le remplacement des soins offerts en milieu hospitalier (congé en temps opportun, réduction du nombre d'hospitalisations, par exemple) est essentiel pour assurer les avantages financiers de certains programmes de soins à domicile. Étant donné les défis méthodologiques énormes et les controverses dans l'interpré-tation des résultats des études sur l'efficience, il semble important de créer des forums spéciaux où le rapport coût-efficacité des programmes de soins à domicile pourrait être clarifié et faire l'objet de discussions entre praticiens, chercheurs et responsables des politiques. Les cliniciens, les gestionnaires des programmes de soins à domicile assurés par les hôpitaux, les gestionnaires des programmes de soins à domicile offerts par les CLSC, les chercheurs et les planificateurs du ministère de la Santé et

des Services sociaux devraient participer à de tels forums, car il serait possible d'en arriver à une certaine forme de consensus quant au type d'interventions que le Québec devrait soutenir dans le secteur des soins à domicile. Plusieurs notions doivent être précisées et comprises, notamment : Comment l'efficacité des soins à domicile est-elle mesurée ? Quels types de coûts devrait-on mesurer, et selon quelles perspectives ? Que se passe-t-il lorsque les soins à domicile coûtent plus cher que les soins hospitaliers, mais qu'ils sont aussi efficaces ? Comment les mécanismes de coordination peuvent-ils être utilisés pour garantir l'efficience ?

6 CONCLUSION

Les soins à domicile sont un secteur qui exige des mesures politiques immédiates. Les technologies de pointe sont en train de modifier la nature des systèmes de santé dans tous les pays industrialisés, et l'une de leurs plus importantes facettes est l'usage de matériel complexe au domicile du patient. L'utilisation d'un tel matériel nécessite souvent l'expertise de cliniciens de deuxième et de troisième ligne, ainsi qu'une compréhension approfondie des besoins des patients qui reçoivent des soins à domicile et les compétences que le personnel affecté aux programmes de soins à domicile des CLSC a acquises au cours des 20 dernières années au Québec. L'un des défis cruciaux des 10 prochaines années consistera à fusionner ces deux catégories de compétences pour dispenser des soins spécialisés à domicile qui demeureront satisfaisants pour les patients et leurs proches tout en étant efficaces d'un point de vue clinique et organisationnel. Dans cette optique, une coordination des services entre les prestataires de soins et entre les organismes de santé est primordiale, tout comme le développement des compétences techniques et cliniques des prestataires de soins, des patients et des aidants. Toutes ces questions ont été au cœur des travaux de la commision Romanow [2002], qui désigne les soins à domicile comme le « prochain service essentiel ».

Même si le gouvernement fédéral a amorcé des initiatives importantes pour stimuler la recherche et les projets sur les technologies de l'information dans le secteur des soins à domicile, il incombe directement aux provinces de s'assurer que les services de soins à domicile sont toujours de grande qualité, qu'ils demeurent fondés sur des données probantes et qu'ils répondent adéquatement aux besoins des patients et des aidants. Ce rapport résume les questions relatives à l'organisation et à la prestation sur lesquelles les prestataires de soins à domicile et les décideurs devraient se pencher au Québec. Quatre principales recommandations ont été formulées, chacune visant à résoudre un aspect du « problème des soins spécialisés à domicile ». S'il est vrai qu'une vision provinciale globale des technologies utilisées à domicile devrait façonner l'avenir des soins à domicile au Québec, un leadership régional est essentiel au soutien et à la mise en œuvre d'incitatifs organisationnels assurant une coordination efficace entre les hôpitaux et les CLSC. Les autorités sanitaires régionales devraient être bien placées pour définir les besoins prioritaires en santé au sein de leurs collectivités, puisqu'elles connaissent bien les possibilités et les con-traintes qui influent sur l'usage des technologies dans les régions qu'elles desservent.

6.1 QUI SONT LES DÉCIDEURS SUSCEPTIBLES D'ÊTRE INFLUENCÉS PAR CE RAPPORT ET COMMENT ?

Selon Battista et ses collègues [1999], il existe trois niveaux décisionnels touchés par l'usage des technologies (encadré 6). Ce rapport vise à aider tous ces intervenants à mieux comprendre leurs contributions et leurs responsabilités mutuelles dans le monde à multiples facettes des soins à domicile.

ENCADRÉ 6

Qui sont les décideurs susceptibles d'être influencés par ce rapport ?

Niveau macro : désigne les objectifs et les modalités des politiques élaborées par le gouvernement provincial et par les organismes de réglementation ayant un mandat provincial (Régie de l'assurance maladie du Québec, par exemple).

- Les informations présentées dans ce rapport pourraient guider le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le ministère du Développement économique et régional (MDER) dans l'élaboration de leur politique sur les technologies de soins à domicile.
- Le MSSS pourrait modifier ses programmes actuels de soins à domicile de façon à réduire les incidences négatives possibles, à maximiser les avantages et à tenir compte des implications sociales soulignées dans ce rapport.
- Le MDER pourrait mettre sur pied divers incitatifs (financement ciblé et programmes de transfert des connaissances, déductions fiscales pour la recherche et le développement, par exemple) qui forceront l'industrie du matériel médical utilisé à domicile à concevoir des appareils sûrs et efficaces qui répondront aux besoins de la population québécoise en matière de santé.

Niveau méso : désigne les mécanismes organisationnels et institutionnels de gestion des programmes de soins à domicile (agrément, règles d'attribution des budgets, etc.).

- Ce rapport peut informer les autorités sanitaires régionales, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec, l'Association des hôpitaux du Québec, les directeurs des services de soins à domicile assurés par les hôpitaux, les coordonnateurs des programmes de soins à domicile offerts par les CLSC et les directeurs des services de génie biomédical des hôpitaux.
- Les autorités sanitaires régionales pourraient intégrer certains des principes organisationnels mentionnés dans ce rapport dans leur processus d'attribution des budgets. Elles pourraient également examiner de plus près les problèmes auxquels font face les CLSC dans l'élaboration de programmes de soins à domicile reposant sur de nouvelles technologies.
- L'Association des CLSC et des CHSLD du Québec et l'Association des hôpitaux du Québec pourraient utiliser les informations fournies dans ce rapport pour établir des mesures organisationnelles qui aideraient les CLSC et les hôpitaux offrant des services ambulatoires à coordonner leurs interventions.
- La contribution des ingénieurs biomédicaux est primordiale pour faire en sorte que le matériel utilisé soit conforme aux normes de sécurité, que des protocoles d'entretien appropriés soient préparés et appliqués, et que les risques techniques soient signalés rapidement.

Niveau micro : désigne les principes régissant la pratique médicale et les rapports patient-prestataire de soins (lignes directrices cliniques et codes de déontologie rédigés par le Collège des médecins du Québec [CMQ] ou l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ], groupes de pression d'associations de consommateurs, etc.).

- Ce rapport aidera les médecins qui amorcent une période de soins à domicile à mieux comprendre comment les critères cliniques qu'ils fixent pour l'admission ou le congé peuvent avoir des incidences sociales et éthiques sur la vie des patients.
- Puisque l'enseignement aux patients et les services de soins à domicile incombent principalement aux infirmières, ces dernières pourraient exercer des pressions en vue d'une meilleure reconnaissance de la formation spécialisée pour les professionnels et des méthodes d'enseignement destinées aux patients.
- Les organismes représentant les responsabilités des prestataires de soins (OIIQ, CMQ) pourraient contribuer à l'amélioration de la prestation des soins à domicile en transposant les observations cliniques et organisationnelles contenues dans ce rapport en lignes directrices cliniques.
- Avec la collaboration des organismes responsables de la défense des droits des prestataires de soins (Fédération des infirmières et infirmiers du Québec [FIIQ], Fédération des médecins spécialistes du Québec [FMSQ], Fédération des médecins omnipraticiens du Québec [FMOQ]), des programmes didactiques pourraient également être élaborés pour renforcer l'usage des lignes directrices et favoriser des recherches ciblées sur les besoins des prestataires de soins dans le secteur des soins à domicile.
- Enfin, il est à espérer que les associations de patients et d'aidants du Québec participeront aux discussions qui façonneront l'avenir des soins à domicile.

ANNEXE : RÉFÉRENCES GROUPÉES PAR SUJETS

Plus de 200 documents ont été consultés au cours de la préparation de ce rapport. Une liste complète des références, classées par ordre alphabétique, apparaît à la fin du rapport.

Les tableaux suivants ont été conçus pour aider le lecteur à repérer des articles pertinents sur un sujet donné. Neuf catégories ont été retenues :

Tableau A-11 Publications gouvernementales (Canada, Québec, États-Unis) 76

Tableau A-12 Publications d'organismes de santé 79

Tableau A-13 Publications d'agences d'évaluation des technologies de la santé et de groupes de recherche 81

Tableau A-14 Dimensions cliniques (soins infirmiers, efficacité, sécurité, etc.) 83

Tableau A-15 Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) 87

Tableau A-16 Dimensions sociales (accent sur le point de vue des usagers) 95

Tableau A-17 Dimensions éthiques et légales 98

Tableau A-18 Matériel médical et recherche et développement 101

Tableau A-19 Autres (coûts, aspects méthodologiques) 103

TABLEAU A-11

Publications gouvernementales (Canada, Québec, États-Unis)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Boudreau (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS])	1997a-j	Document de consultation	Système de santé du Québec	L'intégrité (accès, équité, qualité, caractère public) du système de santé du Québec devrait être préservée. Néanmoins, il faudrait poursuivre les efforts pour moderniser le système, l'adapter aux besoins de la population en matière de santé et le garder concurrentiel par rapport aux systèmes d'autres pays industrialisés.
2.	Conseil de la science et de la technologie (CST)	1993	Énoncé de politique	Étude sur l'industrie des technologies médicales à Montréal	Comme dans le reste du Canada, l'industrie des technologies médicales à Montréal est limitée. La réglementation des instruments médicaux et la nature publique du système de santé sont des barrières importantes. Les niveaux de recherche et de développement sont faibles malgré le potentiel que représente le développement des compétences spécialisées en milieu universitaire.
3.	Dumont-Lemasson	1999	Rapport préparé pour Santé Canada	Programmes de soins à domicile des provinces et territoires	Il existe des variations considérables entre les programmes de soins à domicile des provinces et territoires au Canada. Tous les programmes connaissent une période de croissance et de nouvelles transformations. La mise au point de mécanismes de collecte systématique d'informations et de données devrait aider à l'élaboration de politiques.
4.	Hébert (MSSS)	1997	Rapport préparé pour le MSSS	Évaluation clinique et analyse des coûts des services offerts aux patients âgés	Les aidants devraient recevoir une aide financière. Les services des CLSC devraient être mieux organisés (temps consacré aux déplacements et aux tâches administratives). Les avantages de la privatisation des centres d'hébergement et de soins de longue durée ne sont pas évidents. L'évaluation de l'autonomie du patient est essentielle.
5.	Locas (MSSS-Direction de l'intégration locale)	1995	Énoncé de politique	Soins à domicile dispensés par les CLSC (1988-1993)	Analyse comparative des enquêtes annuelles sur les soins à domicile dispensés par les CLSC (1988-1993).
6	MSSS	1999	Lignes directrices	Système d'information sur les clients des CLSC	Ce document définit le type d'informations que les CLSC devraient recueillir sur les clients, sur les services requis et fournis, sur le statut et le type de prestataires de soins concernés et sur le suivi.
7.	MSSS	1996	Statistiques	Dépenses publiques pour les services sociaux	Dépenses publiques pour les services sociaux au Québec (1986-1996).
8.	MSSS et Association des néphrologues du Québec	1995a	Énoncé de politique	Financement et gestion des services de dialyse au Québec	Les services de dialyse coûtent cher, tant au patient qu'à l'État. Les centres de dialyse en milieu hospitalier représentent une partie importante des frais hospitaliers. Des solutions originales devraient être recherchées en vue d'offrir des services de qualité à une population croissante de patients.

Publications gouvernementales (Canada, Québec, États-Unis) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
9.	MSSS et Association des néphrologues du Québec	1995b	Résultats d'une enquête	Enquête sur des patients recevant des services de dialyse au Québec	La population de patients sous dialyse évolue rapidement et la répartition géographique des services n'est pas uniforme. Les intervenants devraient collaborer afin d'améliorer l'organisation des services au Québec.
10.	MSSS et Association des néphrologues du Québec	1995c	Énoncé de politique	Organisation des services de dialyse au Québec	L'organisation des services de dialyse au Québec fait face à des problèmes importants : coûts élevés, nombre accru de patients et répartition géographique des centres. La proportion de patients recevant un traitement autonome devrait être portée à 50 %, les services de soutien aux patients devraient être améliorés et les autorités sanitaires régionales devraient définir comment ces objectifs seront atteints.
11.	MSSS et Groupe d'experts en organisation clinique	1998	Document de politique gouv.	Centres de soins ambulatoires en milieu hospitalier	Plusieurs avantages cliniques et économiques sont associés aux soins ambulatoires. Cependant, une masse critique de compétences spécialisées, de patients, de prestataires et de technologies est nécessaire. La dispersion des services risque d'accroître les déplacements du patient et de réduire l'efficacité globale des services.
12.	Namiash (Santé Canada)	1992	Rapport préparé pour Santé et Bien-être Canada	Services de soins privés au Canada	S'appuyant sur des études de cas, une enquête et des entrevues, ce rapport décrit trois aspects préoccupants : nécessité d'améliorer les normes et les contrôles de qualité; besoin de procéder à des évaluations structurées des programmes, tant anciens que nouveaux; nécessité d'effectuer des analyses des résultats portant sur l'égalité d'accès, l'efficience et les attentes des patients.
13.	Santé Canada	2000	*Loi canadienne sur la santé* Rapport annuel	Informations fournies par les provinces et territoires sur la *Loi canadienne sur la santé*	Des données sur le respect des cinq principes nationaux (gestion publique, intégralité, universalité, transférabilité et accessibilité) sont publiées pour chaque province et territoire.
14.	Santé Canada	1999	Rapport	Établissement des priorités pour le développement des soins à domicile	Compte rendu de la table ronde nationale sur les soins à domicile et les soins communautaires. Détermination des priorités d'action futures de même que des stratégies et des partenariats potentiels pour faire avancer le dossier des soins à domicile.
15.	Santé Canada, (Dir. gén. des politiques et de la consultation)	1998a	Fiches de renseignements	Dépenses publiques de soins à domicile au Canada (de 1975-1976 à 1997-1998)	Les dépenses publiques de soins à domicile ont plus que doublé au cours des 7 dernières années, le taux annuel moyen d'augmentation atteignant presque 11 %. Les dépenses publiques pour les soins à domicile représentent un pourcentage faible, mais croissant, des dépenses publiques totales de santé.
16.	Santé Canada (DPT)	1998b	Bulletin	Changement à la réglementation des instruments médicaux	Ce numéro du bulletin fournit des informations sur les changements apportés à la réglementation canadienne et sur les orientations futures.

TABLEAU A-11

Publications gouvernementales (Canada, Québec, États-Unis) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
17.	Santé Canada (Bureau de la santé et l'inforoute)	1998c	Document de travail à des fins de discussion	Télésoins à domicile	Les télésoins à domicile en sont à leurs débuts au Canada. Malgré le manque de financement, des chefs de file émergent. Il existe un potentiel de développement de centres de connaissances qui pourraient contribuer à la diffusion des technologies.
18.	Trahan (MSSS)	1998	Énoncé de politique	Autosuffisance des régions en matière de services médicaux ambulatoires et hospitaliers	Des données détaillées sont fournies pour chaque région du Québec et pour divers services, et des objectifs de fidélisation des patients sont fixés par rapport aux niveaux actuels.

TABLEAU A-12

Publications d'organismes de santé

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	DOCUMENT	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Association canadienne de soins et services à domicile	1998	Rapport	Tableau des programmes de soins à domicile de tout le Canada	Rapport préparé pour la Conférence nationale sur les soins à domicile tenue en mars 1998, à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Le programme de soins à domicile de chaque province et territoire y est décrit individuellement.
2.	Association des CLSC et des CHSLD du Québec	1998a	Rapport	Lignes directrices sur l'accès aux dispositifs médicaux et aux aides techniques	Les CLSC du Québec sont invités à adopter les lignes directrices proposées sur l'accès aux dispositifs médicaux et aux aides techniques.
3.	Association des CLSC et des CHSLD du Québec	1998b	Rapport	Changements aux services de soutien à domicile	Cinq profils de clients recevant du soutien à domicile sont définis en fonction de leur niveau de dépendance et de leurs besoins en matière de sécurité. La mise en œuvre de programmes autogérés de soutien à domicile doit être examinée. Les interfaces organisationnelles et cliniques avec les organismes bénévoles et communautaires doivent être consolidées.
4.	Association des CLSC et des CHSLD du Québec	1998c	Énoncé de position	Réforme québécoise	Les organismes locaux sont essentiels au succès de la réforme. Le secteur privé devrait se développer *à l'intérieur* du système public. Une meilleure collaboration entre les prestataires de soins de première et de deuxième ligne est nécessaire.
5.	Association des hôpitaux du Québec (AHQ)	1997	Rapport	Modèles de prestation de soins ambulatoires en milieu hospitalier	Les hôpitaux dispensent de plus en plus de services de soins ambulatoires, qui sont souvent moins coûteux et moins effractifs. Chaque hôpital devrait implanter un modèle d'organisation des soins qui demeure souple, car les technologies évoluent rapidement. La communication et la coordination entre les organismes de soins est primordiale.
6.	Association féminine d'éducation et d'action sociale	1998	Rapport	Les répercussions de la réforme québécoise et des mesures d'économie sociale sur les femmes	Rapport préparé par l'Association féminine d'éducation et d'action sociale pour Condition féminine Canada.
7.	Becker	1997	Actes	Tendances du XXI^{e} siècle	Actes de la conférence d'Insight Press sur les soins à domicile.
8.	Collège des médecins du Québec (CMQ)	1996	Rapport	Perceptions du public de la réforme québécoise	Rapport d'une enquête auprès de la population.

TABLEAU A-12

Publications d'organismes de santé (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	DOCUMENT	SUJET	CONCLUSIONS
9.	Dunning *But will it work, Doctor?*	1994	Rapport	Diffusion des informations sur les résultats et l'efficacité des services aux consommateurs	Rapport d'une conférence tenue au King's Fund Centre, Royaume-Uni. Les utilisateurs des services devraient en savoir autant que possible. Il faudrait promouvoir des rapports de confiance et des partenariats entre les prestataires de soins et les patients.
10.	Dunning *But will it work, Doctor?*	1997	Rapport	Diffusion des informations sur les résultats et l'efficacité des services aux consommateurs	Rapport d'une 2e conférence tenue au Royaume-Uni. Les contraintes et les obstacles à la diffusion d'informations aux usagers des services de santé devraient être enlevés. Les données sur les patients devraient être factuelles. La recherche devrait s'attaquer aux sujets pertinents pour les patients.
11.	Larsen	1996	Actes	Tendances dans le secteur des soins à domicile	Actes de la conférence d'Insight Press sur les soins communautaires. On y donne un aperçu des programmes de soins à domicile partout au Canada. Cette période de changements ouvre de nouvelles perspectives. Chacun devrait faire preuve de créativité, aider ses partenaires à résoudre les problèmes et travailler en collaboration.
12.	Sharkey	1996	Actes	Tendances dans le secteur des soins communautaires	Actes de la conférence d'Insight Press sur les soins communautaires.
13.	The Caregiver	1999	Bulletin	Craintes des aidants	Bulletin publié par *The Caregiver Network*. Ce numéro présente les craintes le plus fréquemment éprouvées par les aidants.
14.	The Wilkerson Group	1995	Rapport	Possibilités et menaces dans l'industrie du matériel médical	Rapport préparé pour la *Health Industry Manufacturers Association*.
15.	Wilson	1996	Rapport	Relations entre les groupes d'entraide et les professionnels	Rapport préparé pour la *British Association of Social Workers*. Si l'autonomie des groupes d'entraide et des groupes professionnels peut être préservée, le potentiel des groupes d'entraide peut être développé dans l'intérêt mutuel des deux mondes.

TABLEAU A-13

Publications d'agences d'évaluation des technologies de la santé et de groupes de recherche

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	CETS (Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec) (aujourd'hui AETMIS)	1996	Rapport d'évaluation des technologies de la santé	Priorités en matière d'évaluation des services ambulatoires	Le Conseil a consulté des experts clés pour définir cinq aspects devant être évalués en priorité : réduction des séjours dans les unités de soins périnataux; cholécystectomie par laparoscopie en chirurgie d'un jour; centres de soins ambulatoires en cardiologie; modèles économiques de solutions de rechange à l'hospitalisation; analyse comparative de modèles organisationnels d'un jour en médecine.
2.	CETS	1990	Rapport d'évaluation des technologies de la santé	Oxygénothérapie à domicile	Lignes directrices provinciales définissant les indications thérapeutiques (hypoxémie grave mesurée 2 fois en l'espace de 3 semaines ou hypoxémie moyenne associée au cœur pulmonaire) ou les cas où le recours à l'oxygénothérapie est nécessaire. Les bouteilles d'oxygène portatives améliorent l'observance du traitement, la qualité de vie et la durée de la survie chez les patients.
3.	Champagne Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS)	1997	Rapport de recherche	Avantages et inconvénients de différents centres de soins ambulatoires	Il n'y a pas de meilleur moyen d'organiser un centre de soins ambulatoires en milieu hospitalier. Chaque hôpital devrait prêter attention aux mécanismes de coordination, à la formation du personnel, à la participation des patients et aux coûts d'application.
4.	Devins	1995	Rapport de recherche	Conséquences psychosociales de l'insuffisance rénale en phase terminale	Une adaptation psychosociale positive est possible pour la plupart des personnes sous traitement, même si leur qualité de vie est menacée à certains moments. Un repérage précoce et une préparation psychopédagogique permettent d'obtenir des résultats valables.
5.	HSURC (*Health Services Utilization and Research Commission*)	2000	Rapport d'évaluation des technologies de la santé	Incidence des soins préventifs à domicile et de l'hébergement en résidence pour personnes âgées sur les résultats cliniques	Une analyse rétrospective des dossiers administratifs a indiqué que les aînés qui reçoivent des soins préventifs à domicile avaient 50 % plus de risques de perdre leur autonomie ou de mourir que ceux qui n'en reçoivent pas. Les coûts totaux moyens pour les bénéficiaires de soins préventifs à domicile ont été 3 fois plus élevés que les coûts totaux moyens pour les non-bénéficiaires. Les pensionnaires des résidences pour personnes âgées avaient 63 % moins de risques de perdre leur autonomie et 40 % moins de risques de décéder. Les coûts totaux étaient à peu près les mêmes que pour les non-pensionnaires. Les résidences pour personnes âgées semblent plus efficaces et moins coûteuses que les soins préventifs à domicile.

TABLEAU A-13

Publications d'agences d'évaluation des technologies de la santé et de groupes de recherche (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
6.	HSURC	1996a	Rapport d'évaluation des technologies de la santé	Mesure de l'efficacité des soins à domicile	Des recommandations sont formulées concernant la mesure de la satisfaction de vivre, de la qualité de vie liée à la santé, de la satisfaction des patients et du fardeau des aidants. Les principaux résultats de la littérature portant sur de telles mesures sont résumés.
7.	HSURC	1996b	Rapport d'évaluation des technologies de la santé	Mesure du rapport coût-efficacité des soins à domicile	La qualité des recherches existantes est limitée. Peu de recherches ont été menées dans le contexte canadien. Le rapport coût-efficacité des soins à domicile doit être considéré au cas par cas pour chaque type d'intervention.
8.	Martel	1992	Rapport de recherche	Évaluation du programme d'antibiothérapie IV à domicile	Le programme d'antibiothérapie IV à domicile est sûr et efficace. Il a aidé les patients à être autonomes, à acquérir des compétences et à jouir d'une meilleure qualité de vie. Les facteurs organisationnels sont primordiaux.

TABLEAU A-14

Dimensions cliniques (soins infirmiers, efficacité, sécurité, etc.)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Branger	1995	Article de revue scientifique	Utilisation des services de laboratoire dans les soins ambulatoires	Une meilleure coordination des soins est nécessaire entre les médecins traitant le même patient, car il serait ainsi possible de réduire les répétitions d'examens.
2.	Brooks	1998	Article de revue professionnelle	Pointage électronique	Un dispositif de pointage électronique permettant d'enregistrer l'heure exacte d'arrivée et de départ lors des visites, au moyen des bonnes vieilles lignes téléphoniques, offre plusieurs avantages pour les agences de soins à domicile, dont des économies.
3.	Brown	1996	Article de revue professionnelle	Innovations en matière de soins à domicile	Une nouvelle génération d'infirmières de pratique avancée est requise pour la prestation de soins alliant efficience et qualité. Il existe un besoin en infirmières ayant des compétences dans les domaines suivants : prise en charge des cas, gestion par analyse des résultats, recherche-enseignement et élaboration de programmes.
4.	Catanzaro	1998	Article de revue professionnelle	Soins des plaies et des stomies à domicile	Les infirmières spécialisées en soins actifs auront besoin d'élargir leur champ de compétences, puisque des services de prise en charge des plaies, des stomies et des fistules sont dispensés à domicile.
5.	Chan	1998	Article de revue professionnelle	Approches dans les soins pédiatriques à domicile	La qualité des soins pédiatriques spécialisés complexes offerts à domicile devrait être élevée et démontrée par des analyses d'efficience, des résultats cliniques et des résumés d'études sur la satisfaction du patient et de la famille.
6.	Creel	1996	Article de revue professionnelle	Tendances dans les soins à domicile aux personnes atteintes de cancer	Les prestataires de soins intéressés à amorcer une chimiothérapie à domicile devraient étudier une section du *Joint Accreditation Manual* ainsi que les lignes directrices de l'*Oncology Nursing Society*. Des programmes d'enseignement efficaces destinés aux infirmières sont nécessaires.
7.	Dougherty	1998	Article de revue scientifique	Soins pédiatriques à domicile	On a observé une diminution importante des taux absolus et relatifs d'hospitalisations chez des enfants. Le besoin en services particuliers, et non le diagnostic, devrait justifier l'hospitalisation.
8.	Erickson	1996	Article de revue professionnelle	Présentation de cas choisis sur les soins à domicile	L'analyse de l'interview enregistrée de M^{me} Wiedmer a entraîné des innovations (tableau d'activité thérapeutique, souliers thérapeutiques, éponge de bain adaptée, etc.) qui peuvent profiter aux patients qui reçoivent des soins à domicile.
9.	Goode	1993	Éditorial	Pharmacovigilance en clinique externe	Un service de pharmacovigilance thérapeutique assuré par des pharmaciens devrait améliorer les soins offerts aux patients, limiter les coûts et améliorer l'enseignement dispensé aux étudiants en pharmacie et en médecine.

TABLEAU A-14

Dimensions cliniques (soins infirmiers, efficacité, sécurité, etc.) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
10.	Grin	1993	Article de revue scientifique	Surveillance de la pression artérielle en clinique externe	Une évaluation transversale des habitudes des médecins et une étude longitudinale sur la prise en charge des patients ont montré que les médecins utilisent les valeurs de pression artérielle mesurées en clinique externe pour des indications appropriées. Les données issues des études de surveillance ont influé sur la prise en charge des patients souffrant d'hypertension. D'autres recherches s'imposent pour repérer les changements en matière de résultats et d'efficience.
11.	Helberg	1993	Article de revue scientifique	Facteurs influant sur les problèmes de soins infirmiers à domicile	Fondée sur des entrevues auprès de patients, une observation directe et l'analyse de dossiers, cette étude indique que la dépendance aux soins infirmiers (activités physiques et instrumentales de la vie quotidienne, indice d'adaptation de la famille) est le plus fort prédicteur de problèmes de soins infirmiers.
12.	Howell	1998	Article de revue professionnelle	Soins infirmiers de soutien par Internet pour les patients atteints de cancer	L'accès à un programme de soins de soutien est primordial pour les patients atteints de cancer et leur famille. Les infirmières en oncologie peuvent grandement contribuer à l'amélioration des résultats cliniques des patients atteints du cancer.
13.	Kafka	1998	Article de revue professionnelle	Soins à domicile aux personnes handicapées	Les services de soins à domicile et les organismes représentant les personnes handicapées devraient se tourner vers des soins basés sur un modèle social de prestation de services plutôt que sur un modèle médical.
14.	Kaye	1995a	Chapitre de livre	Soins spécialisés à domicile	Les technologies seront plus facilement accessibles aux personnes âgées vivant dans la collectivité qui présentent des limitations fonctionnelles. Les prestataires de soins à domicile devraient encourager les aînés à participer davantage au maintien de leur propre santé, car les milieux de vie seront conçus pour maximiser l'indépendance fonctionnelle individuelle.
15.	Krause	1994	Article de revue professionnelle	Transition vers les soins spécialisés à domicile	Les infirmières nouvellement embauchées dans des établissements offrant des soins spécialisés à domicile font face à 7 facteurs de stress transitionnel : différences entre les milieux de prestation de soins, adaptation à un contexte d'entreprise, réduction du soutien par les pairs et des contacts avec des collègues, responsabilité de nouveaux traitements, autonomie et isolement accrus, résolution de problèmes sans contact direct avec les patients et problèmes d'estime de soi sur les plans personnel et professionnel.

Dimensions cliniques (soins infirmiers, efficacité, sécurité, etc.) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
16.	Lindeman	1992	Article de revue professionnelle	Soins infirmiers et technologies	Les infirmières doivent acquérir, en plus de leurs connaissances de base sur les interventions infirmières, une connaissance approfondie de l'éthique, du financement des soins et des technologies. L'un des objectifs de l'enseignement infirmier est de préparer des praticiennes capables à la fois d'offrir des soins spécialisés sûrs et d'agir de manière judicieuse, avec un grand tact.
17.	McNeal	1998a	Article de revue professionnelle	Technologies de l'information dans les soins à domicile	La prise en charge par les patients eux-mêmes d'interventions thérapeutiques complexes nécessitera le soutien des infirmières. Les technologies de l'information qui auront des répercussions sur la pratique infirmière sont décrites.
18.	Monk	1995	Chapitre de livre	Perspective internationale sur les progrès enregistrés dans le secteur des soins à domicile	La liaison entre le système de services professionnels et les familles et proches du patient qui reçoit des soins à domicile n'est pas encore établie. Seul le Danemark a avancé à ce chapitre en reconnaissant que le nombre de personnes âgées vivant seules est en hausse alors que leurs réseaux d'enfants et de proches diminuent.
19.	Newell	1998	Article de revue professionnelle	Transition vers les soins à domicile	En plus d'être matures et autonomes, les infirmières chargées des soins à domicile doivent en savoir davantage sur les systèmes d'assurance, le codage diagnostique et les outils d'évaluation des résultats. Le continuum tout entier des besoins en matière de soins doit être pris en considération.
20.	Petit de Mange	1998	Article de revue professionnelle	Considérations pédiatriques dans les soins spécialisés à domicile	Les parents assument des rôles d'aidants que les professionnels ont mis des années à maîtriser. Les soins spécialisés à domicile comportent de multiples facettes. Les infirmières font face à des différences culturelles, à des barrières linguistiques, à des pertes de contrôle, à des dynamiques familiales, à des contextes inconnus et à de nouvelles technologies.
21.	Petty	1996	Article de revue professionnelle	Systèmes d'oxygénothérapie et ventilateurs mécaniques à domicile	Les défis pour la fin des années 1990 sont notamment le recours à l'oxygénothérapie partout dans le monde. La Russie, la Chine, l'Afrique et l'Asie centrale ont un accès restreint à l'oxygénothérapie. Les avantages sont non seulement d'ordre économique, mais également social et spirituel.
22.	Rosenfeld	1998	Article de revue scientifique	Usage de nébuliseurs à domicile par les patients atteints de fibrose kystique	Les nébuliseurs jetables sont souvent utilisés pendant de longues périodes par les patients. Les mélanges de médicaments sont fréquents, bien que leurs effets sur les propriétés des aérosols ne soient pas connus. Des agents pathogènes associés à la fibrose kystique sont souvent isolés dans des nébuliseurs. Des lignes directrices à l'intention des patients sont nécessaires.

TABLEAU A-14

Dimensions cliniques (soins infirmiers, efficacité, sécurité, etc.) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
23.	Suther	1999	Article de revue professionnelle	Soins à domicile spécialisés offerts par la VNA au Texas	Les services spécialisés offerts par l'association des infirmières visiteuses (*Visiting Nurse Association* [VNA]) du Texas sont décrits.
24.	Zarbock	1996	Article de revue professionnelle	Soins à domicile dans les régions rurales	Dans les régions rurales, les soins à domicile soulèvent des problèmes particuliers. Les patients devraient participer davantage aux soins à domicile et les professionnels devraient sentir qu'il existe une plus grande coopération mutuelle.
25.	Zerwekh	1995	Article de revue professionnelle	Soins spécialisés à domicile	Les infirmières sont les défenseurs de l'intérêt des personnes dont la qualité de vie dépend des technologies. Elles doivent encourager les patients et leur famille à dire toute la vérité sur leur vie et à faire des choix conscients quant à la valeur des technologies.

TABLEAU A-15

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Allen	1995	Commentaire dans une revue professionnelle	Considérations relatives à la prestation de soins pharmaceutiques parentéraux	À mesure que les soins à domicile en général et que l'usage de médicaments issus des biotechnologies en particulier se développeront et exigeront des méthodes particulières de manipulation, d'entreposage et d'administration, le rôle des pharmaciens deviendra plus important.
2.	Baldock	1991	Chapitre de livre	Politiques de soins aux personnes âgées dans trois pays européens (conclusions)	Il existe des innovations sociales qui peuvent améliorer les services de soins à domicile. Les soins à domicile offrent potentiellement un plus grand choix individuel, mais seulement si les changements apportés aux politiques publiques élargissent les définitions des droits sociaux. Les droits et le bien-être des aidants devraient être pris en compte.
3.	Baldock et Evers	1991	Chapitre de livre	Politiques de soins aux personnes âgées dans trois pays européens	Cinq impératifs sont évidents dans les politiques de soins à domicile : innovation, ciblage, prise en charge des cas, équilibre des soins et impératifs d'économie mixte de soins.
4.	Benjamin	2000	Article de revue scientifique	Modèles de soins autogérés et modèles de soins gérés par des agences	Basée sur une enquête téléphonique effectuée auprès de patients recevant des soins à domicile, cette étude indique que les bénéficiaires de soins autogérés font état de résultats plus positifs que ceux dont les soins sont gérés par une agence. Des différences importantes ont été observées en ce qui a trait à la sécurité des bénéficiaires, aux besoins non comblés et à la satisfaction envers les services. Les différences entre les modèles demeurent lorsqu'un membre de la famille est présent à titre d'aidant rémunéré.
5.	Benson	1996	Article de revue professionnelle	Technologies de l'information dans les agences de soins à domicile	Le besoin de mesurer les avantages des soins pour les patients et les résultats associés aux technologies de l'information n'a jamais été aussi grand.
6.	Boling	1992	Article de revue scientifique	Orientations vers des agences de soins à domicile par des internistes et des médecins de famille	Interrogés lors d'une enquête téléphonique, des médecins, internistes et médecins de famille consacrant au moins 10 heures par semaine à des soins ambulatoires font 3 orientations par mois et passent beaucoup de temps à coordonner les soins à domicile. D'après les réponses obtenues, la participation des médecins qui travaillent en milieu rural est plus forte que celle des médecins qui exercent dans d'autres milieux.

TABLEAU A-15

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
7.	Burman	1992	Article de revue scientifique	Dimensions organisationnelles des soins à domicile offerts par les associations d'infirmières visiteuses	Basé sur une enquête postale nationale américaine, cet article indique que les récents changements apportés au contexte des soins à domicile ont brouillé les distinctions entre les associations d'infirmières visiteuses (*Visiting Nurse Association* [VNA]) et les agences hospitalières de soins à domicile (*Hospital-Based Home Healthcare Agencies* [*HBHHA*]). Certaines différences organisationnelles (sources de financement, sources d'orientation, organismes d'agrément) sont liées à leurs origines différentes : les VNA sont des organismes de santé publique indépendants et axés sur la collectivité, alors que les HBHHA sont des agences rattachées aux hôpitaux et axées sur la continuité des soins.
8.	Carruth	1999	Article de revue scientifique	Perceptions du degré d'empathie associé à des systèmes primaires et modulaires de prestation de soins infirmiers	Fondée sur des entrevues avec des patients atteints de cancer et leurs aidants, cette étude révèle que plus la durée de l'hospitalisation est longue, plus il est probable que le patient et les membres de sa famille auront l'impression que les soins dispensés par les infirmières vont au-delà de leurs attentes. Aucune différence n'a été observée entre les modèles de soins primaires et de soins modulaires pour ce qui est du degré d'empathie.
9.	Coleman	1995	Article de revue scientifique	Modèles européens de soins à domicile de longue durée	Des pays européens ont mis l'accent sur les soins non professionnels, la décentralisation du financement, l'inclusion du secteur privé et la prestation de services conçus pour répondre aux besoins particuliers des patients.
10.	Colvez	1996	Article de revue scientifique	Critères subjectifs et objectifs d'attribution d'aide à domicile aux patients âgés	Une enquête menée auprès de patients a révélé que les facteurs associés positivement à l'attribution d'aide à domicile étaient l'âge, l'incapacité d'accomplir les activités instrumentales de la vie quotidienne et la mobilité. Les facteurs associés négativement étaient le niveau de revenu et l'incapacité d'accomplir les activités physiques de la vie quotidienne. Des facteurs subjectifs influent sur l'attribution d'aide à domicile.
11.	Coyte	1999	Article de revue scientifique	Variations régionales du recours aux services de soins à domicile en Ontario	Des données provenant de l'Institut canadien d'information sur la santé et de la base de données du système d'administration du Programme de soins à domicile de l'Ontario ont été utilisées pour évaluer les variations des taux de recours aux soins à domicile chez les patients qui sont restés à l'hôpital après une opération et chez ceux qui ont subi une chirurgie d'un jour. Les variations régionales des taux d'utilisation des soins à domicile ont été 3,5 fois plus importantes chez les patients qui avaient été hospitalisés, et 7 fois plus importantes chez ceux qui avaient subi une chirurgie d'un jour. Il est important de modifier le financement des soins à domicile de façon à assurer un accès égal aux services à tous les résidants de l'Ontario. Une augmentation substantielle du financement est nécessaire.

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
12.	Dansky	1996	Article de revue scientifique	Orientation vers les agences de soins à domicile par les hôpitaux	Les hôpitaux ont fortement tendance à diriger les patients vers les soins à domicile en réaction aux pressions environnementales (milieu urbain *vs* rural). Des liens étroits avec les prestataires de soins à domicile seraient avantageux pour les hôpitaux.
13.	Davitt	1995	Article de revue scientifique	Points de vue des administrateurs et du personnel sur les soins spécialisés à domicile	Cette étude a permis d'examiner les points de vue des employés et du personnel relativement à la prestation de services de soins spécialisés à domicile. Les données ont été recueillies auprès d'un échantillon national composé de 154 directeurs d'agences et de 92 employés d'agences. La plupart des employés croient que les soins spécialisés améliorent la qualité de vie des patients âgés, même si leur prestation est difficile.
14.	Doherty	1998	Article de revue scientifique	Équipe interdisciplinaire de soins actifs à domicile	L'élaboration de modèles interdisciplinaires évolués de pratique dans le secteur des soins spécialisés à domicile aide les infirmières à prodiguer des soins holistiques.
15.	Evers	1991	Chapitre de livre	Politiques de soins aux personnes âgées dans trois pays européens (introduction)	Un cadre d'analyse des modèles de changements dans les systèmes d'aide sociale est présenté (souplesse *vs* standardisation, centralisme bureaucratique *vs* pluralisme réglementé, interactions implicites *vs* explicites avec les systèmes de soins non professionnels, critères économiques distincts *vs* intégrés).
16.	Forrest	1996	Article de revue scientifique	Effets des soins de premier contact sur les dépenses de soins ambulatoires	Selon une étude de cohortes, le recours à une source désignée de soins de première ligne pour une première consultation (soins de premier contact) a été associé à une réduction de plus de 50 % des dépenses consacrées à une période de soins ambulatoires.
17.	Forster	1992	Article de revue professionnelle	Statut du prestataire de soins à domicile indépendant	Les programmes de prestataires indépendants de soins n'incluent pas nécessairement les coûts élevés de la formation et de la supervision des employés. Cependant, une formation inadéquate peut entraîner des conséquences tragiques, difficiles à quantifier en coûts.
18.	Gabel	1993	Article de revue scientifique	Facteurs expliquant pourquoi les patients continuent de voir le même médecin	Basée sur des entrevues avec des patients, cette étude révèle les facteurs associés à une relation de soins continue : le patient connaît bien le médecin, le médecin connaît bien le patient, le patient est satisfait des soins reçus et il fait confiance au médecin. Les qualités personnelles du médecin, la cordialité des rapports avec le médecin, la facilité de communication et la croissance professionnelle du médecin ont aussi été associées à cette relation. La disponibilité du médecin et le lieu de pratique sont des raisons qui ont incité les patients à commencer à consulter un médecin.

TABLEAU A-15

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
19.	Gorski	1995	Article de revue professionnelle	Enseignement au patient recevant des soins spécialisés à domicile	Les patients et les aidants doivent très bien comprendre le protocole de soins à domicile et l'observer. Les connaissances et les compétences des infirmières en matière d'enseignement aux patients sont aussi importantes que leurs compétences techniques.
20.	Handy	1995	Chapitre de livre	Modèles organisationnels substituts de prestation de soins à domicile	Les modèles traditionnels de soins à domicile sont susceptibles d'être modifiés par les systèmes de prestation de soins intégrés, dans lesquels les soins à domicile sont mieux harmonisés avec d'autres niveaux de soins, dans un continuum.
21.	Hartley	1987	Article de revue scientifique	Usage des ressources médicales par les médecins dans un contexte de soins ambulatoires	Une analyse des formulaires de patients traités en mode ambulatoire a indiqué que les médecins qui rencontrent plus fréquemment leurs patients les orientent plus souvent vers d'autres ressources et leur prescrivent plus de médicaments et d'examens. Une fréquence plus élevée de contacts patient-médecin accroît les coûts en raison de l'augmentation du temps consacré par le professionnel et du recours accru à d'autres ressources de soins ambulatoires.
22.	Huba	1998	Article de revue scientifique	Fidélisation des patients dans le cadre de deux modèles de soins à domicile du VIH/sida	Un essai contrôlé randomisé a montré qu'un modèle intégré de prestation des services, fondé sur une prise en charge interdisciplinaire des cas et des modalités mixtes de services, a permis d'améliorer la qualité de vie des patients sidéens en phase terminale et d'obtenir une méthode efficiente de prestation de soins à domicile.
23.	Johansson	1991	Chapitre de livre	Politiques de soins aux personnes âgées dans trois pays européens	Répondre aux besoins des personnes âgées en matière d'hébergement, de services et de soins est un défi énorme pour le système d'aide sociale suédois. Le développement du système de soins existant devrait passer par la modernisation et la rationalisation.
24.	Kane	1995	Chapitre de livre	Dimensions organisationnelles et éthiques des soins spécialisés à domicile	La fragmentation du financement et des systèmes de prestation des soins à domicile aux États-Unis affecte la qualité des services de soins à domicile quel que soit leur coefficient technologique. La fragmentation entre les secteurs de soins à domicile nuit à la continuité des soins et réduit l'obligation de rendre compte de la qualité des soins.
25.	Kangas	1999	Article de revue scientifique	Facteurs organisationnels, satisfaction des infirmières et des patients	Une enquête a révélé que la satisfaction au travail des infirmières ne dépendait pas du modèle de prestation des soins. La culture organisationnelle a été plus importante que le type d'unité et la spécialisation. Les différences dans le degré de satisfaction des patients envers les soins infirmiers demeurent inexpliquées.

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
26.	Kaye	1998	Article de revue scientifique	Comparaison de la prestation de services spécialisés offerts par des centres de soins palliatifs et par des établissements n'offrant pas de soins palliatifs	Les centres de soins palliatifs comptent plus d'employés à temps partiel, font plus de visites à domicile, voient davantage de patients ayant besoin de soins spécialisés et fournissent une gamme de services spécialisés plus vaste que les établissements qui n'offrent pas de soins palliatifs. Le personnel des centres de soins palliatifs connaît mieux les dimensions légales et éthiques (droit de mourir dans la dignité, droits des patients, délégation de pouvoir). Cependant, des politiques s'imposent dans le cas des patients dont la capacité décisionnelle est limitée.
27.	Kaye	1995	Article de revue scientifique	Accès différentiel aux soins spécialisés à domicile	Cette étude porte sur le type de services offerts par des agences américaines de soins à domicile (n = 154). Les programmes privés ont connu une croissance plus rapide. Un patient sur dix reçoit des soins spécialisés à domicile. Voici le profil le plus courant : patient jeune, de race blanche, homme marié, vivant avec d'autres personnes.
28.	Kendix	1995	Article de revue scientifique	Prestation de services de dialyse à domicile par des organismes indépendants	L'analyse de trois bases de données sur des patients sous dialyse rénale a révélé l'existence d'une association négative entre le nombre d'établissements par mille carré et la probabilité de prestation de modalités à domicile. Les établissements ayant un fort pourcentage de patients de race noire étaient moins susceptibles d'offrir des services à domicile. Les établissements desservant un nombre élevé de patients étaient plus susceptibles d'offrir des services à domicile.
29.	Krause	1995	Article de revue professionnelle	Délégation dans le réseau de prestation de soins à domicile	L'avènement des soins spécialisés à domicile incite des professionnels hautement qualifiés à fournir des soins, alors que les technologies de l'information favorisent la délégation. Certaines percées technologiques favorisent la délégation aux patients eux-mêmes. Des normes de supervision et de vérification périodique des compétences doivent être établies et tous les aspects qui s'y rapportent doivent être documentés.
30.	Laberge	2000	Article de revue scientifique	Visites à domicile par des médecins de famille dans la région de Québec	Un questionnaire auto-administré a été envoyé à 696 omnipraticiens travaillant dans des cabinets privés, des unités de médecine familiale, des CLSC ou des hôpitaux. Le taux de réponse a été de 70 %. Parmi les médecins ayant répondu au sondage, 58,1 % faisaient des visites à domicile chez une clientèle composée principalement de patients âgés (87,6 %), 42 % allaient voir moins de 5 patients par semaine, et 31 % consacraient 2 heures ou moins par semaine aux visites à domicile. Seulement 22 % de leurs patients recevaient également des services de soins à domicile assurés par le CLSC. Les difficultés liées à l'établissement des horaires et au remboursement ont été perçues comme des obstacles.

TABLEAU A-15

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
31.	Lyon	1993	Article de revue professionnelle	Modèles de prestation de soins infirmiers et de prise en charge des cas	Les objectifs des systèmes de prestation de soins infirmiers sont l'évaluation du patient, l'identification des besoins en soins infirmiers durant l'hospitalisation et la prestation de soins infirmiers jusqu'à ce que le patient obtienne son congé. La prise en charge axée sur le client a pour but de guider le patient dans un système de soins complexe, fragmenté et difficile à comprendre, alors que la prise en charge axée sur le système remplit aussi des fonctions de rationalisation et d'établissement des priorités.
32.	McNeal	1998	Article de revue professionnelle	Questions relatives à la diversité dans le contexte des soins à domicile	L'infirmière « culturologiquement » compétente devrait être capable d'obtenir des informations culturelles objectives et de les utiliser avec doigté dans l'élaboration des programmes de soins.
33.	Meurer	1997	Article de revue professionnelle	Nouveaux modèles de soins dispensés à domicile et sur les lieux de travail	Les médecins devraient envisager d'autres modèles de soins. Les médecins de famille peuvent être mis à contribution et coordonner les soins dispensés à domicile et sur les lieux de travail.
34.	Miller	1995	Article de revue professionnelle	Rapports publics des mesures du rendement dans le secteur des soins à domicile	L'absence de définition acceptée des mesures des résultats des soins à domicile constitue un problème important. La collaboration avec les compagnies d'assurance au processus de collecte de données est essentielle.
35.	Norman	1995	Article de revue professionnelle	Amélioration de la qualité assistée par ordinateur dans les milieux de prestation de soins ambulatoires	Les unités de soins ambulatoires auront besoin de méthodes efficaces pour assurer la continuité des soins. Les outils d'amélioration de la qualité assistée par ordinateur sont prometteurs.
36.	O'Malley	1996	Article de revue scientifique	Continuité des soins dans les services ambulatoires destinés aux enfants	Basé sur une évaluation d'enfants dont la source de soins courants était une clinique de santé communautaire, cet article indique que la continuité des soins a été associée à des chances deux fois plus élevées de prestation de soins préventifs adaptés à l'âge. Les soins courants et les services fournis en cas de maladie devraient être dispensés dans un seul établissement.
37.	O'Sullivan	1997	Article de revue scientifique	Facteurs associés à l'atteinte des objectifs en matière de soins à domicile	Une analyse rétrospective des congés des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ou arthroplastie totale de la hanche, enregistrés dans 6 agences de soins à domicile (New Hampshire), a indiqué que les caractéristiques du patient (diagnostic, âge, limitations fonctionnelles, pronostic, potentiel de réadaptation, présence d'un aidant apte et consentant) sont un bien meilleur prédicteur des probabilités d'atteindre les objectifs de soins que le recours aux services de soins à domicile.

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
38.	Pilling	1996a	Article de revue scientifique	Enquête sur l'impartition de soins spécialisés à domicile par des acheteurs	Fondée sur un questionnaire, cette étude indique qu'après la mise en œuvre d'une politique d'achat gouvernementale au Royaume-Uni, les acheteurs ont mis l'accent sur la continuité des soins et ont confié des services de soins spécialisés à domicile à des prestataires externes, en faisant d'abord appel aux prestataires existants et, par la suite, au *National Health Service Hospital*. Les acheteurs reconnaissent la nécessité d'élargir leurs propres compétences en matière de conclusion et de suivi des contrats.
39.	Pilling	1996b	Article de revue scientifique	Impartition efficace de soins spécialisés à domicile	Les acheteurs doivent considérer divers modèles novateurs d'impartition. L'efficacité clinique et l'efficience devraient motiver le choix entre des solutions de rechange concurrentes.
40.	Richards	2000	Revue de littérature	Éventail des qualifications des infirmières et des médecins dans le secteur des soins de première ligne	Des modèles plus équitables et moins hiérarchiques d'équipes multiprofessionnelles de soins de première ligne auront plus de chances de répondre adéquatement aux besoins des patients. La prise de décisions conjointe et le respect mutuel devraient être des valeurs fondamentales, alors que la prise en charge des soins relèverait de toute l'équipe et non seulement du corps médical.
41.	Rodriguez	1999	Article de revue scientifique	Rôle des organismes communautaires dans la réforme québécoise	Une transformation majeure des activités de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (aujourd'hui appelée Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal) a été amorcée en 1995. Cet article présente les résultats d'une étude qualitative visant à comprendre le virage ambulatoire du point de vue des organismes communautaires. Les participants croient que des changements étaient nécessaires, mais que leur mise en œuvre a été mal gérée. Les organismes communautaires travaillent à la professionnalisation et à la spécialisation de leurs services, car l'« économie sociale » s'affermit dans le secteur de la santé.
42.	Salazar	1996	Article de revue scientifique	Prise en charge de la dépression en clinique externe	La pratique actuelle semble indiquer que les médecins de première ligne peuvent poser le diagnostic initial et traiter la dépression dans un contexte ambulatoire. Les patients dépressifs peuvent présenter divers symptômes somatiques et cognitifs. Les médecins de première ligne ne diagnostiquent pas la dépression dans deux cas sur trois. Les patients reçoivent souvent un traitement insuffisant avec des doses sous-thérapeutiques d'antidépresseurs, pendant de courtes périodes de temps. L'enseignement aux médecins de première ligne à cet égard est essentiel.
43.	Sawyers	1993	Article de revue professionnelle	Rôle de l'infirmière praticienne *vs* rôle de l'infirmière spécialisée	Les responsabilités administratives et cliniques accrues commandent un expert clinique qui associe le rôle d'infirmière clinicienne spécialisée et celui d'infirmière praticienne.

TABLEAU A-15

Dimensions organisationnelles (y compris l'enseignement au patient) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
44.	Sloan	1993	Article de revue scientifique	Effets du nombre de patients par médecin sur le suivi des soins de longue durée	L'analyse de 60 dossiers de patients dans 3 établissements de soins intermédiaires a montré que les médecins ayant plus de 17 patients assuraient un suivi dans un délai plus court que ceux qui en avaient moins de 6. Un modèle de « médecin attitré » (le médecin du centre d'hébergement et de soins de longue durée) est recommandé dans le cas des patients qui ne sont pas suivis de près.
45.	Stearns	1993	Article de revue professionnelle	Enseignement et paradigme de pratique des soins ambulatoires	Un paradigme de médecine ambulatoire devrait combiner des éléments de soins médicaux traditionnels (étiologie, antécédents, examen physique, épreuves de laboratoire et traitement) et des éléments de soins ambulatoires (continuité, contexte, enseignement sur la santé, économie et responsabilité).
46.	Tunissen	1991	Chapitre de livre	Politiques de soins aux personnes âgées dans trois pays européens	Au début des années 1990, l'introduction d'aspects commerciaux et la réforme proposée du système d'assurance ont provoqué des bouleversements. Les primes étaient élevées, les frais d'utilisation ont augmenté et les paiements en espèces versés à l'avance ont été plus fréquents. Les groupes économiquement faibles étaient susceptibles d'en souffrir.
47.	Wadhwa	1999	Revue systématique	Incidences de nouveaux modèles de prestation de soins sur la qualité des soins offerts aux populations vulnérables	L'une des critiques formulées à l'endroit des modèles traditionnels de soins dispensés en clinique est qu'ils mettent l'accent sur les problèmes urgents et ne fournissent pas d'évaluations exhaustives, d'enseignement ni de soutien psychosocial aux patients. Cette revue de 24 études a montré que les patients et les aidants ont généralement été plus satisfaits des soins administrés dans le cadre de modèles novateurs. Les améliorations fonctionnelles, cliniques ou psychologiques n'ont pas été démontrées de façon homogène. Des stratégies multidisciplinaires d'information ont été efficaces pour des patients souffrant de maladies mentales. D'autres recherches doivent être menées sur les coûts et les améliorations de la santé afin de déterminer si l'accroissement de la satisfaction justifie un usage répandu des modèles novateurs.

TABLEAU A-16

Dimensions sociales (accent sur le point de vue des usagers)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Allwood	1993	Article de revue scientifique	Compétences des usagers liées à un système administratif	Les lacunes les plus importantes d'un système administratif implanté dans une clinique de radiologie suédoise ont été associées au contrat entre le prestataire consultant et l'autorité sanitaire, aux retards de livraison du programme et du manuel de même qu'au manque d'intérêt accordé dans le cadre du projet aux questions touchant la convivialité du logiciel.
2.	Berge	1995	Article de revue scientifique	Convivialité des appareils d'anesthésie par inhalation	Il est possible de réduire la complexité d'un appareil d'anesthésie par inhalation en remplaçant plusieurs composantes pour prévenir des mélanges hypoxiques par un système de sécurité simple qui coupe automatiquement l'alimentation en oxyde d'azote.
3.	Brooker	1997	Article de revue scientifique	Rétroaction des utilisateurs sur les services offerts aux personnes âgées	Des niveaux élevés de satisfaction chez les usagers devraient être interprétés avec circonspection. Des entrevues structurées permettent d'obtenir des formes plus fiables de rétroaction auprès de groupes de personnes âgées.
4.	Brown	1997	Article de revue scientifique	Dispositifs d'aide de fabrication artisanale pour les personnes âgées handicapées	Les professionnels de la santé qui font des visites à domicile chez des personnes âgées devraient vérifier la présence de dispositifs d'aide de fabrication artisanale afin de promouvoir la sécurité et de repérer des solutions qui pourraient être utiles pour d'autres.
5.	Dahlof	1998	Article de revue scientifique	Convivialité d'un vaporisateur nasal	Par rapport aux comprimés, un vaporisateur nasal a été perçu comme étant peu convivial par les patients, mais beaucoup plus convivial qu'une perfusion sous-cutanée.
6.	Darbyshire	2000	Article de revue professionnelle	Convivialité d'un système informatisé de dossiers des patients	Un groupe de discussion a révélé que l'usage des ordinateurs avait été une expérience frustrante pour les infirmières. Les points suivants devraient être améliorés : mots de passe, accès des terminaux, facilité de navigation, interfaces, fonction d'aide, invites et rappels, copies papier et vitesse.
7.	Fetterman	1997	Article de revue scientifique	Conception d'accessoires fonctionnels par une personne handicapée	Le propre handicap d'une personne est un élément déclencheur pour la création et la conception d'aides techniques appropriées et faciles à réparer. Les solutions médiocres peuvent être frustrantes, mais les réussites sont une récompense en soi.
8.	Joule	1993	Éditorial	Participation des patients aux soins	Les points de vue des patients ne peuvent être remplacés par ceux des acheteurs ou des prestataires de soins. Il n'est possible de créer des services appropriés et acceptables que si les points de vue des patients sont intégrés aux décisions sur les services de santé.

TABLEAU A-16

Dimensions sociales (accent sur le point de vue des usagers) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
9.	Kaunitz	1997	Article de revue scientifique	Convivialité des contraceptifs	Des études récentes fournissent des données rassurantes sur la sécurité, la commodité et l'efficacité des dispositifs intra-utérins.
10.	Kelson	1996	Article de revue scientifique	Participation des usagers aux audits cliniques	Il n'existe aucune méthode claire pour favoriser la participation des usagers. Des progrès sont nécessaires : élaboration de normes de bonne pratique; élaboration de structures organisationnelles permettant l'évaluation des initiatives; diffusion des évaluations aux fins de peaufinage des modèles de bonne pratique.
11.	Lun	1995	Article de revue scientifique	Interfaces-usagers	Malgré des améliorations évidentes, les problèmes de convivialité persistent en ce qui concerne l'usage de systèmes d'information assistés par ordinateur. Les questions liées à la technologie du stylet et de la voix sont discutées en fonction de la convivialité, de l'acceptation et des compétences de l'usager.
12.	Lupton	1993	Article de revue scientifique	Participation des usagers aux politiques de santé	L'accroissement de la participation des usagers, bien qu'il soit généralement bien accueilli par les prestataires de soins et les gestionnaires, doit être soutenu par des initiatives systématiques (formation du personnel, ressources, redistribution des tâches).
13.	Miyaji	1993	Article de revue scientifique	Divulgation de la vérité par les médecins américains dans les soins aux patients mourants	Les médecins contrôlent l'information, car ils doivent composer avec des contraintes institutionnelles et légales, leurs propres émotions et les rapports de force avec les patients, les médecins et d'autres soignants. Bien que le rôle humaniste des médecins soit supprimé dans le cadre éthique contractuel prédominant, il demeure puissant dans leur discours et préserve leur autorité.
14.	Perneger	1996	Article de revue scientifique	Satisfaction des patients envers les soins ambulatoires	Un questionnaire d'évaluation de la satisfaction, à la fois commode, fiable et valide, est présenté.
15.	Pippin	1997	Article de revue scientifique	Convivialité des accessoires fonctionnels destinés aux personnes âgées frêles	La conception d'accessoires pour les personnes âgées devrait être basée sur une vision équilibrée de l'importance de la fonction et de l'apparence. Les thérapeutes devraient tenir compte de l'acceptation par l'usager et de l'aggravation progressive du handicap physique.
16.	Rogers	1992	Article de revue scientifique	Convivialité des lasers médicaux	Des *designs* tenant compte des facteurs ergonomiques et humains ont aidé les opérateurs à définir la convivialité des systèmes à laser.

Dimensions sociales (accent sur le point de vue des usagers) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
17.	Schachter	1995	Chapitre de livre	Aspects sociaux et psychologiques des soins à domicile	Les avantages des soins à domicile l'emportent sur les responsabilités, qui peuvent être minimisées par des mesures répondant adéquatement aux besoins de la famille (information, enseignement sur la santé, soutien, conseils, services accrus, amélioration des programmes de soins aux patients en phase terminale).
18.	Thomas	1994	Article de revue professionnelle	Convivialité des ordinateurs dans la pratique médicale	Le potentiel de développement de systèmes informatisés dans le secteur des soins est énorme. Cependant, les patients veulent que les ordinateurs soient à leur service (et non l'inverse) et que l'usage des ordinateurs soit facile à maîtriser pour eux.
19.	Watzke	1997	Article de revue scientifique	Réactions de personnes âgées à des appareils automatisés de contrôle de l'environnement	Les participants ont indiqué leur préférence pour un appareil de contrôle de l'environnement pouvant être branché à des articles domestiques afin d'accroître leur sécurité personnelle, et n'ont pas associé son usage à la prévention potentielle d'accidents à domicile.
20.	Wiklund	1995	Article de revue professionnelle	Convivialité du matériel médical	Les principes régissant le *design* du matériel médical, tels que ceux de l'*Association for the Advancement of Medical Instrumentation* aux États-Unis, constituent un bon point de départ. Les concepteurs doivent absolument rencontrer les utilisateurs, comprendre leurs besoins, leur milieu de travail et leurs facteurs de stress, et anticiper les problèmes éventuels.
21.	Yager	1995	Article de revue scientifique	Outils conviviaux pour les personnes ayant une déficience visuelle	Des ordinateurs ainsi que des moniteurs, imprimantes et scanneurs à haute résolution peuvent aider les personnes ayant une faible vision à lire des documents écrits. Le matériel, le logiciel et les processus d'exécution doivent être puissants et assez simples pour qu'un tel système soit pratique et abordable.

TABLEAU A-17

Dimensions éthiques et légales

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Arras	1995	Chapitre de livre	Dimensions éthiques et sociales des soins spécialisés à domicile	Les discussions abstraites sur les risques, les coûts et l'équité ne tiennent pas compte des dimensions humaines des soins à domicile. Les récits de patients et d'aidants permettent aux chercheurs et aux responsables de politiques de mieux comprendre l'ambivalence que certains peuvent ressentir et la signification des soins à domicile pour leur propre identité et leurs relations avec leurs proches.
2.	Bowers	1999	Article de revue professionnelle	Documentation visant à réduire les risques pour les agences de soins à domicile	Un dossier médical devrait être un sommaire structuré, écrit lisiblement, des soins administrés à un patient entre son admission et sa sortie de l'hôpital.
3.	Brent	1992	Article de revue professionnelle	Loi sur la sécurité des dispositifs médicaux (*Safe Medical Devices Act* [SMDA]) aux États-Unis	Les incidences de la SMDA pour les infirmières et les agences dispensant des soins à domicile sont décrites.
4.	Campbell	1997	Article de revue professionnelle	Dimensions légales et cliniques de l'intraveinothérapie	Puisque les infirmières sont responsables de l'entretien des canules IV et du matériel de perfusion, elles devraient être capables de reconnaître les complications potentielles et réelles, et de prendre des mesures immédiates et appropriées.
5.	Côté	1992	Article de revue professionnelle	Mise sur pied d'une base de données sur la responsabilité médicale et hospitalière au Québec	La base de données REMEDHOS pourrait constituer la pierre angulaire d'une stratégie visant à contrôler l'élargissement de la responsabilité médicale et hospitalière. Elle fournit des renseignements précis sur des situations problématiques et sur des mesures qui réduiront les risques de poursuites et préviendront des situations dangereuses.
6.	Fiesta	1999	Article de revue professionnelle	Responsabilité du matériel	Les prestataires de soins et les fabricants ont la responsabilité commune de veiller à la sécurité du patient. L'étude de la gestion des risques devrait comprendre une formation des employés sur l'usage de nouveaux appareils et une surveillance de cet usage, de même que la conformité à la SMDA.
7.	Freed	1999	Article de revue scientifique	Déclaration obligatoire de mauvais traitements	Les décisions morales, légales et pratiques sont censées être prises dans l'intérêt du patient et tenir compte de la responsabilité professionnelle de l'infirmière.
8.	Friedman	1997	Article de revue professionnelle	Stratégies de gestion des risques liés aux transfusions sanguines à domicile	La responsabilité légale et les risques peuvent être réduits considérablement lorsque les soins sont dispensés par un personnel clinique qualifié qui applique des normes de soins acceptées.
9.	Husted	1999	Article de revue professionnelle	Brochure sur les directives de fin de vie à l'intention des aînés	Les participants ont compris 90,5 % du contenu et ont trouvé la brochure attrayante.

Dimensions éthiques et légales (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
10.	Joy	1998	Article de revue professionnelle	Responsabilité des médecins en matière de déclaration des décès à domicile	Le rôle des médecins lorsque des patients meurent à la maison est mal défini. Les obligations du médecin sont orientées vers les aspects bureaucratiques et légaux de la mort dans notre société. Il est essentiel que le médecin qui examine le patient décédé reçoive des renseignements valides.
11.	Kapp	1995a	Chapitre de livre	Aspects légaux et éthiques des soins à domicile	Les incidences légales et éthiques des soins à domicile sont dynamiques. Les agences de soins à domicile doivent redéfinir les responsabilités respectives du patient, de la famille et du personnel, et s'attaquer de manière proactive aux problèmes légaux et éthiques.
12.	Kapp	1995b	Chapitre de livre	Questions éthiques et statutaires entourant le décès à domicile	Mourir à la maison nécessite le soutien de la famille, de médecins et d'autres soignants pour que le patient puisse recevoir des soins humanitaires généraux et des soins de confort au cours d'un processus qui peut être lent et épuisant.
13.	Kjervik	1998	Article de revue professionnelle	Considérations d'ordre légal à la fin de la vie	Les infirmières peuvent aider les patients et leur famille à comprendre leurs droits et responsabilités sur le plan légal et à agir en conséquence. Les directives de fin de vie, l'évaluation de la capacité, le suicide assisté, le droit pénal et les lois sur l'inaptitude y sont discutés.
14.	Koepke	1988	Article de revue scientifique	Dimensions légales des transfusions sanguines à domicile	Les aspects légaux des transfusions sanguines à domicile sont examinés en fonction de la faute de l'organisme et des théories *respondeat superior* sur sa responsabilité par rapport au travail de ses employés. Les normes de soins sont discutées.
15.	McCabe	1995	Chapitre de livre	Aspects éthiques des soins de longue durée destinés aux personnes touchées par le VIH/sida	Il faut faire preuve de créativité pour élargir les programmes actuels dans la collectivité. Les soins spécialisés à domicile ne sont que l'un des aspects d'un programme global de soins ambulatoires pour les patients touchés par le VIH/sida. L'affaiblissement du patient et l'isolement social sont des problèmes majeurs.
16.	Meade	1999	Article de revue scientifique	Améliorer la compréhension de la notion de consentement éclairé	Les limites conceptuelles et méthodologiques des recherches visant à améliorer les rapports patient-prestataire de soins et les systèmes de diffusion de l'information sont décrites.
17.	Nadash	1998	Article de revue professionnelle	Questions entourant la délégation et la responsabilité	La décision d'une agence d'autoriser la délégation devrait reposer sur l'évaluation des lois et règlements en vigueur, sur la complexité des besoins du patient et la stabilité de son état ainsi que sur la formation et les compétences cliniques des auxiliaires familiales.

TABLEAU A-17

Dimensions éthiques et légales (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
18.	Ruddick	1995	Chapitre de livre	Transformation des maisons et des hôpitaux	Les idées préconçues faisant de la maison un endroit sûr, intime et confortable faussent notre évaluation du transfert du matériel et des soins au domicile du patient. La maladie peut transformer profondément la vie de la famille et la maison. Dans de tels cas, les hôpitaux peuvent permettre aux patients d'être plus autonomes qu'à la maison et préservent peut-être mieux les rapports familiaux.
19.	Scales	1996	Formation continue en soins infirmiers	Aspects légaux et cliniques de l'intraveinothérapie	La pratique infirmière professionnelle, soutenue par des recherches et une documentation exacte, devrait offrir une protection égale au patient et à l'infirmière.
20.	van Raak	1996	Article de revue scientifique	Législation entourant la réforme de la politique de soins à domicile aux Pays-Bas	Basé sur une analyse rétrospective d'énoncés de politique, cet article indique que plusieurs facteurs font obstacle aux dispositions législatives et aux règlements nécessaires au succès de la mise en œuvre de la réforme de la politique néerlandaise de soins à domicile (1986-1994). L'application d'un plan de politique intégré de grande envergure à une grande échelle est plus difficile que l'application de mesures politiques distinctes.
21.	Verry	1997	Dossiers de soins infirmiers	Sécurité des personnes âgées à domicile	Le cas d'un patient est discuté dans la perspective du droit à l'autodétermination, de la sécurité du patient, du personnel de l'agence et des voisins du patient, des règlements de *Medicare* et des lois de l'État.

TABLEAU A-18

Matériel médical et recherche et développement

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Altman	1988	Chapitre de livre	Effets d'un système de paiement sur les innovations technologiques	Les systèmes de remboursement par diagnostics regroupés ne devraient pas toujours être appliqués (c.-à-d. stimulateurs cardiaques, imagerie par résonance magnétique et prothèses péniennes). Des taux de remboursement pondérés, basés sur un montant donné pour un patient et sur un tarif national par diagnostic, devraient être utilisés. Les systèmes de paiements préétablis donnent lieu à des contre-incitatifs en ne couvrant aucune des dépenses supplémentaires liées à l'usage d'interventions coûteuses.
2.	Carpenter	1988	Chapitre de livre	Perspectives de l'industrie, des médecins et du gouvernement sur les innovations technologiques	La survie de l'industrie biomédicale américaine repose sur trois éléments clés : la gestion des risques liés à l'usage des produits et des risques associés à l'innovation; les responsabilités des fabricants, des organismes de réglementation et des usagers; la nécessité du consentement éclairé de l'usager.
3.	Bartlett Foote	1988	Chapitre de livre	Responsabilité du produit et réglementation du matériel médical	La responsabilité du produit et la réglementation sont deux politiques publiques qui ont vu le jour en raison de l'offre croissante de matériel médical. Cet article présente un cadre d'analyse afin d'évaluer les forces et les faiblesses des politiques existantes. Les systèmes de responsabilité délictuelle devraient permettre d'atteindre un ensemble d'objectifs, dont la dissuasion et la réparation, la compensation et l'efficience.
4.	Cuthrell	1996	Article de revue professionnelle	Gestion des défaillances du matériel et loi sur la sécurité des dispositifs médicaux (*Safe Medical Devices Act* [SMDA])	Une infirmière doit se familiariser avec le fonctionnement des appareils, les réglages appropriés, les limites, les signaux d'alarme et l'usage prévu. Les infirmières doivent être responsables de la gestion et de l'implantation de la SMDA (méthodes de contrôle, prise en charge des erreurs humaines et mécanismes de notification).
5.	*Emergency Care Research Institute* (ECRI)	1997	Bulletin de l'ECRI	Changements sur le marché des services de matériel médical	Les services de génie biomédical devraient devenir des participants plus actifs dans l'arène de la technologie médicale.
6.	Gelijns	1994	Article de revue scientifique	Dynamique du changement technologique en médecine	Les changements technologiques peuvent accroître les coûts des soins de diverses façons : degré d'utilisation des technologies existantes, introduction de nouvelles technologies et application élargie de nouvelles technologies. Les résultats des évaluations doivent être plus fortement liés aux décisions cliniques, que ce soit directement (rétroaction aux prestataires) ou indirectement (mécanismes de réglementation).

TABLEAU A-18

Matériel médical et recherche et développement (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
7.	Hamill	1997	Article de revue professionnelle	Fournisseurs de matériel médical à domicile	Les fournisseurs de matériel médical à domicile offrent : inscription des demandes, communication avec l'organisme orienteur et le médecin, détermination des besoins médicaux, évaluation du patient et du domicile, communication avec d'autres organismes, documentation médicale, livraison, enseignement au patient et à l'aidant, entretien du matériel, nettoyage, contrôle et cueillette, de même que facturation et perception.
8.	Moxley	1988	Chapitre de livre	Point de vue des hôpitaux sur les innovations technologiques	La caractéristique la plus importante de la médecine du XX^{e} siècle aux États-Unis est sa capacité d'évolution scientifique et d'adaptation technologique. Les secteurs public et privé devraient unir leurs efforts pour soutenir les percées scientifiques et technologiques.
9.	Perry	1988	Chapitre de livre	Conflit entre les compressions de coûts et l'accès aux innovations médicales	Les stratégies de compression des coûts devraient viser à réorienter les ressources financières allouées à des soins non nécessaires et non efficaces vers des soins médicaux efficaces. Les gouvernements, les assureurs, les fabricants et les prestataires de soins devraient établir des objectifs communs et soutenir l'évaluation des technologies médicales.
10.	Romeo	1988	Chapitre de livre	Investissements privés dans les innovations médicales	Les investissements privés seront généralement orientés vers les profits. Comme les entreprises privées réagissent aux signaux du marché, elles investissent peu lorsque les signaux sont faibles. De plus, il peut arriver que les signaux du marché ou des gouvernements dans le secteur des soins de santé ne reflètent pas exactement les valeurs sociales ou n'incitent pas à diversifier les investissements de façon équilibrée. Une intervention gouvernementale peut alors s'imposer.
11.	Thier	1988	Chapitre de livre	Nouveaux dispositifs médicaux	Les médecins devraient mettre en place un cadre d'innovation technologique en donnant la priorité à la prévention et au dépistage plutôt qu'aux interventions thérapeutiques. Le choix de l'usage le plus judicieux de nouvelles technologies pour favoriser la santé – et non pour protéger les médecins contre les poursuites ou habiliter un fabricant à mettre au point un nouveau dispositif – devrait être l'objectif commun de la médecine, de l'ingénierie et de l'industrie.
12.	Watrous	1993	Article de revue professionnelle	Gestion du matériel de soins à domicile	L'usage d'un modèle de gestion de la qualité totale améliore le processus de sélection du matériel, la gestion des données relatives au matériel et la standardisation des contrats de livraison de matériel. L'équipe qui a appliqué ce modèle a amélioré son efficience grâce à une meilleure gestion des données, a réduit les délais de congés hospitaliers et amélioré la continuité des soins.
13.	Zarbock	1997	Entrevue	Rôle des fournisseurs de matériel médical à domicile	Les fournisseurs de matériel médical à domicile offrent plusieurs services (porte-parole auprès des organismes de réglementation, enseignement au médecin, soutien au patient) qui ne sont pas suffisamment reconnus.

TABLEAU A-19

Autres (coûts, aspects méthodologiques)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
1.	Aiken	1997	Article de revue scientifique	Mesure des résultats du changement organisationnel	La recherche organisationnelle peut contribuer à la recherche sur les résultats. Un cadre théorique est présenté et des aspects méthodologiques sont abordés.
2.	Arno	1995	Chapitre de livre	Incidences économiques des soins spécialisés à domicile	Le remboursement possible des soins spécialisés à domicile, par le truchement de programmes d'assurance publics et privés, et la réduction de la durée des hospitalisations ont alimenté la croissance de ce qui semble être une industrie lucrative. Le rapport coût-efficacité des soins à domicile est contesté en raison de prix élevés qui ne sont que faiblement liés aux coûts.
3.	Bronstein	1996	Article de revue scientifique	Choix du patient de recevoir des soins ambulatoires	L'analyse des données inscrites dans les réclamations présentées à *Medicaid* dans l'État de l'Alabama a montré qu'une plus grande disponibilité des soins dispensés au cabinet du médecin doit être associée à un meilleur accès pour les nouvelles familles à très faible revenu vivant en région éloignée si l'on veut que les clients de *Medicaid* optent pour les soins ambulatoires.
4.	Brooker	1995	Article de revue scientifique	Études observationnelles sur la qualité des soins en établissement offerts aux personnes âgées atteintes de démence	Les méthodes d'observation ont souvent pour but de quantifier le type et les niveaux d'activité des résidants. Des techniques récentes (échelle de qualité des interactions et plans de soins standard pour les personnes atteintes de démence) tiennent compte à la fois de la qualité et de la quantité d'activités. Dans la pratique, leur utilité dans l'amélioration des normes reste à démontrer.
5.	Cullen	1998	Article de revue professionnelle	Perception des étudiantes infirmières des soins infirmiers à domicile	Les étudiantes infirmières ont acquis des connaissances extrêmement utiles par l'observation de la prestation de soins à domicile. Il s'agit d'un apprentissage essentiel dans un contexte de pratique.
6.	Dougherty	1998	Article de revue scientifique	Évaluation économique des soins à domicile chez des enfants diabétiques	Cet essai contrôlé randomisé visait à déterminer les effets des soins à domicile sur la santé et sur les coûts par rapport aux soins dispensés à des patients hospitalisés; 63 enfants ont été assignés au hasard aux deux groupes et ont été suivis pendant 24 mois. Les coûts sociaux des soins à domicile ont dépassé de seulement 48 $ ceux des soins hospitaliers. Le coût accru des services de soins offerts à domicile (768 $) a été en grande partie compensé par les économies pour les parents (720 $).

TABLEAU A-19

Autres (coûts, aspects méthodologiques) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
7.	Feldman	1996	Article de revue scientifique	Économies de coûts et résultats des soins à domicile financés par *Medicaid* pour les aînés fragiles et les personnes handicapées	Basée sur un plan expérimental « avant-après », cette étude montre que les soins regroupés ont entraîné une réduction de 10 % des coûts et ont été associés à une réduction importante de la satisfaction. Dans le cas des patients les plus vulnérables, des interventions peu coûteuses pouvant accroître les services et améliorer les résultats, sans revenir aux soins individualisés traditionnels, sont recommandées.
8.	Hindler	1996	Article de revue scientifique	Perceptions des soins dispensés par des omnipraticiens chez les personnes faisant un mauvais usage de médicaments	Des entrevues semi-structurées avec des utilisateurs de médicaments traités dans 5 cliniques différentes ont révélé que les rapports entre le médecin et le patient n'étaient pas toujours aisés ni fructueux. Le rôle de l'omnipraticien devrait être clarifié et des occasions de parfaire ses connaissances devraient lui être offertes.
9.	Kaplan	1996	Article de revue scientifique	Caractéristiques des médecins ayant un style décisionnel axé sur la participation	Une enquête par questionnaire réalisée auprès de patients et de médecins a révélé que la prise de décisions axée sur la participation dépend des antécédents des médecins, de leur formation, de la taille de leur clientèle (nombre de patients) et de leur autonomie professionnelle. Les stratégies de compression des coûts qui réduisent le temps passé avec les patients peuvent donner des résultats sous-optimaux pour les patients, puisque le style décisionnel est lié à la satisfaction des patients et à leur fidélité envers le médecin.
10.	Kitwood	1992	Article de revue scientifique	Plans de soins standard dans les cas de démence comme nouvelle approche d'évaluation du traitement de la démence	L'élaboration de plans de soins standard permet d'améliorer la compréhension de la démence et la prestation des soins. Cette méthode montre que des soins efficaces prodigués aux personnes atteintes de démence compensent leurs handicaps par des mesures pratiques et par une approche permettant de combler avec empathie divers besoins émotionnels.
11.	Levy	1993	Article de revue scientifique	Incidences économiques de l'usage des technologies dans la pratique ambulatoire	Fondée sur des sondages d'opinions, cette étude montre qu'en dépit d'une augmentation constante du nombre d'actes technologiques prescrits, peu de médecins possèdent du matériel de haute technologie. La spécialité et la vitesse à laquelle le matériel devient désuet influent sur les décisions d'investissement des médecins.
12.	Mor	1993	Article de revue scientifique	Recours aux services des médecins des patients atteints du cancer	Les patients atteints d'un cancer à un stade avancé ayant reçu une chimiothérapie en clinique externe ont rencontré en moyenne 3 médecins, à 15 reprises en moyenne, au cours d'une période de 3 mois. Le calendrier des consultations a été moins chargé chez les patients qui n'avaient pas de médecin traitant que chez ceux qui en avaient un. Les différences démographiques et les caractéristiques de la maladie n'ont été que moyennement associées au nombre de consultations.

Autres (coûts, aspects méthodologiques) (suite)

N°	AUTEUR PRINCIPAL	ANNÉE	TYPE	SUJET	CONCLUSIONS
13.	Rosenzweig	1995	Chapitre de livre	Tendances en matière d'admissibilité aux soins à domicile et avantages	Faute d'un financement suffisant et uniforme partout aux États-Unis, bon nombre d'aînés fragiles et de personnes handicapées continuent à dépendre de leurs amis, de leur famille et de prestataires de soins à domicile engagés à titre privé.
14.	Rosser	1996	Article de revue professionnelle	Différences entre les approches diagnostiques des médecins de première ligne et des spécialistes	Comparativement aux spécialistes, qui traitent la maladie, les médecins de famille, qui traitent le patient, prescrivent moins d'examens et d'interventions, maintiennent un partenariat avec les patients – ce qui entraîne moins de dépenses de soins de santé – et composent avec une plus grande incertitude diagnostique.
15.	Soderstrom	1999	Article de revue scientifique	Évaluation des effets des soins à domicile sur la santé et les coûts	Quatre études ayant porté sur cinq situations de soins à domicile (fracture de la hanche, arthroplastie de la hanche, maladie pulmonaire obstructive chronique [MPOC], hystérectomie et arthroplastie du genou) ayant une grande validité interne ont été examinées. Par rapport aux soins dispensés à l'hôpital, les soins à domicile n'ont eu aucun effet notable sur la santé des patients ou des aidants. Les coûts sociaux sont demeurés inchangés dans les cas d'arthroplastie de la hanche et du genou, alors qu'ils ont été plus élevés dans les cas de MPOC et d'hystérectomie. Les effets sur les coûts du système de santé ont été mixtes, les coûts étant réduits dans les cas de fracture de la hanche et plus élevés dans les cas d'arthroplastie de la hanche et du genou.
16.	Tang	1996	Article de revue scientifique	Méthodes d'évaluation des besoins en information des cliniciens dans le secteur des soins ambulatoires	Une meilleure compréhension des besoins de l'équipe soignante en matière d'information devrait favoriser la mise au point de technologies de l'information appropriées. Les cliniciens offrant des soins ambulatoires ont les besoins fonctionnels suivants : accès aux listes de problèmes et aux médicaments, directives et enseignement conçus pour le patient et outils de communication entre les membres de l'équipe soignante.

RÉFÉRENCES

Adachi K, Lubben JE, Tsukada N. Expansion of formalized in-home services for Japan's aged. J Aging Soc Policy 1996;8(2-3):147-59.

Aiken LH, Sochalski J, Lake ET. Studying outcomes of organizational change in health services. Med Care 1997;35(Suppl 11):NS6-18.

Aitken MJ. Matching models to environments. A planning guide to the selection of pediatric home care models. Home Healthc Nurse 1989;7(2):13-21.

Akrich M. The description of technical objects. Dans : Bijker WE, Law J, réd. Shaping technology / building society: studies in sociotechnical change. Cambridge, MS : MIT Press; 1994.

Allen LVJ. Drugs, devices and delivery considerations in parenteral pharmaceutical care, or, what are they doing with our drugs? PDA J Pharm Sci Technol 1995;49(6):306-8.

Allman RM, Laprade CA, Noel LB, Walker JM, Moorer CA, Dear MR, Smith CR. Pressure sores among hospitalized patients. Ann Intern Med 1986;105(3):337-42 [cité par Pousada, 1995].

Allwood CM, Kalen T. User-competence and other usability aspects when introducing a patient administrative system: a case study. Interact Comput 1993;5(2):167-91.

Altman SH. Impact of the changing medical payment system on technological innovation and utilization. Dans : Ekelman KB, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy Press; 1988 : 93-103.

American Association of Retired Persons. PERS (Personal Emergency Response System). Product report. Dans : Kaye LW, réd. New developments in home care services for the elderly: innovations in policy, program, and practice. New York, NY : Haworth Press; 1995.

American Medical Association. Educating physicians in home health care. Council on Scientific Affairs and Council on Medical Education. JAMA 1991;265(6):769-71 [cité par Kapp, 1995a].

Anderson M, Parent K, Canadian Association of Retired Persons. Putting a face on home care: CARP's report on home care in Canada 1999. Kingston, Ont. : Queen's Health Policy Research Unit, Queen's University; 1999.

Arno PS, Bonuck K, Padgug R. The economic impact of high-tech home care. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 220-34.

Arras JD, Dubler NN. Introduction: ethical and social implications. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 1-34.

Arundel C, Glouberman S, Canadian Policy Research Networks. An analysis of blockage to the effective transfer of clients from acute care to home care (Substudy 15). Ottawa : CPRN; 2001. Disponible: http://www.homecarestudy.com/reports/full-text/substudy-15-final_report.pdf (consulté le 31 août 2004).

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Alberta: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998a.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in British Columbia: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998b.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Manitoba: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998c.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Newfoundland: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998d.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Northwest Territories: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998e.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Nova Scotia: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998f.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Ontario: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998g.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Prince Edward Island: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998h.

Association canadienne de soins et services à domicile. Home care in Saskatchewan: a portrait. Ottawa : ACSSD; 1998i.

Association canadienne de soins et services à domicile. Maintien à domicile au Québec: un portrait. Ottawa : ACSSD; 1998j.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec. Guide d'accès aux fournitures et aides techniques. Montréal : Association des CLSC et des CHSLD du Québec; 1998a.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec. Les changements dans le secteur de l'aide à domicile. Montréal : Association des CLSC et des CHSLD du Québec; 1998b.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec. Une transformation à consolider... une réforme à continuer. Montréal : Association des CLSC et des CHSLD du Québec; 1998c.

Association des hôpitaux du Québec (AHQ). Modèles d'organisation des services ambulatoires dans un centre hospitalier. Montréal : AHQ; 1997.

Association féminine d'éducation et d'action sociale, Côté D, Gagnon É, Gilbert C, Guberman N, Saillant F, Thivierge N, Tremblay M. Who will be responsible for providing care? The impact of the shift to ambulatory care and of social economic policies on Quebec women. Ottawa : Condition féminine Canada; 1998.

Baldock J. The national context of social innovation. England and Wales. Dans : Kraan RJ, Baldock J, Davies B, Evers A, Johansson L, Knapen M, et al., réd. Care for the elderly. Significant innovations in three European countries. Frankfurt, Allemagne : Campus Verlag; 1991 : 45-69.

Baldock J, Evers A. Local innovations strengthening home-based care: an overview of major developments and significant examples. Concluding remarks on the significance of the innovations reviewed: their implications for social change. Dans : Kraan RJ, Baldock J, Davies B, Evers A, Johansson L, Knapen M, et al., réd. Care for the elderly. Significant innovations in three European countries. Frankfurt, Allemagne : Campus Verlag; 1991 : 186-202 [cité par Monk et Cox, 1995].

Baldock JTC, Knapen M. The national context of social innovation. The Netherlands. Dans : Kraan RJ, Baldock J, Davies B, Evers A, Johansson L, Knapen M, et al., réd. Care for the elderly. Significant innovations in three European countries. Frankfurt, Allemagne : Campus Verlag; 1991 : 7-27.

Balinsky W. Home care. Current problems and future solutions. San Francisco, CA : Jossey-Bass; 1994.

Bartlett Foote S. Product liability and medical device regulation. Dans : Ekelman KB, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy Press; 1988 : 73-92.

Bartlett Foote S. Coexistence, conflict, and cooperation: public policies toward medical devices. J Health Polit Policy Law 1986;11(3):501-23.

Battista RN, Lance JM, Lehoux P, Régnier G. Health technology assessment and the regulation of medical devices and procedures in Quebec. Synergy, collusion, or collision? Int J Technol Assess Health Care 1999;15(3):593-601.

Bean CA. High-tech homecare infusion therapies. Crit Care Nurs Clin North Am 1998;10(3):287-303.

Beaulieu MD, Blais MJ, Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec. Exploration et détermination des priorités d'évaluation dans les services ambulatoires. Montréal : CETS; 1996 (96-4 EF).

Becker AE. 21st century home care: back to the future. Home health care: new opportunities and directions: Proceedings of the Insight Conference, 30-31 janvier 1997. Toronto, Ont. : Insight Press; 1997 : 33-42.

Béland F, Bergman H. Home care, continuing care and medicare: a Canadian model or innovative models for Canadians? Healthc Pap 2000;1(4):38-45, 109-12.

Benjamin AE, Matthias R, Franke TM. Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. Health Serv Res 2000;35(1 Ptie 2):351-66.

Benson JA, Michelman JE, Radjenovic D. Using information technology strategically in home care. Home Healthc Nurse 1996;14(12):977-83.

Berge JA, Gramstad L, Grimnes S. A simplified concept for controlling oxygen mixtures in the anaesthetic machine—better, cheaper and more user-friendly? Acta Anaesthesiol Scand 1995; 39(4):563-7.

Bérubé M. Les services ambulatoires hospitaliers... dans le continuum des services de santé physique. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre; 1996.

Biggert RA, Watkins JL, Cook SE. Home infusion service delivery system model: a conceptual framework for family-centered care in pediatric home care delivery. J Intraven Nurs 1992;15(4):210-8.

Boling PA, Keenan JM, Schwartzberg J, Retchin SM, Olson L, Schneiderman M. Reported home health agency referrals by internists and family physicians. J Am Geriatr Soc 1992; 40(12):1241-9.

Boudreau TJ, Brunet J, Deschênes JC. Le système sociosanitaire québécois : bilan et perspectives. Québec : MSSS; 1997.

Bowers G, Adams J. Documentation on trial: nine ways to protect your agency. Caring 1999;18(6):12-3, 15.

Bows J. Opening address. Dans : Allen I, Cameron A, Perkins IE, réd. Stimulating provision by the independent sector. Londres, Angleterre : Policy Studies Institute; 1999 : 1-6.

Brahams D. The legal implications of the provision of health information. Dans : Griffin J, réd. Health information and the consumer. Londres, Angleterre : Office of Health Economics; 1995 : 31-40.

Branger PJ, Van Oers RJ, Van der Wouden JC, van der Lei J. Laboratory services utilization: a survey of repeat investigations in ambulatory care. Neth J Med 1995;47(5):208-13.

Brent NJ. High-tech care and medical devices: the Safe Medical Devices Act of 1990. Home Healthc Nurse 1992;10(3):11-2.

Bronstein JM, Johnson VA. Patient's choice of hospital or office for Medicaid ambulatory care in Alabama. Med Care 1996;34(4):348-60.

Bronzino JD, Smith VH, Wade ML. Medical technology and society: an interdisciplinary perspective. Cambridge, MS : MIT Press; 1990.

Brooker D. Looking at them, looking at me. A review of observational studies into the quality of institutional care for elderly people with dementia. J Ment Health 1995;4:145-56.

Brooker DJ. Issues in user feedback on health services for elderly people. Br J Nurs 1997;6(3):159-62.

Brooks D. Electronic tracking: new applications for tried-and-true technology. Caring 1998;17(12): 50-1.

Brown AR, Mulley GP. Do it yourself: home-made aids for disabled elderly people. Disabil Rehabil 1997;19(1):35-7.

Brown KK. Innovation where it counts: in the home. Adv Pract Nurs Q 1996;1(4):28-35.

Burman ME. The organizational environments and services of VNAs and hospital-based home health care agencies. Res Nurs Health 1992;15(4):285-94.

Calico F. Home health moving toward 'high touch, high tech' Health Manag Technol 1996;17(11):22-5, 27.

Callon M. Society in the making: the study of technology as a tool for sociological analysis. Dans : Bijker WE, Hughes TPE. The social construction of technological systems. Cambridge, MS : MIT Press; 1989 : 83-106.

Campbell T, Lunn D. Intravenous therapy: current practice and nursing concerns. Br J Nurs 1997; 6(21):1218-20, 1222, 1224-8.

Carpenter PF, Samuel FE, Fineberg HV, Russell LB. Perspectives of industry, the physicians, and government. Dans : Ekelman KB, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy Press; 1988 : 138-63.

Carroll-Johnson RM. Revisiting the high-tech/high-touch dilemma. Oncol Nurs Forum 1998; 25(8):1299.

Carruth AK, Steele S, Moffett B, Rehmeyer T, Cooper C, Burroughs R. The impact of primary and modular nursing delivery systems on perceptions of caring behavior. Oncol Nurs Forum 1999;26(1):95-100.

Catanzaro J, Serembus JF. High-tech wound and ostomy care in the home setting. Crit Care Nurs Clin North Am 1998;10(3):327-38.

Centre de recherche en droit privé et comparé du Québec (CRDPC). Développement d'un programme de gestion des accidents thérapeutiques et des événements malencontreux reliés à la prestation de soins de santé. Québec : CRDPC; 1997.

Cerra FB, Kaplan EL, Schwarzenberg SJ, Soltis R, Twiggs L. A managed care model for home infusion therapy. Am J Med Qual 1995;10(2):93-9.

Champagne F, Contandriopoulos AP, Rodriguez R. Centres ambulatoires : typologie, avantages et inconvénients. Montréal : Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), Université de Montréal; 1997 (R97-06).

Chan JS, Filippone AM. High-tech pediatric home care: a collaborative approach. Caring 1998; 17(5):30-6.

Cherin DA, Huba GJ, Brief DE, Melchior LA. Evaluation of the transprofessional model of home health care for HIV/AIDS. Home Health Care Serv Q 1998;17(1):55-72.

City of New York, Department of Consumer Affairs. Making a killing on AIDS: home health care and pentamidine. New York, NY : Department of Consumer Affairs; 1991 [cité par Arras et Dubler, 1995].

Coleman BJ. European models of long-term care in the home and community. Int J Health Serv 1995;25(3):455-74.

Collège des médecins du Québec (CMQ). Commission sur l'exercice de la médecine des années 2000. Document de consultation. Montréal : CMQ; 1997.

Collège des médecins du Québec (CMQ). Rapport du sondage sur le virage ambulatoire. Montréal : CMQ; 1996.

Colvez A, Ridez S. Déterminants objectifs et subjectifs du bénéfice de l'aide ménagère pour le maintien à domicile des personnes âgées. Rev Epidemiol Santé Publique 1996;44(2):163-72.

Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT). Attribution d'aides technologiques aux personnes âgées : état de la situation. Québec : CCAT; 1994.

Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (CETS). Exploration et détermination des priorités d'évaluation dans les services ambulatoires. Montréal : CETS; 1996 (CETS 96-4).

Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (CETS). L'oxygénothérapie à long terme à domicile pour les malades atteints d'insuffisance respiratoire chronique. Montréal : CETS; 1990 (CETS 3).

Conseil de la science et de la technologie (CST). Urgence technologie : pour un Québec audacieux, compétitif et prospère : avis à la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Science. Québec : Les Publications du Québec; 1993.

Côté MH, Deschamps P. REMEDHOS: the development of a medical and hospital liability database in Quebec. Med Law 1992;11(5-6):363-81.

Council on Scientific Affairs and Council on Medical Education. Educating physicians in home health care. JAMA 1991;265(6):769-71.

Coyte P. Home care: potentials and problems. Conference diagnosis and solutions : building consensus for health care reform in Canada. Conférence tenue du 14 au 16 février 2003. Montréal, 2002. Disponible : http://hcerc.org/cgi-bin/WebObjects/hcerc.woa/wa/DetailDirect/recentResearch?id=1000014.

Coyte P, Young W. Regional variations in the use of home care services in Ontario, 1993-1995. CMAJ 1999;161(4):376-80.

Cranswick K. Canada's caregivers. Dans : Statistique Canada. Canadian social trends. Ottawa : Statistique Canada; 1997.

Creel J. Cancer care at home: past, present, and future. Caring 1996;15(11):24-6, 29.

Cullen JA. How students nurses see home healthcare nurses today. Home Healthc Nurse 1998; 16(2):74-9.

Cuthrell P. Managing equipment failures: nursing practice requirements for meeting the challenges of the Safe Medical Devices Act. J Intraven Nurs 1996; 19(5):264-8.

Dahlof CG, Boes-Hansen S, Cederberg CG, Hardebo JE, Henriksson A. How does sumatriptan nasal spray perform in clinical practice? Cephalalgia 1998;18(5):278-82.

Dansky KH, Milliron M, Gamm L. Understanding hospital referrals to home health agencies. Hosp Health Serv Adm 1996;41(3):331-42.

Darbyshire P. User-friendliness of computerized information systems. Comput Nurs 2000;18(2):93-9.

Daveluy C, Institut de la statistique du Québec (ISQ). Enquête sociale et de santé 1998. 2e éd. Québec : ISQ; 2001.

Davis JH. Total parenteral nutrition (TPN) at home: prototype high-tech home care nursing. Gastroenterol Nurs 1996;19(6):207-9.

Davitt JK, Kaye LW. High-tech home health care: administrative and staff perspectives. Home Health Care Serv Q 1995;15(4):49-66.

Devins GM, Binik YM. Psychosocial impact of chronic life-threatening illness: lessons from end-stage renal disease. Ottawa : Santé Canada; 1995 (NHRDP : 6609-1232).

Di Pisa F, Mastrangelo D, Hadjistilianou T, Squitieri N, Rinaldo F, Donoso L, Frezzotti R. Design and implementation of a relational database used in the management of patients with retinoblastoma. Comput Biomed Res 1997;30(4):273-89.

Diehm SL. High-tech home care solutions. Contin Care 1995;14(1):37, 42.

Dodier N. L'expertise médicale : essai de sociologie sur l'exercice du jugement. Paris : Métailié; 1993.

Doherty AM. Mobilization of the interdisciplinary critical care team at home and abroad. Crit Care Nurs Clin North Am 1998;10(3):369-76.

Dougall A, Russell A, Rubin G, Ling J. Rethinking patient satisfaction: patient experiences of an open access flexible sigmoidoscopy service. Soc Sci Med 2000;50(1):53-62.

Dougherty G. When should a child be in the hospital? A. Frederick North, Jr, MD, revisited. Pediatrics 1998;101(1 Ptie 1):19-24.

Dougherty GE, Soderstrom L, Schiffrin A. An economic evaluation of home care for children with newly diagnosed diabetes: results from a randomized controlled trial. Med Care 1998; 36(4):586-98.

Downey GL, Lucena JC. Engineering studies. Dans : Jasanoff S, Marke GE, Petersen JC, Pinch T, réd. Handbook of science and technology studies. Thousand Oaks, CA : Sage Publications; 1994 : 167-88.

Dumont-Lemasson M, Donovan C, Wylie M, Federal-Provincial-Territorial Advisory Committee on Health Services Working Group on Continuing Care. Provincial and territorial home care programs: a synthesis for Canada. Ottawa : Santé Canada; 1999. Disponible : http://www.hc-sc.gc.ca/english/pdf/home_round/homecr-e.pdf (consulté le 31 août 2004).

Dunning M, Needham G. But will it work, Doctor? Conference on users of health services, King's Fund Centre, 9 novembre 1993. Rapport. Londres, Angleterre : Health Information Consortium; 1994.

Dunning M, Needham G, Weston S, Health Information Consortium. But will it work, Doctor? Report of a conference about promoting and supporting patient choice by making evidence about the effectiveness of health care accessible to health service users, Northampton, 22-23 mai 1996. Londres, Angleterre : But Will it Work, Doctor? Group; 1997.

Eaton B. Why we do not make housecalls. Can Fam Physician 2000;(46):1945-7, 1957-9.

Ebersole P. Trends in care delivery models. Geriatr Nurs 1998;19(1):6-7.

Elkan R, Kendrick D, Hewitt M, Robinson JJ, Tolley K, Blair M, et al. The effectiveness of domiciliary health visiting: a systematic review of international studies and a selective review of the British literature. Health Technol Assess 2000;4(13):i-v, 1-339.

Emergency Care Research Institute (ECRI). Evaluation: general-purpose infusion pumps. Health Devices 1997;26(2):36-75.

Emergency Care Research Institute (ECRI). Evaluation: ambulatory infusion pumps. Health Devices 1991;20(9):324-58.

Emmanuel LL. Advance directives for medical care. A case for greater use. N Eng J Med 1991; 324(1):889-95 [cité par Kaye et Davitt, 1998].

Erickson GP. Clinical pearls for home health nursing: recollections from an oral history. Home Healthc Nurse 1996;14(11):906-13.

Evers A. Introduction. Dans : Kraan RJ, Baldock J, Davies B, Evers A, Johansson L, Knapen M, et al., réd. Care for the elderly. Significant innovations in three European countries. Frankfurt, Allemagne : Campus Verlag; 1991 : 1-6.

Fagerhaugh S, Strauss A, Suczek B, Wiener C. Chronic illness, medical technology, and clinical safety in the hospital. Research in the sociology of health care. Volume 4. Greenwich, CT : JAI Press; 1986 : 237-70.

Fauroux B, Howard P, Muir JF. Home treatment for chronic respiratory insufficiency: the situation in Europe in 1992. The European Working Group on Home Treatment for Chronic Respiratory Insufficiency. Eur Respir J 1994;7(9):1721-6.

Feder BJ. Where the boom is in health care. New York Times 26 décembre 1991 [cité par Arras et Dubler, 1995].

Feldman PH, Latimer E, Davidson H. Medicaid-funded home care for the frail elderly and disabled: evaluating the cost savings and outcomes of a service delivery reform. Health Serv Res 1996;31(4):489-508.

Fetterman T. My disability made me do it. Technol Disab 1997;7(1):73-6.

Fiesta J. Who's liable in equipment cases? Nurs Manage 1999;30(4):12-3, 15.

Forrest CB, Starfield B. The effect of first-contact care with primary care clinicians on ambulatory health care expenditures. J Fam Pract 1996;43(1):40-8.

Forster T. The independent provider in home care. In search of a reasonable resolution. Caring 1992;11(4):40-2.

Freed PE, Drake VK. Mandatory reporting of abuse: practical, moral, and legal issues for psychiatric home healthcare nurses. Issues Ment Health Nurs 1999;20(4):423-36.

Friedman MM. Risk management strategies for home transfusion therapy. J Intraven Nurs 1997; 20(4):179-87.

Gabel LL, Lucas JB, Westbury RC. Why do patients continue to see the same physician? Fam Pract Res J 1993;13(2):133-47.

Gardner DM, Shulman KI, Walker SE, Tailor SA. The making of a user friendly MAOI diet. J Clin Psychiatry 1996;57(3):99-104.

Gelijns A, Rosenberg N. The dynamics of technological change in medicine. Health Aff (Millwood) 1994;13(3):28-46.

Gibbs S. Medicines and the role of patient information leaflets. Dans : Griffin J, réd. Health information and the consumer. Londres, Angleterre : Office of Health Economics; 1995 : 25-30.

Giordano BP. High-tech health care is great, but our first duty is to do no harm. AORN J 1995;61(2):314, 316.

Goode MA, Gums JG. Therapeutic drug monitoring in ambulatory care. Ann Pharmacother 1993; 27(4):502-5.

Gorski LA. Patient education in high-tech home care. Caring 1995;14(5):22-8.

Griffin J. Introduction. Dans : Griffin J, réd. Health information and the consumer. Londres, Angleterre : Office of Health Economics; 1995 : 1-7.

Grin JM, McCabe EJ, White WB. Management of hypertension after ambulatory blood pressure monitoring. Ann Intern Med 1993;118(11):833-7.

Haas S, Gold C. Supervision of unlicensed assistive workers in ambulatory settings. Nurs Econ 1997;15(1):57-9.

Hamill CT. Who are home medical equipment services providers? Home Care Provid 1997;2(4):197-8.

Hamill CT. Medical equipment services industry: the time is now. Best Pract Benchmarking Healthc 1996;1(6):290-6.

Handy J. Alternative organisational model in home care. Dans : Kaye LW, réd. New developments in home care services for the elderly: innovations in policy, program, and practice. New York, NY : Haworth Press; 1995 : 49-66.

Harrison GMJ, Mitchell MB. The medical and social outcome of 200 respirator and former respirator patients on home care. Arch Phys Med Rehabil 1961;42:590-8 [cité par Okun, 1995].

Hartley RM, Charlton JR, Harris CM, Jarman B. Patterns of physicians' use of medical resources in ambulatory settings. Am J Public Health 1987;77(5):565-7.

Health Services Utilization and Research Commission (HSURC). The impact of preventive home care and seniors housing on health outcomes. Saskatoon, SK : HSURC; 2000 (Summary report 14).

Health Services Utilization and Research Commission (HSURC). Measuring the effectiveness of home care. A rigorous review of the literature. Saskatoon, SK : HSURC; 1996a (Background paper 1).

Health Services Utilization and Research Commission (HSURC). The cost-effectiveness of home care. A rigorous review of the literature. Saskatoon, SK : HSURC; 1996b (Background paper 2).

Heathfield H, Pitty D, Hanka R. Evaluating information technology in health care: barriers and challenges. BMJ 1998;316(7149):1959-61.

Hébert R, Dubuc N, Buteau M, Roy C, Desrosiers J, Bravo G, et al. Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie: évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie. Québec : MSSS; 1997 (Collection Études et analyses n^{o} 33).

Heitman E. Ethical issues in technology assessment. Conceptual categories and procedural considerations. Int J Technol Assess Health Care 1998;14(3):544-66.

Helberg JL. Factors influencing home care nursing problems and nursing care. Res Nurs Health 1993;16(5):363-70.

Hindler C, King M, Nazareth I, Cohen J, Farmer R, Gerada C. Characteristics of drug misusers and their perceptions of general practitioner care. Br J Gen Pract 1996;46(404):149-52.

Hollander M. Overview of home care clients. Victoria, BC : National Evaluation of the Effectiveness of Health Care; 2002 (Substudy 7). Disponible : http://www.homecarestudy.com/reports/full-text/substudy-07-final_report.pdf (consulté le 2 septembre 2004).

Hollander M, Chappell N. Final report of the national evaluation of the cost-effectiveness of home care. Synthesis report. A report prepared for the Health Transition Fund. Victoria, BC : National Evaluation of the Effectiveness of Health Care, Centre on Aging, University of Victoria; 2002. Disponible : http://www.homecarestudy.com/reports/full-text/synthesis.pdf (consulté le 14 septembre 2004).

Hollander M, Anderson M, Béland F, Havens B, Keefe J, Parent K, Ritter R. The identification and analysis of incentives and disincentives and cost-effectiveness of various funding approaches for continuing care. Victoria, BC : Hollander Analytic Services; 2000. Disponible : http://www.hollanderanalytical.com/downloads/id-final.pdf (consulté le 2 septembre 2004).

Howell D, Jackson J. Making cancer bearable: the Interlink Community Cancer Nurses model of supportive care. Can Oncol Nurs J 1998;8(4):222-8.

Huba GJ, Cherin DA, Melchior LA. Retention of clients in service under two models of home health care for HIV/AIDS. Home Health Care Serv Q 1998;17(3):17-26.

Husted GL, Miller MC, Brown B. Test of an educational brochure on advance directives designed for well-elderly people. J Gerontol Nurs 1999;25(1):34-40.

IMPACT Recherche. Étude sur les perceptions et les opinions de la population face au virage ambulatoire (2e vague). Québec : IMPACT Recherche; 1996 (Dossier 15-4139-H).

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Health care in Canada 2003. Ottawa : ICIS; 2003a. Disponible : http://secure.cihi.ca:80/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=AR43_2003toc_e (consulté le 2 septembre 2004).

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). The next essential service. Home care. Phase 2. Ottawa : ICIS; mars 2003b. Disponible: http://secure.cihi.ca/cihiweb/en/downloads/indicators_homecare_updateMar2003_e.pdf (consulté le 2 septembre 2004).

Jamison M. Chronic illness management in the year 2005. Nurs Econ 1998;16(5):246-53.

Johansson L, Thorslund M. The national context of social innovation—Policy framework and major reforms in care for the elderly. Sweden. Dans : Kraan RJ, Baldock J, Davies B, Evers A, Johansson L, Knapen M, et al., réd. Care for the elderly. Significant innovations in three European countries. Frankfurt, Allemagne : Campus Verlag; 1991 : 28-44.

Joule N. Involving users of health care services: moving beyond lip service. Qual Health Care 1993;2(4):211-2.

Joy M. Death in the home: the doctor's responsibility. J Long Term Home Health Care 1998;17(4):2-8.

Kafka BA. Home care and the disability community. Two factions with one goal. Caring 1998; 17(7):26-7, 29.

Kane RA. High-tech home care in context: organizations, quality, and ethical ramifications. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 197-219.

Kangas S, Kee CC, McKee-Waddle R. Organizational factors, nurses' job satisfaction, and patient satisfaction with nursing care. J Nurs Adm 1999;29(1):32-42.

Kaplan SH, Greenfield S, Gandek B, Rogers WH, Ware JE. Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. Ann Intern Med 1996;124(5):497-504.

Kapp MB. Legal and ethical issues in home-based care. Dans : Kaye LW, réd. New developments in home care services for the elderly: innovations in policy, program, and practice. New York, NY : Haworth Press; 1995a : 31-45.

Kapp MB. Problems and protocols for dying at home in a high-tech environment. Introduction: ethical and social implications of high-tech home care. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995b : 180-96.

Kaunitz AM. Reappearance of the intrauterine device: a 'user-friendly' contraceptive. Int J Fertil Womens Med 1997;42(2):120-7.

Kaye LW. New developments in home care services for the elderly: innovations in policy, program, and practice. New York, NY : Haworth Press; 1995.

Kaye LW, Davitt JK. Comparison of the high-tech service delivery experiences of hospice and non-hospice home health providers. Hosp J 1998;13(3):1-20.

Kaye LW, Davitt JK. Provider and consumer profiles of traditional and high-tech home health care: the issue of differential access. Health Soc Work 1995a;20(4):262-71.

Kaye LW, Davitt JK. Importation of high technology services into the home. Dans : Kaye LW, réd. New developments in home care services for the elderly: innovations in policy, program, and practice. New York, NY : Haworth Press; 1995b : 67-94.

Kelson M. User involvement in clinical audit: a review of developments and issues of good practice. J Eval Clin Pract 1996;2(2):97-109.

Kendix M. Provision of home dialysis by freestanding renal dialysis facilities. Health Care Financ Rev 1995;17(2):105-22.

Kitwood T, Bredin K. A new approach to the evaluation of dementia care. J Advances Health Nurs 1992;1(5):41-60.

Kjervik DK, Badzek L. Legal considerations at the end of life. ANNA J 1998;25(6):593-7.

Koepke MD, Nyman JA, Koepke JA. Home blood transfusions: the medical, economic, and legal issues surrounding a new treatment procedure. J Health Polit Policy Law 1988;13(3):565-79.

Kohrman AF. Chimeras and odysseys. Toward understanding the technologically dependant child. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 53-64.

Kohrman AF. Psychological issues. Dans : Mehlman MJ, Younger SJ, réd. Delivering high technology home care. New York, NY : Springer; 1992 : 160-78 [cité par Okun, 1995].

Kraan RJ. Care for the elderly. Significant innovations in three European countries. Boulder, CO : Campus Westview; 1991.

Krause C. Easing the transition to high-tech home care. Caring 1994;13(2):5, 7, 51-2.

Krause C, Crowell P. Delegation: the new driving forces in the home care delivery system. Semin Nurse Manag 1995;3(4):185-90.

Laberge A, Aubin M, Vézina L, Bergeron R. La prestation de soins médicaux à domicile. Sondage dans la région de Québec. Can Fam Physician 2000;46:2022-9.

Lafaille R, Lebeer J. The relevance of life histories for understanding health and healing advances. J Mind Body Health 1991;7(4):16-31.

Lameire NH. Experience with CAPD as home dialysis. Int J Technol Assess Health Care 1985; 1(2):305-13.

Lampron C, Martel A, Bergeron M, et al. L'implantation du programme d'antibiothérapie intraveineuse à domicile dans trois centres hospitaliers de la région socio-sanitaire de Québec. Sainte-Foy, Qc : Laboratoire et service d'infectiologie, Centre de recherche, Centre hospitalier de l'Université Laval; 1991.

Larkin H. High-tech home care dilemma: physicians face payment struggle to get patients out of the hospital. AMA News, 8 juin 1992. Chicago, IL : American Medical Association; 1992 : 9 [cité par Arras et Dubler, 1995].

Larsen L. Home care in Canada: new challenges and opportunities. Proceedings of the Insight Conference on Community Care: new opportunities to partner, 18-19 septembre 1996. Calgary, Alb. : Insight; 1996 : 83-104.

Law J. Introduction: monsters, machines and sociotechnical relations. Dans : Law J, réd. A sociology of monsters. Essays on power, technology and domination. Londres, Angleterre : Routledge; 1991 : 1-25.

Law S, Lehoux P. Hospital technology at home: report on home parenteral nutrition. Montréal : Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé; 2001 (document non publié).

Leat D. Caring for people who live at home: ways forward. Dans : Allen I, Cameron A, Perkins L, réd. Stimulating provision by the independent sector. Papers from the 1993 Caring for People who Live at Home Conference. Londres, Angleterre : Policy Studies Institute; 1999 : 20-4.

Leclerc BS. Enquête auprès des médecins de la région de Lanaudière au regard des impacts du virage ambulatoire et de la réorganisation des services de santé sur la pratique médicale et la qualité des soins. Saint-Charles-Borromée : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière; 1998.

Lehoux P, Pineault R, Richard L, St-Arnaud J, Law S, Rosenthal H. High-tech home care delivered by Quebec primary care organizations: are the sources of information about technology and relationships with hospitals of quality? Int J Health Care Qual Assur 2003;16(1):37-46.

Lehoux P, Charland C, Richard L, Pineault R, St-Arnaud J. Technologies de pointe et soins à domicile. Où en sont les CLSC ? CMAJ 2002;166(10):1277-8.

Lehoux P, Charland C, Richard L, Pineault R, St-Arnaud J. Convivialité et cadre organisationnel des technologies utilisées à domicile. Rapport n° 1 : Résultats de l'enquête par questionnaire auprès des gestionnaires des programmes de soins à domicile des CLSC. Montréal : GRIS; 2001a (R01-07).

Lehoux P, Charland C, Pineault R, Richard L, St-Arnaud J. Convivialité et cadre organisationnel des technologies utilisées à domicile. Rapport n° 2 : Analyse des entretiens menés auprès de gestionnaires et de professionnels de soins à domicile en CLSC. Montréal : GRIS; 2001b.

Lehoux P, Pineault R, Richard L, St-Arnaud J, Rosenthal H. Protocole de recherche. Convivialité et cadre organisationnel des technologies utilisées à domicile. Étude de cas. Ottawa : IRSC; 1998 (MA-15472).

Levy F, Doan BD. Les équipements technologiques nouveaux et leur impact économique en pratique médicale ambulatoire. Cah Sociol Demogr Med 1993;33(1):5-106.

Lindeman CA. Nursing & technology. Moving into the 21st century. Caring 1992;11(9):5, 7-10.

Lioté H, Comité d'Évaluation et de Diffusion des Innovations Technologiques (CEDIT). Télétransmission interhospitalière des paramètres polysomnographiques (syndrome d'apnées du sommeil). Paris, France : CEDIT; 1996.

Locas J, ministère de la Santé et des Services sociaux. Les services à domicile offerts par les CLSC au Québec. Analyse comparative des résultats des enquêtes 1988-89, 1990-91 et 1992-93. Québec : MSSS; 1995.

Loras Duclaux I, De Potter S, Pharaon I, Olives JP, Hermier M. Qualité de vie des enfants en nutrition parentérale à domicile et de leurs parents. Pédiatrie 1993;48(7-8):555-60.

Ludbrook A. The economics of home care for the treatment of end-stage renal failure. Int J Technol Assess Health Care 1985;1(2):315-24.

Lun KC. New user interfaces. Int J Biomed Comput 1995;39(1):147-50.

Lupton C, Hall B. Beyond the rhetoric: from policy to practice in user-involvement. Research, Policy and Practice 1993;10(2):6-11.

Lupton C, Taylor P. Involving consumers. Coming in from the cold. Health Serv J 1995;105(5444): 22-4.

Lyon JC. Models of nursing care delivery and case management: clarification of terms. Nurs Econ 1993;11(3):163-78.

MacAdam M. Home care: it's time for a Canadian model. Healthc Pap 2000;1(4):9-36.

Martel AY, Lampron C, Gauthier J, Valois M, Joubert P, East L, Bergeron MG. Évaluation de l'introduction d'une innovation dans le domaine du traitement ambulatoire au Québec : le programme d'antibiothérapie intraveineuse à domicile (ATIVAD). Sainte-Foy, Qc : CHUL, laboratoire et service d'infectiologie, Centre de recherche; 1992 : 2.

McCabe A, Paredes J, Pfister DG. Issues in long-term and high-tech home care for persons with HIV infection/AIDS. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 79-90.

McCoy K. The future through high-tech spectacles. Insight 1994;19(4):3, 7.

McNeal GJ. Telecommunication technologies in high-tech homecare. Crit Care Nurs Clin North Am 1998a;10(3):279-86.

McNeal GJ. Diversity issues in the homecare setting. Crit Care Nurs Clin North Am 1998b;10(3):357-68.

McNeal GJ. High-tech home care: an expanding critical care frontier. Crit Care Nurse 1996;16(5):51-8.

Meade CD. Improving understanding of the informed consent process and document. Semin Oncol Nurs 1999;15(2):124-37.

Medical equipment service market changing in cost-conscious environment [éditorial]. Health Technol Trends 1995;9(7):7-9.

Meurer LN, Meurer JR, Holloway R. New models of health care in the home and in the work site. Am Fam Physician 1997;56(2):384-6, 389.

Miller R, Lazar J. Public reporting of performance measures in home care. Jt Comm J Qual Improv 1995;21(3):105-15.

Milone-Nuzzo P. Home care in Changsha: a work in progress. Caring 1999;18(10):28-30, 32-3.

Ministère de l'Industrie et du Commerce du Québec (MIC). L'industrie du matériel médical au Québec. Québec : Les Publications du Québec; 1987.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Dépenses annuelles des provinces canadiennes pour le soutien à domicile 1999-2000. Tableau compilé à partir de données relevées auprès de représentants provinciaux. Québec : MSSS, Direction de la planification stratégique; 2001a.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Le système de santé et de services sociaux du Québec. Une image chiffrée. Québec : MSSS; 2001b.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre normatif et protocole d'échange. Version 3 : Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC. Québec : MSSS; 1999.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Le virage ambulatoire en santé physique. Enjeux et perspectives. Québec : MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation; 1998.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Portrait de la transformation du système de santé et de services sociaux du Québec. Québec : Les Publications du Québec; 1997.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Statistiques évolutives des dépenses gouvernementales pour la mission sociale 1986-1987 à 1995-96. Québec : MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation; 1996.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme de virage ambulatoire [éditorial]. Volet : santé physique. Entente cadre entre le CHRDL et les CLSC du nord de Lanaudière. Québec : MSSS; 1995.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Association des néphrologues du Québec. Gestion et suivi de la dialyse rénale. Québec : MSSS; 1995a.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Association des néphrologues du Québec. Problèmes de vie et distribution géographique des personnes dialysées. Résultats de l'enquête 1992-93. Québec : MSSS; 1995b.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Association des néphrologues du Québec. La dialyse et son organisation. Québec : MSSS; 1995c.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Groupe d'experts en organisation clinique. La réalisation du virage ambulatoire par les CLSC de la région de Laval. Montréal : MSSS; 1998.

Miyaji NT. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. Soc Sci Med 1993;36(3):249-64.

Monette P. Borrowed time: an AIDS memoir. New York, NY : Avon Books; 1988 [cité par Arras et Dubler, 1995].

Monk A, Cox C. Trends and developments in home care services: an international perspective. Dans : Kaye LW, réd. New developments in home care services for the elderly: innovations in policy, program, and practice. New York, NY : Haworth Press; 1995 : 251-70.

Montreal Children Hospital, McGill University Health Centre, Bélanger G, Farrougia C. Annual report 1998-1999. Intensive ambulatory care service. Montréal : The Montreal Children Hospital, McGill University Health Centre; 1999.

Mor V, Rice C. Physician use among patients receiving cancer chemotherapy. Cancer 1993;71(1):219-25.

Moxley JHI, Roeder PC. How trends will interact: the perspective of the hospital. Dans : Ekelman KB, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy Press; 1988 : 127-37.

Nadash P. Delegation. Creating a balance among home care, the disability community, regulators, and payors. Caring 1998;17(7):20-1, 23, 25.

Namiash D, Reis M, Santé Canada. An exploratory study of private home care services in Canada. Ottawa : Division de la santé communautaire, Santé Canada; 1992.

National Association for Home Care (NAHC). Basic statistics about home care. Washington, DC : NAHC; 1994 [cité par Kaye, 1995].

Neuberger J. Patient's rights: A middle class phenomenon? Dans : Griffin J, réd. Health information and the consumer. Londres, Angleterre : Office of Health Economics; 1995 : 66-73.

Newell M. Transitioning the critical care nurse from ICU to high-tech homecare. Crit Care Nurs Clin North Am 1998;10(3):259-66.

Noddings N. Moral obligation or moral support for high-tech home care? Hastings Cent Rep 1994; 24(5):S6-10.

Norman LA, Hardin PA, Lester E, Stinton S, Vincent EC. Computer-assisted quality improvement in an ambulatory care setting: a follow-up report. Jt Comm J Qual Improv 1995;21(3):116-31.

Okun A. The history of respirators and total parenteral nutrition in the home and their use in children today. Dans : Arras JD, Porterfield HW, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 35-52.

O'Malley AS, Forrest CB. Continuity of care and delivery of ambulatory services to children in community health clinics. J Community Health 1996;21(3):159-73.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). Perspectives des soins infirmiers dans le contexte du virage ambulatoire. Répertoire d'initiatives. 2e éd. Montréal : OIIQ; 1996.

O'Sullivan MJ, Volicer B. Factors associated with achievement of goals for home health care. Home Health Care Serv Q 1997;16(3):21-34.

Palakkamanil T. Ambulatory care north of 60 degrees north latitude. J Ambul Care Manage 1993; 16(3):56-60.

Parent K, Anderson M, Canadian Association of Retired Persons. Home care by default not by design. CARP's report card on home care in Canada 2001. Kingston, Ont. : Queen's Health Policy Research Unit, Queen's University; 2001.

Parent K, Anderson M. Developing a home care system by design. Healthc Pap 2000;1(4):46-52, 109-12.

Parkes J, Shepperd S. Discharge planning from hospital to home. Cochrane Database Syst Rev 2000; (4):CD000313.

Perkins E, Allen I, Dowling S, Leat D. Creating partnerships in social care. An evaluation of the caring people at home initiative. Londres, Angleterre : Policy Studies Institute; 1997.

Perneger TV, Stalder H, Schaller P, Raetzo MA, Etter JF. Satisfaction des patients en milieu ambulatoire : validation d'une échelle et identification de facteurs associés. Schweiz Med Wochenschr 1996;126(20):864-71.

Perry S, Chu F. A conflict: medical innovation, access and cost containment. Dans : Ekelman K, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy Press; 1988 : 104-26.

Petit de Mange EA. Pediatric considerations in homecare. Crit Care Nurs Clin North Am 1998; 10(3):339-46.

Petty TL. Lungs at home. Monaldi Arch Chest Dis 1996;51(1):60-3.

Petty TL. Home oxygen therapy. Mayo Clin Proc 1987;62(9):841-7.

Petty TL, O'Donohue WJ. Further recommendations for prescribing, reimbursement, technology development, and research in long-term oxygen therapy. Summary of the Fourth Oxygen Consensus Conference, Washington, DC, 15-16 octobre 1993. Am J Respir Crit Care Med 1994; 150(3):875-7.

Pfister D. Oncology and high-tech home care. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 65-79.

Pilling M, Walley T. Contracting for high-tech health care for patients at home: a survey of purchaser responses. J Manag Med 1996a;10(6): 2, 17-23.

Pilling M, Walley T. Effective contracting of high-tech health care for patients at home. J Manag Med 1996b;10(3):6-14.

Pippin K, Fernie GR. Designing devices that are acceptable to the frail elderly: a new understanding based upon how older people perceive a walker. Technol Disabil 1997;7:93-102.

Poretz DM. Infusion center, office, and home. Hosp Pract 1993;28(Suppl 2):40-62.

Pousada L. High-tech home care for elderly persons. What, why and how much? Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 107-27.

Prout A, Hayes L, Gelder L. Medicines and the maintenance of ordinariness in the household management of childhood asthma. Sociol Health and Illn 1999;21(2):137-62.

Richards A, Carley J, Jenkins-Clarke S, Richards DA. Skill mix between nurses and doctors working in primary care-delegation or allocation: a review of the literature. Int J Nurs Stud 2000; 37(3):185-97.

Rodriguez R, Frohlich KL. The role of community organizations in the transformation of the health services delivery system in the Montreal metropolitan area. Can J Public Health 1999; 90(1):41-4.

Rogers DW, Jobes HM, Hinshaw JR, Lanzafame RJ. Ergonomics of medical lasers: operator's viewpoint. J Clin Laser Med Surg 1992;10(3):199-206.

Romanow R. Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada. Ottawa : Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada; 2002.

Romeo AA. Private investment in medical device innovation. Dans : Ekelman KB, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy Press; 1988 : 62-72.

Rosenfeld M, Emerson J, Astley S, Joy P, Williams-Warren J, Standaert TA, et al. Home nebulizer use among patients with cystic fibrosis. J Pediatr 1998;132(1):125-31.

Rosenzweig EP. Trends in home care entitlements and benefits. Dans : Kaye LW, réd. New developments in home care services for the elderly: innovations in policy, program, and practice. New York, NY : Haworth Press; 1995 : 9-30.

Rosser WW. Approach to diagnosis by primary care clinicians and specialists: is there a difference? J Fam Pract 1996;42(2):139-44.

Ruddick W. Transforming homes and hospitals. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 166-79.

Saint-Arnaud J. Enjeux éthiques et technologies biomédicales. Montréal : Presses de l'Université de Montréal; 1999.

Salazar WH. Management of depression in the outpatient office. Med Clin North Am 1996;80(2):431-55.

Santé Canada. Loi canadienne sur la santé. Rapport annuel 1998-1999. Ottawa : Santé Canada; 2000a. Disponible : http://www.hc-sc.gc.ca/medicare/Documents/LCS9899.pdf (consulté le 2 septembre 2004).

Santé Canada. Loi canadienne sur la santé. Ottawa : Santé Canada; 2000b.

Santé Canada. Compte rendu de la Table ronde nationale sur les soins à domicile et les soins communautaires. Ottawa : Santé Canada; 1999. Disponible : http://www.hc-sc.gc.ca/homecare/francais/rt1.html (consulté le 2 septembre 2004).

Santé Canada. Misleading advertisement of home use medical devices. Ottawa : Santé Canada; 1998a. Disponible : http://www.hc-sc.gc.ca/hpb-dgps/therapeut/zfiles/english/publicat/iyh_mislead.html (consulté le 31 août 2004).

Santé Canada. Medical Devices Bulletin. Ottawa : Santé Canada; 1998b.

Santé Canada. Dépenses publiques de soins à domicile au Canada, 1975-76 à 1997-98. Ottawa : Santé Canada; 1998c. Disponible : http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/expenditures/soins_domicile.htm (consulté le 2 septembre 2004).

Santé Canada. Bureau de la santé et l'inforoute. Tele-homecare: an overview - background paper for discussion. Ottawa : Santé Canada; 1998d. Disponible : http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/pubs/1998_tele/tele_e.html (consulté le 2 septembre 2004).

Santé Canada. Règlement sur les instruments médicaux. Ottawa : Santé Canada; 1997 (JUS-97-623-01).

Sawyers JE. Defining your role in ambulatory care: clinical nurse specialist or nurse practitioner? Clin Nurse Spec 1993;7(1):4-7.

Scales K. Practical and professional aspects of i.v. therapy. Prof Nurse 1997;12(Suppl 8):S3-5 [cité par Campbell et Lunn, 1997].

Scales K. Legal and professional aspects of intravenous therapy (continuing education credit). Nurs Stand 1996;11(3):41-6.

Schachter SR, Holland JC. Psychological, social, and ethical issues in home care of terminally ill patients: the impact of technology. Dans : Arras JD, Porterfield WH, Porterfield LO, réd. Bringing the hospital home. Ethical and social implications of high-tech home care. Baltimore, MD : The Johns Hopkins University Press; 1995 : 91-106.

SECOR, Comité du bilan de l'activité scientifique et technologique de la région de Montréal, Conseil de la science et de la technologie. L'industrie des technologies médicales : bilan de l'activité scientifique et technologique de la région de Montréal. Sainte-Foy, Qc : Conseil de la science et de la technologie; 1992.

Sharkey S. The changing face of community care. Proceedings of the Insight Conference on Community Care: new opportunities to partner, 18-19 septembre 1996. Calgary : Insight; 1996 : 83-104.

Short LA, Saindon EH. Telehomecare rewards and risks. Caring 1998;17(10):36-40, 42.

Sloan JP, Buchanan B. Performance of the "house doctor". Effect of physician-to-patient ratio on follow up in long-term care facilities. Can Fam Physician 1993;39:273-6.

Smith HL, Hood JN, Piland NF. Leadership and quality of working life in home health care. Home Health Care Serv Q 1994;14(4):3-22.

Soderstrom L, Tousignant P, Kaufman T. The health and cost effects of substituting home care for inpatient acute care: a review of the evidence. CMAJ 1999;160(8):1151-5.

Sorochan MW. International models. Home care in Canada. Caring 1995;14(1):12-9.

Stavins CL. Ambulatory nursing: facing the future. J Ambul Care Manage 1993;16(4):67-71.

Stearns JA, Glasser M. How ambulatory care is different: a paradigm for teaching and practice. Med Educ 1993;27(1):35-40.

Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. Social organization of medical work. Chicago, IL : University of Chicago Press; 1985.

Strauss MB, Hart JD, Winant DM. Preventive foot care. A user-friendly system for patients and physicians. Postgrad Med 1998;103(5):233-6, 239-40, 245.

Sudia-Robinson TM. Neonatal intensive care in the home. Home Care Provid 1998;3(6):290-2.

Suther M. "High-tech" home care at the VNA of Texas. Caring 1999;18(8):6-8.

Tang PC, Jaworski MA, Fellencer CA, LaRosa MP, Lassa JM, Lipsey P, Marquardt WC. Methods for assessing information needs of clinicians in ambulatory care. Dans : Annual Symposium on computer applications in medical care. Proceedings 1995. Bethesda, MD : American Medical Informatics Association; 1996: 630-4.

The Caregiver. The newsletter of Caregiver network™. Toronto, Ont. : CNI; automne 1999.

Thier SO. New medical devices and health care. Dans : Ekelman KB, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy Press; 1988 : 3-12.

Thomas S. Computerization in clinical laboratories and health care facilities: making decisions in transition. Part II: Understanding user friendliness, computer assisted physician ordering, patient informational needs. Can J Med Technol 1994;56(3):178-81.

Thompson LG. Clear goals, solid evidence, integrated systems, realistic roles. Healthc Pap 2000; 1(4):60-6, 109-12.

Trahan L, Demers M, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Rétention et autosuffisance des régions en matière de services médicaux ambulatoires et d'hospitalisation. Québec : MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation; 1998 [cité par Béland et Bergman, 2000].

Tunissen C, Knapen M. The national context of social innovation. The Netherlands. Dans : Kraan RJ. Care for the elderly. Significant innovations in three European countries. Boulder, CO : Campus Westview; 1991 : 7-27.

van den Boom F. AIDS in the family: a personal reflection. AIDS Patient Care 1991;273-9 [cité par Arras et Dubler, 1995].

van Raak A, Mur-Veeman I. Home care policy in the Netherlands. Reforming legislation to facilitate the provision of multi-disciplinary home care. Health Policy 1996;36(1):37-51.

Verhey MP. Quality management in home care: models for today's practice. Home Care Provid 1996;1(4):180-8, 211.

Verry AM. Safety in home care of the frail elderly: dilemmas and trade-offs. Would you take this patient home? J Long Term Home Health Care 1997;16(4):20-3.

Wadhwa S, Lavizzo-Mourey R. Tools, methods, and strategies. Do innovative models of health care delivery improve quality of care for selected vulnerable populations? A systematic review. Jt Comm J Qual Improv 1999;25(8):408-33.

Watrous J, Zappia P. Application of the FOCUS-PDCA model to home care equipment management. Am J Med Qual 1993;8(2):94-6.

Watzke JR. Older adults' responses to an automated integrated environmental control device: the case of the remote gateway. Technol Disabil 1997;7:103-14.

Weissert WG. Seven reasons why it is so difficult to make community-based long-term care cost-effective. Health Serv Res 1985;20(4):423-33 [cité par Thompson, 2000].

Weissert WG, Lesnick T, Musliner M, Foley KA. Cost savings from home and community-based services: Arizona's capitated Medicaid long-term care program. J Health Polit Policy Law 1997;22(6):1329-57 [cité par Thompson, 2000].

Wesdock M. Pediatric high-tech home care: a growing alternative. Nurs Spectr (Washington, DC) 1996;6(13):6.

Whitehead EC, Kahn AR, Safir A, Greatbatch W, Hotchkiss R. Inventing medical devices: five inventors' stories. Dans : Ekelman KB, réd. New medical devices. Invention, development, and use. Washington, DC : National Academy press; 1988 : 13-34.

Wiklund ME. AAMI's influence on the design of user-friendly medical devices. Biomed Instrum Technol 1995;29(3):229-31.

Wilkerson Group. Forces reshaping the performance and contribution of the US medical device industry. Report prepared for the Health Industry Manufacturers Association. Washington, DC : The Wilkerson Group; 1995.

Wilkinson R. Nurse's concerns about IV therapy and devices. Nurs Stand 1996;10(35):35-7 [cité par Campbell et Lunn, 1997].

Williamson A. Concluding remarks. Dans : Allen I, Cameron A, Perkins L. Stimulating provision by the independent sector. Londres, Angleterre : Policy Studies Institute; 1999 : 68-71.

Wilson J. Two worlds. Selfhelp groups and professionals. Report prepared for the British Association of Social Workers. Birmingham, Angleterre : British Association of Social Workers; 1996.

Worcester MI. Tailoring teaching to the elderly in home care. Washington, DC : University of Washington, Institute on aging; 1987 [cité par Kaye et Davitt, 1995].

Yager D. "The Reading Assistant": user-friendly technology for the visually impaired. Optom Vis Sci 1995;72(5):343-5.

Zarbock SF. ET, phone home: telehome care. Home Care Provid 1998;3(5):249-50.

Zarbock SF. Home medical equipment suppliers: a critical home care partner. Home Care Provid 1997;2(1):112-4.

Zarbock SF. More than squeaky blue shoes and a black bag. Home care in a rural area. Home Care Provid 1996;1(4):205-6.

Zerwekh JV. High-tech home care for nurses: questioning technologies. Home Healthc Nurse 1995;13(1):9-16.

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

Québec