



LES SOINS À DOMICILE

Document de travail joint à
Renouvellement des soins de santé au Canada: Accélérer le changement
(Janvier 2005)



Remerciements

Le Conseil canadien de la santé aimerait remercier les personnes suivantes de la contribution qu'elles ont apportée à l'élaboration du présent rapport : membres (passés et présents) du groupe de travail sur les soins à domicile du Conseil, à savoir Verda Petry (présidente), Jeanne Besner, Simone Comeau Geddry, Albert Fogarty et Tom Ward; Patricia M. Baranek, qui a élaboré le document; Judith Shamian, qui a livré de précieux commentaires; John Housser, du personnel du Conseil, qui a prêté son soutien au groupe de travail; Amy Zierler, qui s'est chargée des travaux de mise en forme du rapport.

Il convient de noter que les renseignements que renferme ce dernier sont ceux dont nous disposions en octobre 2004.

La production du rapport a été rendue possible par une contribution financière de Santé Canada. Les vues qui y sont exprimées sont celles du Conseil canadien de la santé et celui-ci les expose de sa seule autorité; elles n'ont été l'objet ni d'un contrôle ni d'une surveillance de Santé Canada et ne correspondent pas nécessairement pas à celles de ce ministère ni de tout gouvernement provincial ou territorial.

Table des matières

Sommaire	5
1.0 Introduction	15
1.1 Qu'ont promis les gouvernements?	15
1.2 Que faut-il entendre par soins à domicile?	17
1.3 Quel est l'objet du présent rapport?	19
2.0 Méthodes	20
3.0 Panier minimal de services	20
4.0 Soins à domicile de courte durée	21
4.1 Qu'ont promis les gouvernements?	21
4.2 Que faut-il entendre par soins à domicile de courte durée?	22
4.2.1 Quels problèmes pose la variabilité des définitions?	23
4.3 Que savons-nous du besoin de soins à domicile de courte durée au Canada?	25
4.4 Quels services les secteurs de compétence assurent-ils actuellement?	26
4.5 Quelles sont les choses que font bien actuellement les secteurs de compétence au Canada?	26
4.6 Quelles sont les lacunes qu'accusent les services et leur financement? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?	27
5.0 Soins actifs en santé mentale communautaire	28
5.1 Qu'ont promis les gouvernements?	28
5.2 Que faut-il entendre par soins actifs en santé mentale communautaire?	28
5.2.1 Quels problèmes pose la variabilité des définitions?	29
5.3 Que savons-nous du besoin de soins actifs en santé mentale communautaire au Canada?	30
5.4 Quels services les secteurs de compétence assurent-ils actuellement?	31
5.5 Quelles sont les choses que font bien actuellement les secteurs de compétence au Canada?	32
5.6 Quelles sont les lacunes qu'accusent les services et leur financement? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?	35
6.0 Soins en fin de vie	37
6.1 Qu'ont promis les gouvernements?	37
6.2 Que faut-il entendre par soins en fin de vie?	37
6.2.1 Quels problèmes pose la variabilité des définitions?	39
6.3 Que savons-nous du besoin de soins en fin de vie au Canada?	40
6.4 Quels services les secteurs de compétence assurent-ils actuellement?	42
6.4.1 Prestations de compassion	43
6.5 Quelles sont les choses que font bien actuellement les secteurs de compétence au Canada?	44

6.6 Quelles sont les lacunes qu'accusent les services et leur financement? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?	46
7.0 Déclaration	47
7.1 Qu'ont promis les gouvernements?	47
7.2 Que se passe-t-il actuellement?	47
7.2.1 Difficultés de déclaration des soins à domicile	47
7.2.2 Déclaration des premiers ministres	48
7.2.3 Élaboration d'indicateurs	49
7.2.4 Progrès dans la mise au point d'un outil d'évaluation commune ou comparable	52
7.2.5 Élaboration d'un système de déclaration des soins à domicile	52
7.3 Quelles sont les lacunes qu'accuse l'évolution de la déclaration des soins à domicile? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?	53
8.0 Difficultés et possibilités	54
8.1 Ressources humaines en santé	54
8.2 « Médicalisation » des soins à domicile et discontinuité des services	54
8.3 Technologie, plateformes d'information et dossiers électroniques de santé	55
8.4 Nouveaux modèles de soins	55
9.0 Recommandations d'ensemble	56
Annexe 1 : Questionnaire destiné aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux	59
Annexe 2 : Questionnaire destiné aux grands experts	69
Annexe 3 : Définitions des soins à domicile de courte durée dans les secteurs de compétence	74
Annexe 4 : Programmes et services actuels des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en soins à domicile de courte durée	77
Annexe 5 : Meilleures pratiques en soins à domicile de courte durée	82
Annexe 6 : Définitions des soins actifs en santé mentale communautaire dans les secteurs de compétence	86
Annexe 7 : Programmes actuels des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en soins actifs de santé mentale communautaire	89
Annexe 8 : Meilleures pratiques en soins actifs de santé mentale communautaire	96
Annexe 9 : Définitions des soins en fin de vie dans les secteurs de compétence	99
Annexe 10 : Programmes actuels des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le domaine des soins en fin de vie et des soins palliatifs	103

Annexe 11 :	Meilleures pratiques en soins de fin de vie	108
Annexe 12 :	Examen de l'utilisation d'outils et de systèmes d'évaluation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans les soins à domicile	112

Sommaire

Introduction

Les soins à domicile sont un secteur en croissance, mais encore récemment, ces programmes qui offrent pourtant un intérêt capital ne recevaient ni l'attention ni les fonds nécessaires à l'exécution de leur mandat et à la réalisation de leur potentiel. On retrouve des programmes de soins à domicile dans l'ensemble des provinces et des territoires du pays, mais certains sont mieux établis que d'autres. Le gouvernement fédéral assure aux Canadiens des soins à domicile dont ne s'occupent pas les programmes provinciaux de la santé; mentionnons notamment les membres des Forces canadiennes, les anciens combattants, les policiers et gradés de la GRC, les détenus des pénitenciers et les occupants des réserves des Premières nations ou des établissements des Inuits.

Dans les années 1990, on a pu assister à une croissance considérable du secteur des soins postactifs à domicile à cause d'une diversité de facteurs démographiques et de réformes des politiques : vieillissement de la population, rationalisation hospitalière, diminution des durées d'hospitalisation, progrès techniques et médicaux permettant de donner plus de soins à domicile en toute sécurité, etc. Il reste que les mesures de rationalisation et de déshospitalisation ont devancé les mesures d'élaboration et d'extension des programmes de soins à domicile avec pour résultat que les soignants familiaux et bénévoles ont dû prendre en charge de plus en plus de soins à domicile.

Qu'ont promis les gouvernements?

Par leur Accord de 2003 sur le renouvellement des soins de santé, les premiers ministres ont ciblé les soins à domicile en matière de financement, fait de ces soins un secteur prioritaire de réforme et entrepris d'établir des normes nationales devant régir les soins de courte durée à domicile, les soins actifs en santé mentale communautaire et les soins en fin de vie. De plus, le gouvernement fédéral a consenti à instituer des prestations de compassion par le Régime d'assurance-emploi et à assurer la protection des emplois par des modifications apportées au Code canadien du travail.

S'ils ne se sont pas entendus sur un « panier de services » en 2003, les gouvernants ont pu, par le plan décennal de 2004 des premiers ministres, convenir d'un régime à instaurer d'ici 2006 en vue « de couvrir à partir du premier dollar un certain nombre de services à domicile en fonction des besoins déterminés, services qui incluront en particulier :

- Des soins actifs à domicile de courte durée pour la gestion des cas pendant deux semaines, les médicaments administrés par voie intraveineuse liés au diagnostic posé au moment du congé de l'hôpital, les soins infirmiers et personnels;
- Des soins actifs communautaires de santé mentale fournis à domicile pour la gestion du cas pendant deux semaines et des services d'intervention d'urgence;
- Des soins de la fin de la vie pour la gestion du cas, des soins infirmiers, des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et des soins personnels de la fin de la vie ».

Les premiers ministres étaient également d'accord pour déclarer chaque année à la population les progrès accomplis dans l'implantation des services à domicile, pour utiliser des indicateurs comparables et pour mettre en place l'infrastructure de données nécessaire à la production des rapports envisagés.

Le présent rapport passe en revue les activités menées individuellement par le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux pour tenir les engagements énoncés dans leur Accord de 2003 et à l'occasion de la réunion des premiers ministres de septembre 2004. L'information que nous présentons a été puisée à diverses sources :

- recension des documents, des rapports et des études spécialisées;
- questionnaire d'enquête destiné à chaque secteur de compétence au Canada et portant sur les services qu'il assure en soins à domicile;
- interviews d'informateurs clés;
- sites Web.

Panier minimal de services – *promesses et lacunes*

Les premiers ministres ne s'étaient pas encore entendus en septembre 2003 sur un panier minimal de services pour les programmes de soins à domicile, mais à leur réunion de septembre 2004, ils ont décrit un tel panier et fixé des délais pour trois secteurs d'intervention. Ni l'Accord de 2003 ni le plan de 2004 ne précisent que tous les services prévus doivent être entièrement en financement public pour toute la clientèle des soins à domicile. Les accords conclus parlent plutôt d'un régime permettant « de couvrir à partir du premier dollar un certain nombre de services » relevant des soins à domicile de courte durée, des soins actifs en santé mentale communautaire et des soins en fin de vie. Pour les auteurs spécialisés, une protection au premier dollar est synonyme d'absence de franchise à acquitter individuellement en propre ou par les assurances privées. Ainsi, une protection au premier dollar peut être un financement public intégral sans franchise ou un tel régime assorti d'une tarification d'utilisation ou de copaiements de l'utilisateur. En d'autres termes, protection « premier dollar » n'est pas protection « tout dollar ». Les programmes provinciaux et territoriaux pourraient imposer ou continuer à imposer une tarification d'utilisation des soins à domicile faisant partie du panier de services.

Dans l'Accord de 2003, on évoque la possibilité que, d'ici 2006, le panier minimal de services comprenne les services infirmiers et professionnels, les produits pharmaceutiques, le matériel et les articles médicaux, les soins personnels essentiels, l'évaluation des besoins de la clientèle et la gestion des cas. Le plan décennal de 2004 reste un peu en deçà de ce que propose l'Accord de 2003 comme services. Pour les soins à domicile de courte durée et les soins actifs en santé mentale communautaire, il fixe une durée maximale de deux semaines. Quelle que soit l'interprétation que l'on fasse de la protection au premier dollar, la limitation des services dans le temps est sans doute une tentative de limiter les charges financières en pensant que les victimes d'une maladie

aiguë, physique ou mentale, seront des patients guéris ou stabilisés dans les deux semaines. Il sera question plus loin des répercussions sur les clients de ces services.

Soins à domicile de courte durée – promesses, état des choses et lacunes

Les patients en soins actifs forment de 17 % (Yukon) à 56 % (Colombie-Britannique) de la clientèle des soins à domicile. La moyenne canadienne s'établit à 33 %. Les soins de courte durée en question consistent en services infirmiers (63 %), en soins personnels (21 %) et en autres interventions thérapeutiques (16 %). En revanche, les patients en soins prolongés ou de longue durée ont surtout besoin de soins personnels (59 %) et ensuite de services infirmiers (36 %). Une mauvaise planification des congés d'hôpital et une pénurie de services de soutien à domicile et dans le milieu ont créé une congestion des salles d'urgence, des durées d'hospitalisation excessives et une augmentation de l'occupation de lits dans l'attente d'un « autre niveau de soins » (ANS).

La prestation et le financement public de soins à domicile de courte durée (SDCD) reflètent dans une large mesure l'état général des services à domicile. Il y a des secteurs de compétence qui limitent la durée de cette prestation ou de ce financement en arrêtant un maximum qui correspond habituellement au coût des soins en établissement. Tous les secteurs de compétence financent intégralement l'évaluation, la gestion de cas et les soins infirmiers, mais certains peuvent limiter les services infirmiers dans le temps. Pour les thérapies de réadaptation, le matériel et les articles médicaux et les services nutritionnels et pharmaceutiques, la prestation et le financement sont plus irréguliers et comportent souvent des copaiements.

Ni dans leur Accord de 2003 ni dans leur plan de 2004, les premiers ministres ne disent clairement si les soins à domicile de courte durée interviennent uniquement après l'hospitalisation ou s'ils visent aussi à prévenir l'hospitalisation en cas d'affection physique ou fonctionnelle aiguë. Les recommandations relatives à la protection au premier dollar et à la limite de deux semaines de la prestation de services sont probablement raisonnables si on considère l'évolution de la plupart des maladies aiguës et la volonté des secteurs de compétence de limiter leurs charges financières. Toutefois, si le but est de remplacer les soins hospitaliers par les soins à domicile de courte durée, le panier devrait plutôt viser à assurer une protection « tout dollar » à l'égard des services à domicile pour des patients qui recevraient normalement des services hospitaliers déjà intégralement financés. Dans tout autre cas, les soins à domicile de courte durée pourraient représenter pour les patients ayant besoin de plus de deux semaines de soins non seulement des services de substitution aux services hospitaliers, mais aussi une réduction qui leur est imposée des prestations prévues par la *Loi canadienne sur la santé*. Le panier convenu tient directement compte de l'évaluation, de la gestion de cas, des services infirmiers et des soins personnels. Quant aux médicaments administrés par voie intraveineuse, ils ne sont fournis que s'ils sont liés au diagnostic posé au moment du congé d'hôpital, d'où l'implication qu'ils ne sont là que pour les soins posthospitaliers. On constate notamment l'absence dans le panier de thérapies de réadaptation pourtant essentielles dans certaines maladies, ainsi que d'actes médicaux en chirurgie de réparation cardiocérébrovasculaire ou de remplacement de la hanche ou du genou. Les

informateurs clés recommandent vivement que le panier comporte directement les thérapies de réadaptation en intégration aux soins à domicile de courte durée avec tout autre service qui aurait intégralement été financé dans un établissement de soins de courte durée.

Soins actifs en santé mentale communautaire – *promesses, état des choses et lacunes*

Le secteur de la santé mentale a souffert, dans son volet communautaire, d'un sous-financement disproportionné par rapport à celui qu'ont dû subir les autres secteurs. On y retrouve pourtant une partie des gens les plus vulnérables de notre société, dont beaucoup sont des sans-abri. Là où existent des services en santé mentale communautaire, ils ne relèvent généralement pas des programmes de soins à domicile, mais plutôt d'une diversité d'autres secteurs ou fournisseurs appartenant à toutes sortes de ministères. On note aussi une ample variabilité des services assurés à l'échelle du pays, les disponibilités en services étant limitées par les ressources financières et humaines. Les secteurs de compétence devraient constater les besoins particuliers de leur population et juger s'ils ont le bon dosage de programmes pour combler ces besoins.

Dans le plan décennal de 2004, il n'est pas fait mention de la toxicomanie comme critère de prestation de services de courte durée en santé mentale communautaire. Les victimes de la maladie mentale présentent des taux de toxicomanie bien plus élevés. La population toxicomane se caractérise par des taux de morbidité mentale bien supérieurs à ceux de la population en général. On parle de « troubles concomitants » ou de comorbidité à propos de ces gens. Comme meilleure pratique, on propose une stratégie intégrée pour l'évaluation, le traitement et le soutien des victimes de la bimorbidité toxico-mentale.

Vu la nature de la maladie mentale et les besoins uniques de la population qui en souffre, les grands experts considèrent comme une mesure peu appropriée et un acte de myopie l'accent mis sur la maladie aiguë et la limite de deux semaines imposée à la prestation de services. On a plus de chances de prévenir la maladie aiguë en insistant sur des services de maintien et de prévention jouissant d'un financement suffisant. Il faut aussi dire que les victimes de la maladie mentale aiguë sont habituellement atteintes d'une affection chronique pour laquelle il faut toujours prévoir des soins une fois que se résorbe la phase aiguë. En supprimant les services après deux semaines ou au moment de la stabilisation du patient, on risque la récurrence et de nouvelles crises ou phases aiguës. Nous reconnaissons les problèmes de durabilité et de financement disponible des soins, mais la décision de limiter à deux semaines la prestation des services ne tient compte ni des coûts hospitaliers qui sont refilés aux services communautaires, ni du droit des gens à des soins qui équivalent à ceux que donnent les hôpitaux.

Comparativement à la maladie physique, la maladie mentale exige un éventail bien plus large d'éléments de soutien et de services communautaires antirécidive à l'intérieur comme à l'extérieur du secteur de la santé. Dans les services à prévoir, on devrait à tout le moins assurer un financement public intégral de la gestion de cas, des services professionnels, de l'administration de médicaments et de la gestion de médication. Des services de soutien doivent être disponibles de la même manière et selon les mêmes

modalités que pour l'affection physique ou fonctionnelle par les programmes de soins à domicile ou les programmes de santé mentale communautaire. À cause des problèmes particuliers de respect des traitements qui se posent dans la clientèle visée, on doit aussi songer à inclure des services comme les services de transport, que n'ont pas l'habitude d'assurer en financement public les programmes de soins à domicile. Dans bien des cas, les soins actifs de santé mentale se donnent dans le cadre communautaire (antennes des organismes, etc.) et des clients qui résistent peut-être aux traitements doivent se rendre sur place. Autre aspect : comme la population sans abri présente de hauts taux de morbidité mentale, les questions de logement requièrent notre attention. Ce n'est pas dire que le système de santé doit assurer de tels services, mais plutôt qu'une coordination s'impose entre les activités du ministère de la Santé et celles des autres ministères.

Comme nous l'avons dit, une protection au premier dollar ne veut pas dire qu'on ne peut imposer une tarification d'utilisation. La possibilité d'imposer des tarifs ou des copaiements à cette population est peut-être à écarter, puisque la stabilisation des patients dépend de leur respect des traitements. Par la nature même de la maladie mentale et à cause des effets secondaires des médicaments, certains patients résistent à la médication. Plus que dans tout autre secteur de soins, on trouve des assistés sociaux et des sans-abri sans moyens financiers dans le secteur de la santé mentale. Avec l'imposition de tarifs ou de copaiements, on risque donc de nuire à la prestation de services ou de soins.

À l'heure actuelle, les soins actifs en santé mentale communautaire se donnent par les programmes de santé mentale, et non pas par les programmes de soins à domicile. Les accords des premiers ministres restent muets sur l'opportunité de rattacher ces soins aux programmes de soins à domicile. Pour la plupart, les informateurs clés conviennent avec les provinces que ces services devraient demeurer dans le secteur de la santé mentale où se trouvent les compétences. Ils conviennent aussi que des ressources appropriées devraient être transférées au secteur de la santé mentale pour les soins à domicile en tout respect d'une norme nationale de soins actifs en santé mentale communautaire.

Ce secteur a fait de grands progrès dans son intégration avec les secteurs des soins primaires et des soins actifs, mais il reste fort à faire. Comme les gens atteints de maladie mentale ont aussi des besoins physiques ou fonctionnels, on se doit d'améliorer la coordination et l'intégration entre le secteur de la santé mentale et le secteur des soins à domicile. Les services habituels à domicile devraient être mis à la disposition de cette population en fonction des besoins. Dans le mouvement d'innovation et de réforme, on devrait continuer à chercher de meilleures façons d'intégrer les soins destinés aux victimes de la maladie mentale et/ou de la toxicomanie et les réformes envisagées devraient embrasser l'univers des soins : soins primaires, soins à domicile et en santé communautaire, soins actifs.

Soins en fin de vie – *promesses, état des choses et lacunes*

Plus de 220 000 Canadiens décèdent chaque année, les trois quarts dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée. On a estimé à 160 000 le nombre de ceux qui ont besoin de soins palliatifs ou de soins en fin de vie. Il n'y a que 5 % à 15 % d'entre

eux qui reçoivent des soins palliatifs en intégration et en interdisciplinarité. D'après des sondages récents, si 90 % des Canadiens désirent passer les derniers moments de leur vie à la maison, 6 % des soignants domestiques seulement jugent pouvoir donner des soins suffisants à un membre de leur famille sans recourir aux services palliatifs.

La plupart des provinces et des territoires indiquent assurer un certain niveau de soins palliatifs, mais la nature, la quantité et la disponibilité régionale des services fournis varient considérablement. La source de financement de ces soins dépend largement de ce que les gens soient dans un hôpital ou à la maison. En milieu hospitalier, les services palliatifs sont généralement financés par les régimes provinciaux de la santé qui prennent en charge les coûts des soins, des médicaments et du matériel et des articles médicaux. Dans les établissements de soins de longue durée, les clients ont souvent à acquitter en partie le coût des soins palliatifs, lequel varie selon les établissements. Pour être admissible aux soins palliatifs ou en fin de vie, il faut souvent le renvoi d'un médecin et un pronostic de décès dans un certain laps de temps, normalement dans les six mois. Dans un certain nombre de secteurs de compétence, les clients doivent déclarer qu'ils renoncent à tout traitement curatif. Les provinces qui se sont officiellement dotées de programmes de soins à domicile paient les services infirmiers et médicaux, les thérapies de réadaptation et les soins personnels et certaines imposent des copaiements. Les programmes provinciaux de soins palliatifs à domicile peuvent venir limiter la quantité de services professionnels et de soins personnels en financement public. Quant aux médicaments et au matériel utilisés à domicile, ils peuvent être en financement public en tout ou en partie ou en dernier recours ou ne pas être du tout financés par l'État.

Le critère de prévision de la durée restante de vie qu'appliquent un certain nombre de secteurs de compétence est source de difficultés pratiques et de problèmes émotifs pour les médecins, les patients et leurs soignants. Comme les premiers ministres ne limitent pas la quantité de services dans leur plan de 2004, il convient peut-être mieux que le pronostic de décès ne compte pas parmi les critères d'admissibilité. Le client devrait avoir droit non seulement à la gestion de cas, aux soins infirmiers, à la médication palliative et aux soins personnels, mais aussi à l'acquittement des coûts de matériel et d'articles médicaux, puisque les coûts en question seraient pris en charge en cas d'hospitalisation pour soins de fin de vie.

Le 4 janvier 2004, les Canadiens sont devenus admissibles aux nouvelles prestations fédérales de compassion dans le cadre de la *Loi sur l'assurance-emploi*. On prévoit ainsi, par renvoi d'un médecin, un maximum de six semaines de prestations pour les salariés ayant besoin d'un congé pour les soins ou le soutien d'un membre de leur famille atteint d'une grave maladie et qui s'expose nettement à mourir (dans les 26 semaines). La plupart des provinces et territoires ont modifié leurs lois du travail, améliorant la protection des emplois pour que leur population puisse recevoir la prestation fédérale sans risque de perte d'emploi. On a modifié le *Code canadien du travail* pour assurer une telle protection aux fonctionnaires fédéraux.

Déclaration des soins à domicile

Comme les programmes de soins à domicile ont vu le jour en réaction aux besoins locaux, aux ressources disponibles et à l'absence de normes nationales, ils varient considérablement selon qu'il s'agit du palier fédéral, des provinces ou des territoires. La surveillance et la déclaration nationale de ces soins ont été gênées par divers facteurs comme les suivants :

- manque de définition commune des soins à domicile et de services communs à l'échelle des provinces;
- manque d'outils d'évaluation et de mesure en toute comparabilité;
- mélange de dossiers sur papier et sur support électronique;
- différences de capacité financière d'investissement en infrastructure d'information;
- incapacité d'échanger de l'information entre systèmes;
- absence d'un protocole commun de déclaration des données sur les soins à domicile.

Ces quelques dernières années, il y a eu des progrès considérables, sous la houlette de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), dans l'élaboration d'indicateurs nationaux de rendement des soins à domicile et dans la réalisation de projets pilotes dans ce domaine. Divers secteurs de compétence ont adopté des outils d'évaluation commune ou comparable. À l'heure actuelle, l'ICIS met en place un système de déclaration qui aidera l'ensemble des provinces et des territoires à participer à la production de rapports nationaux.

Conclusions et recommandations

Le groupe de travail sur les soins à domicile du Conseil canadien de la santé fait les recommandations suivantes aux premiers ministres dans leur démarche d'application du plan de 2004 et d'amélioration constante des soins à domicile et des services de santé destinés aux Canadiens :

- Il faut clarifier les définitions, les critères d'admissibilité et les fonctions des soins à domicile de courte durée, des soins actifs en santé mentale communautaire et des soins en fin de vie.
 - Les soins à domicile de courte durée devraient comprendre non seulement les soins posthospitaliers, mais aussi le traitement de la maladie aiguë pour la prévention de l'hospitalisation ou de la mise en établissement.
 - Les soins actifs en santé mentale communautaire devraient être définis assez largement pour englober les victimes de la toxicomanie et de la bimorbidité toxico-mentale.
 - Il faut clarifier les termes « soins en fin de vie » et « soins palliatifs ». Les médecins peuvent hésiter à prévoir le décès dans l'horizon imposé de six

mois et les soignants domestiques ne savent avec certitude quand demander des prestations de compassion. On devrait revoir l'exigence du pronostic de décès dans les six mois et juger s'il ne crée pas un obstacle de taille à la réception de prestations de compassion. On devrait envisager plus de souplesse.

- Il faut que les premiers ministres s'assurent que le panier de services ne représente qu'une norme minimale pour chaque programme visé de soins à domicile. Il faut encourager les secteurs de compétence à prévoir des services non seulement en remplacement de soins intégraux, universels et accessibles en établissement, mais aussi en adaptation à chaque population cible. Ainsi,
 - Il faut que les secteurs de compétence revoient systématiquement le panier de services relevant des soins à domicile de courte durée et songent à y inclure des traitements et des services comme les thérapies de réadaptation qui peuvent être source de grands avantages à long terme.
 - Il faut que le panier de services relevant des soins actifs en santé mentale communautaire tienne compte de la nature particulière de la maladie mentale et de la toxicomanie, comporte des services de prise en charge du coût des médicaments, du transport, etc., et mette l'accent sur des fonctions de maintien et de prévention qui permettent davantage de prévenir les crises ou les phases aiguës des maladies chroniques.
 - Comme le matériel et les articles médicaux représentent souvent une partie coûteuse des soins en fin de vie, on devrait systématiquement étudier le coût de leur inclusion dans le panier de services et les conséquences de leur exclusion.
- Il n'est pas rentable pour le système de santé que l'on limite dans le temps la prestation des services du panier de base. Il faut plutôt que cette prestation continue aussi longtemps qu'on en a besoin pour empêcher la récurrence. Les patients stabilisés qui ont toujours besoin de soins et de soutien devraient être renvoyés et transférés à d'autres programmes.
- Il faut inciter les gouvernements à assurer une protection « tout dollar » à des fins d'universalité des soins au Canada. Les clients devraient être sûrs de recevoir des services comparables à domicile et en milieu hospitalier. La protection tout dollar est ce qui se compare le mieux à la protection actuellement assurée à l'égard des soins hospitaliers. L'imposition de tarifs d'utilisation et de copaiements est possible dans une protection « premier dollar ».
- Les soins actifs en santé mentale communautaire devraient se donner dans le secteur de la santé mentale où se trouvent les compétences, mais dans une intégration et une coordination améliorées avec le secteur des soins à domicile. On devrait remédier aux déséquilibres de répartition des fonds entre ces deux secteurs.
- Le Régime d'assurance-emploi prévoit aujourd'hui des prestations de compassion. Avec ce mécanisme, les laissés pour compte sont les gens

inadmissibles à l'assurance-emploi. Le gouvernement fédéral devrait étudier les façons de mettre ces prestations à la disposition des Canadiens qui ne sont pas protégés par le Régime.

- Il faut encourager l'ICIS à poursuivre le travail entrepris avec tous les secteurs de compétence en ce qui concerne l'élaboration de normes d'information, l'établissement d'indicateurs de rendement, l'adoption d'outils d'évaluation clinique commune ou comparable et l'implantation d'un système de collecte de données à l'échelle nationale.
- Le gouvernement fédéral est pour la mise en place dans les provinces et les territoires de systèmes électroniques de dossiers des patients par l'intermédiaire d'organismes en financement public comme Inforoute Santé du Canada. Il faut envisager de prêter un soutien semblable aux activités de collecte et de déclaration de données sur les soins à domicile.
- Il faut que tous les secteurs de compétence s'appuient sur les meilleures pratiques d'aujourd'hui et la technologie de pointe en vue d'étendre les services en région rurale ou éloignée.
- Tous les secteurs de compétence devraient songer à de nouveaux modèles de formation et à une stratégie de gestion des ressources humaines qui opèrent le bon dosage de personnel pour des soins de qualité.
- Tous les secteurs de compétence devraient reconnaître par leurs mesures de financement l'importance et l'efficacité des fonctions de prévention et de maintien des services à domicile pour la promotion de la santé, la conservation de l'autonomie, la prévention de la maladie et la durabilisation du système de santé.
- Les premiers ministres devraient élargir et améliorer l'éventail des mécanismes de responsabilité redditionnelle et, dans la mesure du possible, favoriser une meilleure mobilisation des citoyens dans tout ce qui est soins à domicile.
- Les secteurs de compétence devraient étudier et élaborer de nouveaux modèles de soins qui privilégient les besoins des patients par rapport aux besoins organisationnels des soignants et aux besoins administratifs des gouvernants et qui tiennent compte des questions de santé communautaire et sociale.
- Tous les secteurs de compétence devraient étudier le rôle et le besoin d'un soutien des soignants domestiques dans le contexte des soins à domicile.
- Tous les secteurs de compétence devraient songer à intégrer les services sociocommunautaires dans le contexte des soins à domicile.
- Tous les secteurs de compétence devraient étudier comment la prise en charge de la maladie chronique s'insère dans les soins à domicile.
- Il faut encourager les ministres de la Santé et les comités consultatifs fédéraux-provinciaux-territoriaux à s'attacher à une meilleure intégration des divers éléments des accords de 2003 et 2004 en matière de renouvellement des soins de santé. Il s'agirait notamment de l'intégration entre réformes des soins primaires et des soins à domicile et de l'intégration des mesures relatives aux ressources

humaines de la santé (formation interprofessionnelle, hygiène en milieu de travail, planification des ressources humaines en santé, etc.) et des autres volets de ces accords.

- Il faut encourager les organismes de financement à promouvoir et à soutenir la recherche sur les services relevant des soins à domicile et, entre autres, sur leur rentabilité.

1.0 Introduction

1.1 Qu'ont promis les gouvernements?

Les soins à domicile sont un secteur en croissance, mais encore récemment, ces programmes d'un intérêt capital ne recevaient ni l'attention ni les fonds nécessaires à l'exécution de leur mandat et à la réalisation de leur potentiel. Il y a des programmes de soins à domicile dans l'ensemble des provinces et des territoires du pays, mais certains sont mieux établis que d'autres. Dans les années 1990, on a pu assister à une croissance considérable de ce secteur à cause d'une diversité de facteurs démographiques et de réformes des politiques : vieillissement de la population, rationalisation hospitalière, diminution des durées d'hospitalisation, progrès techniques et médicaux permettant de donner plus de soins à domicile en toute sécurité. Il reste que ces mesures de rationalisation et de déshospitalisation ont devancé les mesures d'élaboration et d'extension des programmes de soins à domicile. Les soignants familiaux et bénévoles ont donc dû prendre en charge de plus en plus de besoins en services à domicile.

Par leur accord conclu en 2003 sur le renouvellement des soins de santé et par leur plan décennal de 2004 et dans le sens même des recommandations de la Commission Romanow¹ et du Comité Kirby², les premiers ministres ont ciblé les services à domicile en matière de financement et en ont fait un secteur prioritaire de réforme³.

L'Accord de 2003 s'exprime ainsi :

Faciliter l'accès à un **ensemble** de services à domicile et dans la communauté améliorera la qualité de vie de nombreux Canadiens et Canadiennes qui pourront ainsi rester à la maison ou s'y rétablir. **Les premiers ministres chargent les ministres de la santé d'établir, d'ici au 30 septembre 2003, les services minimums qui seront offerts.** Ces soins à domicile peuvent être plus efficaces et moins coûteux que les soins actifs dispensés à l'hôpital. C'est pourquoi les premiers ministres conviennent d'assurer la couverture, à partir du premier dollar, de cet **ensemble de services** pour des soins actifs de courte durée **à domicile**, y compris des soins de santé mentale dans la communauté, et des soins de fin de vie. Les premiers ministres conviennent que l'accès à ces services ciblés dépendra de l'évaluation des besoins et que, d'ici 2006, les services disponibles **pourraient** comprendre les soins infirmiers et professionnels, les fournitures et l'équipement médicaux et les produits pharmaceutiques, le soutien pour les soins personnels essentiels, l'évaluation des besoins du client et la prise en charge des cas. Pour soutenir ces efforts, le gouvernement du Canada offrira aux personnes qui doivent quitter

¹ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. 2004. *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada : rapport final.*. www.hc-sc.gc.ca/english/pdf/care/romanow_e.pdf.

² Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. 2002. *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral : Rapport final sur l'état du système de soins de santé au Canada.*

³ Premiers ministres fédéral, provinciaux et territoriaux. 2003. *Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé.* www.hc-sc.gc.ca/english/hca2003/accord.html.

temporairement leur emploi pour s'occuper d'un enfant, d'un parent ou d'un conjoint gravement malade ou mourant, une prestation humanitaire dans le cadre du Régime d'assurance-emploi, et protégera leur emploi en vertu du Code du travail du Canada⁴ [en soulignement dans l'original].

De plus, les premiers ministres se sont engagés à produire des rapports à l'intention des Canadiens :

Les premiers ministres conviennent de présenter à leurs citoyens respectifs un rapport annuel sur chacune des trois priorités énoncées ci-haut dès 2004. De plus, ils s'entendent pour utiliser des indicateurs comparables et pour créer l'infrastructure de données nécessaire afin de produire ces rapports. Ces rapports renseigneront les Canadiens et les Canadiennes sur les progrès accomplis et les principaux résultats. Ils renseigneront aussi les Canadiens et les Canadiennes sur les programmes en vigueur et les dépenses courantes, leur fournissant des données de référence leur permettant d'évaluer les nouveaux investissements, ainsi que sur les niveaux de services et les résultats.

Bien que n'ayant pas respecté la date fixée (30 septembre 2003) pour la définition d'un panier minimal de services dans les trois secteurs d'intervention en santé à domicile, les premiers ministres en sont venus à un consensus en septembre 2004 dans leur plan décennal :

Tous les gouvernements savent que les soins à domicile constituent des moyens rentables de fournir des services et sont en train de mettre ce type de services sur pied pour prévenir l'hospitalisation ou y donner suite.

Les premiers ministres conviennent de couvrir à partir du premier dollar un certain nombre de services à domicile en fonction des besoins déterminés, services qui incluront en particulier :

- Des soins actifs à domicile de courte durée pour la gestion des cas pendant deux semaines, les médicaments administrés par voie intraveineuse liés au diagnostic posé au moment du congé de l'hôpital, les soins infirmiers et personnels;
- Des soins actifs communautaires de santé mentale fournis à domicile pour la gestion du cas pendant deux semaines et des services d'intervention d'urgence;
- Des soins de la fin de la vie pour la gestion du cas, des soins infirmiers, des produits pharmaceutiques liés aux soins palliatifs et des soins personnels de la fin de la vie.

⁴ Premiers ministres fédéral, provinciaux et territoriaux. 2003. *Accord de 2003 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé*. *ibid.*

Chaque province et chaque territoire établira un plan de mise en œuvre graduelle de ces services et rendra compte chaque année à ses citoyens des progrès réalisés dans leur mise en œuvre. Les premiers ministres chargent leurs ministres de la Santé d'explorer les prochaines étapes pour honorer l'engagement envers les soins à domicile et de remettre un rapport aux premiers ministres d'ici le 31 décembre 2006⁵.

1.2 Que faut-il entendre par soins à domicile?

Le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les soins à domicile définit ainsi ces soins : « 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 durée⁶. »

Comme le montre une étude pilote récente, ce n'est pas que les services sont nécessairement reçus à domicile, mais plutôt que la réception de services à domicile ou dans le milieu permet aux clients de se maintenir à la maison⁷. Ajoutons que le rapport fédéral-provincial-territorial dit des soins à domicile qu'ils sont un programme de santé où le concept de santé est largement défini. Ainsi, l'efficacité de ce programme dépend aussi de ce qui pourrait normalement être considéré comme des services socioéducatifs comme les services de maintien à domicile et les visites de bénévoles. Dans sa définition, le rapport distingue trois fonctions des services à domicile, à savoir la prévention, le maintien et le remplacement. Ces fonctions sont largement reconnues, mais la définition peut en être variable :

- *prévention* : prévenir la détérioration de l'état de santé et de l'état fonctionnel;
- *maintien* : maintenir le plus longtemps possible l'autonomie des gens au foyer par des services de soutien sociosanitaires;
- *remplacement* : assurer le remplacement des établissements dans la prestation de soins actifs⁸.

Autres définitions :

- fonction de *prévention* : investir dans les services et la surveillance des patients avec plus de coûts à court terme et moins de coûts à long terme;
- fonction de *maintien* : permettre aux clients de conserver leur autonomie et de se tenir loin d'une autre source de soins plus coûteuse;

⁵ Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes. Un plan décennal pour consolider les soins de santé. Réunion du 13 au 15 septembre des premiers ministres. 16 septembre 2004. www.scics.gc.ca/cinfo04/800042005_f.pdf.

⁶ Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les soins à domicile. Direction générale des programmes et des services de santé, Santé Canada. 1990. *Rapport sur les soins à domicile*.

⁷ Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). 2004. *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les services à domicile : phase 2 : rapport final du projet*.

⁸ Ballinger, G., J. Zhang et V. Hicks (mise à jour par C. Gyorfí-Dyke). 2003. *Monitoring the Feasibility of Reporting Home Care Estimates in National Health Expenditures*. Institut canadien d'information sur la santé.

- fonction de *remplacement* : remplacer les services assurés par les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée⁹.

La clientèle des services à domicile est aussi variée que la population. Elle comprend tous les âges, compte des besoins diversifiés, reçoit des services et un soutien pour une durée variable et présente des résultats (prévus) différents. La façon dont les secteurs de compétence répondent aux besoins de leur population varie aussi considérablement pour ce qui est des critères d'admissibilité, des types et des sources de services (secteur à but lucratif, sans but lucratif ou public) et de la nature et de la quantité des services en financement public. Les services peuvent être reçus à domicile, dans le milieu, au téléphone ou, dans certains cas, par Internet.

On trouvera ailleurs une récapitulation complète des programmes provinciaux et territoriaux^{10,11}. En général, il y a pour tous les programmes de soins à domicile un point unique d'accès aux services et de prestation de services d'évaluation et de gestion de cas. De plus, tous les programmes comportent un noyau de services, dont les soins infirmiers et le soutien à domicile (soins personnels et soins ménagers dans une certaine mesure). Il reste que, dans leur nature, les services infirmiers disponibles vont de soins cliniques complets à la surveillance de services de soutien. La prestation de services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, de nutrition et d'aide sociale et la fourniture de matériel et d'articles médicaux varient considérablement selon les provinces et les territoires, parfois même à l'intérieur des secteurs de compétence. On a fréquemment accès à la médication, aux services de psychiatrie et de santé mentale et aux services palliatifs – là où il en existe – par d'autres programmes. D'ordinaire, les clients obtiennent, directement ou par les programmes de soins à domicile, des services de soutien social (cuisines roulantes, contrôles de sécurité, visites amicales, etc.). Des services de base relevant des soins à domicile comme les services d'évaluation et de gestion de cas et les services infirmiers sont en financement public. On limite habituellement le nombre total d'heures de prestation de ces services. Un régime de copaiements et de prestations selon le revenu s'applique normalement aux services de soutien personnel, aux soignants autres que le personnel infirmier, au matériel et aux articles médicaux ainsi qu'aux services de soutien social.

Voici des questions qui se font jour à propos des soins à domicile :

- accroissement de la demande et durabilité financière des régimes de financement public;
- moindre accent mis sur les fonctions de maintien et de prévention des soins à domicile à cause d'une plus grande insistance sur la fonction de remplacement en soins actifs;

⁹ Association canadienne des soins et services à domicile. 1998. *Portrait of Canada: An Overview of Home Care Programs*.

¹⁰ Association canadienne des soins et services à domicile. 2003. *Portraits of Home Care: A Picture of Progress and Innovation*.

¹¹ Ballinger, G., et coll. 2003. *ibid.*

- entraves à l'accès de certains groupes démographiques aux services à domicile (Premières nations, Inuits, minorités ethniques, etc.);
- réduction des services à domicile malgré la demande et la démonstration de leur efficacité;
- déplacement lié des responsabilités vers les soignants familiaux;
- augmentation des soins à domicile en financement privé;
- pénurie de services et de soignants en milieu rural ou éloigné;
- recours croissant à la technologie¹².

On considère communément que les services de santé en général et les soins à domicile en particulier relèvent de la responsabilité des gouvernements provinciaux et territoriaux, mais le gouvernement fédéral assure aussi des services en soins à domicile et en soins prolongés aux Canadiens non protégés par les régimes provinciaux de la santé : membres des Forces armées, anciens combattants, policiers et gradés de la GRC, détenus des pénitenciers, occupants des réserves des Premières nations ou des établissements des Inuits, etc. Il y a 10 ministères fédéraux qui assurent des services de santé à un million de clients fédéraux à un coût annuel de 2,6 milliards. Pour abaisser les coûts et améliorer les services à la clientèle, ces ministères ont formé en 1994 le Partenariat fédéral pour les soins de santé (PFSS). C'est Santé Canada qui représente les ministères en question aux réunions fédérales-provinciales-territoriales et au sein des comités consultatifs des sous-ministres. Les membres du PFSS se rencontrent régulièrement pour élaborer des politiques et renseigner Santé Canada sur les circonstances propres à leurs programmes.

1.3 Quel est l'objet du présent rapport?

Ce document d'information fait voir les progrès accomplis par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans l'exécution des réformes des soins depuis la réunion de 2003 des premiers ministres :

- établissement d'un panier minimal de services;
- institution d'ici 2006 d'une protection au premier dollar à l'égard de ce panier de services pour les soins à domicile de courte durée, les soins actifs en santé mentale communautaire et les soins en fin de vie;
- instauration d'un programme fédéral de prestations de compassion dans le cadre du Régime d'assurance-emploi et protection des emplois par le Code canadien du travail;
- élaboration d'indicateurs de rendement pour les secteurs d'intervention de l'Accord avec l'infrastructure de données nécessaire et un rapport à la population sur les progrès de la mise en œuvre des éléments de l'Accord;

¹² Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile. 2003. *Rapport de synthèse*. Gouvernement du Canada.

- difficultés et possibilités d'amélioration des soins aux Canadiens dans ce volet du programme d'ensemble de la santé.

Dans l'Accord de 2003 et le plan décennal de 2004, on ne définit pas les termes employés avec précision, sans doute pour accorder aux provinces et aux territoires une certaine latitude en matière d'interprétation et d'élaboration de programmes. C'est pourquoi nous allons, dans une partie du présent document, évoquer les interprétations possibles des principaux termes utilisés et les conséquences probables de chacune de ces interprétations.

2.0 Méthodes

Les données et autres renseignements du présent rapport ont été puisés à diverses sources :

- examen de la documentation spécialisée et de la documentation intermédiaire;
- réponses reçues des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux aux questionnaires où on sollicitait des renseignements sur les soins à domicile en général et les trois volets d'intervention de l'Accord de 2003 et du plan décennal de 2004 en particulier¹³ (annexe 1);
- données des interviews d'informateurs clés sur les soins à domicile de courte durée, les soins actifs en santé mentale communautaire, les soins en fin de vie, les outils d'évaluation, les mesures des données et l'élaboration d'indicateurs de rendement (annexe 2);
- recherches aux sites Web d'intérêt des gouvernements et des organismes.

3.0 Panier minimal de services

Les premiers ministres ont accepté d'établir pour septembre 2003 un panier minimal de services pour les programmes de soins à domicile, de sorte que les Canadiens puissent, indépendamment de leur lieu de résidence, s'attendre à disposer du même ensemble de services à domicile. En 2004, ils ont décrit sommairement ce panier et fixé des limites temporelles pour les trois secteurs d'intervention. Ni l'Accord ni le plan décennal ne précisent que tous les services visés doivent être en financement public pour l'ensemble

¹³ À la date limite fixée pour le sondage auprès des provinces, celles-ci n'avaient pas toutes répondu. Les secteurs de compétence répondants étaient les suivants : Yukon, Territoires du Nord-Ouest, Saskatchewan, Manitoba, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve-et-Labrador et programmes du gouvernement fédéral (Anciens combattants Canada, Affaires indiennes et du Nord Canada, GRC et Santé Canada). L'Ontario avait fourni des documents d'information. Le Nouveau-Brunswick avait en partie répondu à l'enquête. Les autres secteurs de compétence avaient renvoyé à leurs sites Web. Malheureusement, l'information recherchée n'était pas toujours présente aux sites Web consultés.

de la clientèle des soins à domicile. Ils énoncent plutôt une protection « premier dollar » à l'égard des soins à domicile de courte durée, des soins actifs en santé mentale communautaire et des soins en fin de vie. Dans la terminologie des assurances, une « protection ou garantie au premier dollar » signifie l'absence de franchise acquittable par l'assuré en propre ou par les assurances privées. Ainsi, cette protection peut vouloir dire un financement public intégral hors de toute franchise ou un financement public sans franchise certes, mais avec des tarifs d'utilisation ou des copaiements possibles¹⁴. En d'autres termes, protection « premier dollar » n'est pas nécessairement protection « tout dollar ». Les programmes provinciaux et territoriaux pourraient imposer ou continuer à imposer une tarification des services à domicile du panier.

Dans l'Accord de 2003, on dit aussi que, d'ici 2006, le panier minimal de services pourrait comprendre les services infirmiers et professionnels, les produits pharmaceutiques, le matériel et les articles médicaux, les soins personnels essentiels, l'évaluation des besoins des clients et la gestion des cas. En 2004, les premiers ministres se sont entendus sur les services à prévoir dans chaque secteur d'intervention, mais il ne s'agissait plus là de toute la liste des services proposés en 2003. À la prestation de services en soins à domicile de courte durée et en soins actifs de santé mentale communautaire, ils ont fixé une durée limite de deux semaines. Quelle que soit l'interprétation d'une protection au premier dollar, la limitation temporelle des services est probablement une tentative de limiter les charges financières en pensant peut-être qu'il suffit de deux semaines pour que la plupart des patients en phase aiguë d'une maladie physique ou mentale guérissent ou se stabilisent. Il sera question plus loin de l'incidence sur la clientèle de ces services.

4.0 Soins à domicile de courte durée

4.1 Qu'ont promis les gouvernements?

Bien qu'engageant les premiers ministres à assurer une protection « premier dollar » à l'égard d'un panier minimal de services en soins à domicile de courte durée, l'Accord de 2003 et le plan de 2004 restent muets l'un et l'autre sur la définition de ces soins. Dans le plan décennal de 2004, il est convenu que, au plus tard en 2006, il y aurait protection au premier dollar pour une durée de prestation des services de deux semaines.

Les services en question devraient comprendre ce qui suit :

- gestion de cas;
- administration de médicaments par voie intraveineuse liés au diagnostic posé au congé d'hôpital;
- services infirmiers;
- soins personnels.

¹⁴ Morgan, S., et D. Wilson, 2004. Post-Romanow Pharmacare: Last-Dollar First ... First-Dollar Lost? *Healthcare Papers* 4 (2).

Il est essentiel que la définition des soins à domicile de courte durée (SDCD) soit claire pour qu'on voie bien l'ampleur et l'étendue du programme. N'étant pas guidés en la matière par le libellé des accords des premiers ministres, nous avons dû consulter d'autres rapports et relever des éléments de définition dans les réponses des gouvernements à notre enquête.

4.2 *Que faut-il entendre par soins à domicile de courte durée?*

À toutes les sources que nous avons passées en revue, les soins à domicile de courte durée se veulent nettement une solution de rechange aux soins hospitaliers. Là où ces sources diffèrent cependant, c'est dans les précisions qu'elles donnent au sujet des SDCD à assurer au stade posthospitalier ou au stade préhospitalier en cas de crise physique ou fonctionnelle pour la prévention de l'hospitalisation.

La Commission Romanow a recommandé que les SDCD posthospitaliers (après le congé d'hôpital) soient financés par les deniers publics, étant là pour remplacer les services qui auraient auparavant été pris en charge par les services hospitaliers. « Le fait de prévoir une couverture en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* permettrait d'appuyer la tendance actuelle à accroître les soins à domicile et à faire en sorte que des soins à domicile en phase post-aiguë soient accessibles selon les mêmes conditions partout au pays¹⁵. » De l'avis de la Commission, les services de gestion de cas et de médication et les services des professionnels de la santé devraient être compris dans le panier de services, et il devrait y avoir prestation de soins pour deux semaines au maximum après congé de soins actifs ou quatre semaines en cas de soins de réadaptation.

La Commission Kirby a aussi caractérisé les SDCD posthospitaliers par rapport aux soins actifs ou de courte durée, définissant les premiers comme « les soins prodigués aux patients à domicile, à la suite d'une période d'hospitalisation, [le patient type étant dans ce cas] une personne ayant reçu sa première visite de soins à domicile dans les trente jours après avoir été hospitalisée ou après avoir reçu son congé à la suite d'une hospitalisation d'un jour »¹⁶.

Le groupe de travail fédéral-provincial-territorial chargé d'établir un panier de services en soins à domicile a défini les soins à domicile de courte durée comme un ensemble de services de santé et de soutien aux victimes de phases aiguës de maladies ou de traumatismes, le but étant de prévenir l'hospitalisation ou de réduire la durée du séjour à l'hôpital ou dans un établissement de soins de courte durée.

Dans un feuillet de renseignements portant sur l'Accord de 2003, Santé Canada a défini les soins actifs ou de courte durée comme « les soins postopératoires, les soins aux personnes atteintes d'une maladie mentale aiguë, la réadaptation, des instructions sur les soins à fournir ou sur l'utilisation de l'équipement médical pour la chimiothérapie,

¹⁵ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002. *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada : rapport final*, p. 198.

¹⁶ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2002. *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*. Volume 6 : Recommandations en vue d'une réforme, p. 164. www.parl.gc.ca/37/2/parlbus/commbus/senate/com-e/soci-e/rep-e/repoct02vol6-e.htm.

l'oxygénothérapie, le diabète, la thérapie intraveineuse ou l'administration de médicaments »¹⁷.

Le plan décennal de 2004 indique que « tous les gouvernements... sont en train de mettre ce type de services sur pied pour prévenir l'hospitalisation ou y donner suite¹⁸ ». Cette affirmation fait partie du préambule sur la prestation de services dans les trois domaines d'intervention en soins à domicile, mais le plan n'impose aucune tâche précise aux gouvernements en la matière.

L'ICIS définit ainsi le client des soins à domicile de courte durée : « Client qui a un problème de santé ou postchirurgical de courte durée défini clairement, dont l'issue est prévisible et dont il devrait se rétablir. ». Il définit ensuite le remplacement en soins actifs de la manière suivante : « Services de santé et de soutien spécialisés conçus pour favoriser la guérison à la suite d'un épisode aigu de maladie ou de chirurgie ou à l'intention des personnes qui ont récemment reçu leur congé de l'hôpital. Les services sont limités dans le temps et leur intensité peut varier de faible à élevée. Le but des services est de prévenir l'admission ou la réadmission dans un établissement de soins de courte durée ou de raccourcir la durée du séjour dans un établissement de soins de courte durée¹⁹. »

L'annexe 3 du présent document présente des définitions pratiques des soins à domicile de courte durée qui sont employées par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

4.2.1 Quels problèmes pose la variabilité des définitions?

Les soins à domicile de courte durée se veulent nettement une solution de rechange aux soins hospitaliers. On voit moins clairement dans l'Accord de 2003 et le plan de 2004 s'il s'agit ou non de SDCD qui suivent le congé d'hôpital ou si on vise aussi les « épisodes aigus » qui exigent des soins à domicile à des fins de prévention de l'hospitalisation. Le Comité sénatorial et la Commission Romanow situent l'un et l'autre les SDCD au stade posthospitalier. L'Accord sur le renouvellement des soins de santé ne nous éclaire pas sur la question, mais à son site Web sur l'Accord de 2003, Santé Canada précise que, parmi les avantages des soins à domicile pour les Canadiens, il y a ceux de la prévention de l'hospitalisation et de la diminution des séjours à l'hôpital²⁰. L'ICIS et le groupe de travail fédéral-provincial-territorial semblent tenir compte de ces deux éléments de remplacement des soins hospitaliers. Dans leurs politiques actuelles, les ministères fédéraux, les provinces et les territoires :

- ne traitent pas de la question (Anciens combattants Canada, Programme d'aide à la vie autonome d'AINC, Terre-Neuve-et-Labrador et Manitoba);

¹⁷ Santé Canada. Soins à domicile. www.hc-sc.gc.ca/english/hca2003/home_care.html.

¹⁸ Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes. 2004. *ibid.*

¹⁹ Institut canadien d'information sur la santé. 2004. *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les services à domicile : phase 2 : rapport final du projet*. Version provisoire.

²⁰ Santé Canada. Soins à domicile. *ibid.*

- n'abordent pas la question, mais acceptent la définition que donne l'ICIS du client des soins à domicile de courte durée²¹ (Yukon et Territoires du Nord-Ouest);
- réservent les SDCD pour le stade posthospitalier (Programme des soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits);
- écartent les soins à domicile au stade posthospitalier (Nouvelle-Écosse);
- acceptent le double élément de remplacement préhospitalier et posthospitalier (Santé Canada, GRC et Saskatchewan);
- restent peu clairs sur la question (on ne sait au juste si, dans sa définition, l'Île-du-Prince-Édouard vise uniquement avec les SDCD les gens déjà hospitalisés pour la maladie à soigner à domicile).

On a amplement discuté de remplacement des soins hospitaliers comme fonction rentable des soins à domicile, mais qu'en est-il du remplacement des soins en établissement? Des données semblent indiquer que les personnes âgées ayant besoin de soins actifs sont souvent hâtivement admises en établissement, mais on ne sait au juste si la prévention des admissions peu appropriées en maison de soins infirmiers est ou devrait constituer une des fonctions des SDCD.

On note des divergences considérables entre les secteurs de compétence au Canada dans leurs recommandations au sujet de la durée de la prestation des services et de la durée effective des soins à domicile de courte durée. Les durées mentionnées vont de deux semaines (Commission Romanow dans le cas des SDCD après congé de soins actifs, plan décennal de 2004, Terre-Neuve-et-Labrador et Nouvelle-Écosse [15 jours avec des exceptions]) à 60 jours (Manitoba) et même à trois mois (Territoires du Nord-Ouest). D'autres secteurs de compétence parlent de services délimités dans le temps, mais sans autres précisions (ICIS, Yukon et Île-du-Prince-Édouard). Il y en a enfin qui restent muets sur la question (Saskatchewan). Mentionnons finalement que le Comité sénatorial permanent évoque, dans sa définition des SDCD, une prestation de services à domicile qui débute dans les 30 jours suivant le congé d'hôpital. La Commission Romanow fait aussi la distinction entre soins de courte durée au stade posthospitalier et soins de réadaptation à domicile en reconnaissant que ces derniers exigent habituellement une plus longue période de prestation (quatre semaines).

Dans son feuillet de renseignements sur l'Accord de 2003, Santé Canada s'exprime ainsi sur les possibilités des soins à domicile : « Les soins à domicile peuvent atténuer les pressions sur le système de santé en faisant en sorte que les patients reçoivent les services médicaux nécessaires chez eux plutôt qu'à l'hôpital. Bon nombre de ces services sont plus adaptés et moins coûteux que les soins fournis à l'hôpital²². » Si l'Accord de 2003 a notamment pour but de réserver les services hospitaliers pour les cas où les soins à domicile ne sont ni appropriés ni sécuritaires, la définition devrait comprendre les deux éléments de remplacement des soins hospitaliers par les soins à domicile de courte durée.

²¹ « Client qui a un problème de santé ou postchirurgical de courte durée défini clairement, dont l'issue est prévisible et dont il devrait se rétablir. »

²² Santé Canada, Soins à domicile. *ibid.*

Si les SDCD visent aussi à garantir que les services en financement public intégral en milieu hospitalier continueront à être financés à domicile, on ne voit pas tout à fait pourquoi le plan décennal impose une limite temporelle ou pourquoi la protection au premier dollar n'est pas nettement définie. La *Loi canadienne sur la santé* prescrit un financement public de tous les services médicalement nécessaires, n'impose pas de limites temporelles et décourage la tarification de l'utilisation.

On peut comprendre que les provinces se préoccupent de la stabilité du financement. Voilà pourquoi certaines ont fait valoir que les économies que font faire aux hôpitaux les soins de remplacement à domicile devraient être réaffectées aux soins à domicile de courte durée. D'autres ont soutenu que les soins postactifs à domicile devraient devenir la responsabilité des établissements hospitaliers de manière à décourager les déplacements et refilements de coûts entre secteurs²³.

4.3 Que savons-nous du besoin de soins à domicile de courte durée au Canada?

Avec les progrès techniques et médicaux et les mesures de restructuration hospitalière, plus de patients sont soignés à domicile, ce qui prévient leur hospitalisation ou diminue leur séjour à l'hôpital. Toutefois, dans ce cas comme dans celui de la désinstitutionnalisation des pensionnaires des établissements psychiatriques, les programmes communautaires nécessaires n'ont pas été mis en place dans et parmi tous les secteurs de compétence. Les auteurs spécialisés font voir que les soins à domicile peuvent constituer une solution de rechange rentable aux soins hospitaliers, mais les évaluations récentes sont plus partagées^{24,25}.

Le Comité sénatorial permanent a estimé que, en 1996-1997, la clientèle des soins à domicile de courte durée représentait de 17 % (Yukon) à 56 % (Colombie-Britannique) de la population soignée à domicile pour une moyenne canadienne de 33 %. La nature des soins donnés varie selon les types de clients. Les soins de courte durée consistent en services infirmiers (63 %), en soins personnels (21 %) et en autres thérapies (16 %). Par ailleurs, les soins prolongés ou de longue durée sont des soins personnels dans une large mesure (59 %), ces éléments de soutien personnel étant suivis des services infirmiers (36 %)²⁶.

²³ Coyte, P. 2002. Expanding the Principle of Comprehensiveness from Hospital to Home. Mémoire au Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. 17 juillet 2002. www.hcerc.utoronto.ca/PDF/Report1.PDF.

²⁴ Hollander, M. 1996. *The Cost-Effectiveness Of Continuing Care Services: A Critical Literature Review*. Victoria : Health Network, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques.

²⁵ Hollander, M., et N. Chappell (2002). *Synthesis Report: Final Report of the National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care*. Rapport produit pour le Fonds pour l'adaptation des services de santé de Santé Canada.

²⁶ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, 2002. *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*. Volume 6 : Recommandations en vue d'une réforme.

Une mauvaise planification des congés d'hôpital et une pénurie de services de soutien à domicile et dans le milieu ont créé une congestion des salles d'urgence et allongé indûment les hospitalisations, tout en augmentant l'occupation de lits dans l'attente d'un « autre niveau de soins » (ANS).

4.4 Quels services les secteurs de compétence assurent-ils actuellement?

Les soins à domicile de courte durée se donnent par les programmes de soins à domicile. La prestation et le financement public des SDCD reflètent dans une large mesure l'état général des services à domicile. Comme nous l'avons décrit, un certain nombre de secteurs de compétence limitent dans le temps la prestation des SDCD ou fixent une limite de financement qui correspond habituellement au coût des soins en établissement.

La plupart des secteurs de compétence assurent les services suivants :

- évaluation et gestion de cas (en financement intégral dans tous les secteurs de compétence);
- soins infirmiers (en financement intégral dans tous les secteurs de compétence, bien que certains fixent des limites de durée ou de nombre de visites);
- physiothérapie, ergothérapie et orthophonie (services moins fréquemment offerts); variabilité de la disponibilité de services de réadaptation parmi les secteurs;
- soins personnels essentiels (en financement intégral dans certains secteurs, mais en copaiement dans d'autres; autre ministère responsable dans un des secteurs de compétence);
- services nutritionnels (gratuits dans certains secteurs);
- matériel médical (dans une poignée de secteurs seulement; restrictions selon l'âge des clients; prestation qui dépend des disponibilités);
- articles médicaux (dans certains secteurs);
- médicaments (s'ils sont fournis, c'est souvent par un programme distinct; la médication peut être limitée aux personnes âgées, aux assistés sociaux ou aux malades chroniques).

L'annexe 4 décrit les services et les programmes actuels relevant des soins à domicile de courte durée au gouvernement fédéral et dans chacun des gouvernements provinciaux et territoriaux qui ont répondu au questionnaire d'enquête.

4.5 Quelles sont les choses que font bien actuellement les secteurs de compétence au Canada?

Nombre de secteurs de compétence ont créé, expérimenté et réalisé des programmes novateurs de prestation de soins à domicile de courte durée. Ces programmes

s'intéressent à diverses questions : interface entre soins à domicile et soins primaires, catégories spéciales de soins, populations d'intérêt particulier, etc.

Voici les meilleures pratiques qui s'en dégagent :

- rapidité d'intervention;
- multidisciplinarité;
- coordination, intégration et communication dans le *continuum* des soins qui va de la prévention aux soins primaires et aux soins actifs;
- protection disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7;
- panier de services avec les éléments suivants : services professionnels (soins infirmiers, thérapies de réadaptation, travail social, nutrition et pharmacie), matériel et articles médicaux, médicaments, soins personnels essentiels, soins ménagers et services de soutien communautaires au besoin.

Les programmes suivants sont autant d'exemples de nouveautés introduites au Canada :

- « Quick Response Program » de Saskatoon;
- « Comprehensive Home Option of Integrated Care for the Elderly » (CHOICE) d'Edmonton;
- « Integrating Physician Services in the Home » de London (Ontario);
- « Community Care Access Centres Wound Care Framework » de Toronto;
- « Telehomecare Project » d'East York (Ontario);
- Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick.

L'annexe 5 décrit ces programmes.

4.6 Quelles sont les lacunes qu'accusent les services et leur financement? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?

Au Canada, on convient de plus en plus que les soins à domicile de courte durée sont assimilables aux services médicalement nécessaires que définit la *Loi canadienne sur la santé*. Des programmes SDCD sont largement en place dans tous les secteurs de compétence, mais on note une variabilité considérable du financement et de la disponibilité de ces services sur le territoire canadien. Il s'ensuit que ceux-ci ne sont ni universellement disponibles ni uniformément accessibles aux Canadiens. Les impératifs de justice et d'équité commandent l'adoption d'une norme nationale régissant les éléments de ces programmes.

Une année entière s'est écoulée sans qu'un consensus se dégage, mais les premiers ministres ont fini par s'entendre sur un panier de services en septembre 2004. Bien que la limite de deux semaines de prestation des services et la protection au premier dollar recommandées soient probablement raisonnables compte tenu de l'évolution de la plupart

des maladies aiguës et de la volonté des gouvernements de limiter leurs charges financières, le panier de services devrait plutôt viser à assurer une protection « tout dollar » à l'égard des soins à domicile qui sont là pour remplacer les soins hospitaliers. Pour les patients qui ont besoin de plus de deux semaines de prestation des services, le programme SDCD pourrait représenter non seulement une solution de rechange aux soins hospitaliers, mais aussi une réduction qui leur est imposée des prestations prévues par la *Loi canadienne sur la santé*. Le panier convenu comprend les services d'évaluation et de gestion de cas, les soins infirmiers et les soins personnels. On ne fournit de médicaments par voie intraveineuse que s'ils sont liés au diagnostic posé au congé d'hôpital, ce qui implique qu'ils sont disponibles uniquement après ce congé, c'est-à-dire au stade posthospitalier. Sont notoirement absentes les thérapies de réadaptation pourtant essentielles au traitement de certaines maladies, de même que les actes médicaux en chirurgie de réparation cardiocérébrovasculaire ou de remplacement de la hanche ou du genou. Les informateurs clés recommandent vivement que le panier comprenne directement ces thérapies et tout autre service qui, dans les établissements de soins de courte durée, aurait été en financement public intégral. Enfin, on devrait voir dans les SDCD non seulement une solution de rechange rentable aux soins hospitaliers qui peut s'appliquer en toute sécurité au foyer, mais aussi une option en matière de soins qui peut se révéler thérapeutiquement la meilleure pour le patient.

5.0 Soins actifs en santé mentale communautaire

5.1 Qu'ont promis les gouvernements?

Tout en engageant les ministres de la Santé à établir un panier minimal de services pour les soins actifs en santé mentale communautaire, l'Accord de 2003 et le plan de 2004 restent muets sur la définition de ces soins. Le plan de 2004 prévoit une protection au premier dollar au plus tard en 2006 pour une prestation des services de deux semaines. Les services visés seraient notamment les suivants :

- services de gestion de cas;
- services d'intervention en cas de crise.

5.2 Que faut-il entendre par soins actifs en santé mentale communautaire?

Dans son préambule, le plan décennal 2004 des premiers ministres dit des soins à domicile qu'ils peuvent « constituer une option efficace pour certains patients atteints de troubles mentaux chroniques ». Suit l'énoncé d'une entente, sans définition des termes, sur un panier de services de courte durée en santé mentale communautaire. Un examen des rapports et des réponses des secteurs de compétence à notre questionnaire d'enquête nous éclaire quelque peu sur la signification de ces soins.

La Commission Romanow a recommandé que l'argent frais du fédéral pour les soins à domicile soit affecté à l'extension de l'application de la *Loi canadienne sur la santé* aux services médicalement nécessaires en gestion de cas et en interventions de santé mentale

communautaire²⁷. Cette recommandation implique que les services de gestion de cas et d'intervention en question devraient être en financement public intégral s'ils sont médicalement nécessaires. Les gestionnaires de cas devraient ménager une permanence et une coordination des soins. Par les interventions à domicile, on « vise à aider et à appuyer les clients quand ils vivent un épisode aigu occasionnel de comportement perturbateur qui pose une menace pour eux-mêmes et pour les autres et qui pourrait se traduire par une hospitalisation inutile »²⁸. Le rapport parle d'épisodes aigus occasionnels de comportement perturbateur, mais il y a aussi l'implication que le soutien en gestion de cas soit susceptible d'aider les victimes de démence par une évaluation de l'évolution de leurs besoins, la prestation des soins nécessaires et la planification de leur éventuelle mise en établissement.

Des sources indiquent que le groupe de travail fédéral-provincial-territorial chargé d'établir un panier de services à la suite de l'Accord de 2003 a défini les soins actifs en santé mentale comme comprenant les services destinés aux victimes d'affections et/ou de troubles mentaux aigus. Le but est de prévenir les hospitalisations et/ou de réduire les séjours à l'hôpital ou dans un établissement de soins de courte durée²⁹. Cette définition fait bien voir le double élément de remplacement – prévention de l'hospitalisation et diminution des séjours hospitaliers – des soins hospitaliers par les soins à domicile.

L'annexe 6 récapitule les définitions que donnent les secteurs de compétence des soins actifs en santé mentale communautaire.

5.2.1 Quels problèmes pose la variabilité des définitions?

Un certain nombre de programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux n'ont aucune définition des soins actifs en santé mentale communautaire, la clientèle en question ne relevant pas des programmes de soins à domicile; d'autres acceptent la définition du groupe de travail fédéral-provincial-territorial. La maladie d'Alzheimer et la démence sont expressément exclues des critères d'admissibilité aux soins actifs en santé mentale communautaire, sans doute à cause du caractère chronique de ces affections.

Il y a des sources qui font référence à la maladie mentale selon sa définition dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV), mais d'autres entendent inclure les épisodes aigus de comportement perturbateur qui représentent une menace pour soi ou autrui. Cette dernière conception tient compte de ce que, souvent, les gens présentant des phases aiguës d'un tel comportement soient à tort hospitalisés ou mis en maison de soins infirmiers ou encore aient des démêlés avec la justice pénale.

La bimorbidité – état double de maladie mentale et de toxicomanie – est jugée prioritaire en santé mentale, mais les accords des premiers ministres ne disent pas si la toxicomanie

²⁷ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. 2002. *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada : rapport final*.

²⁸ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. 2002. *ibid.*, p. 196.

²⁹ Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador. 2004. Response to Health Council of Canada Questionnaire to Jurisdictions.

entre en ligne de compte dans le jugement d'admissibilité aux soins actifs en santé mentale communautaire. Bien qu'il soit difficile de dénombrer les victimes de cette comorbidité, on sait que les gens atteints de maladie mentale présentent aussi des taux de toxicomanie bien plus élevés et que les toxicomanes se caractérisent aussi par des taux de morbidité mentale bien supérieurs à ceux du reste de la population³⁰. Fréquemment aussi, on identifie mal les victimes de la bimorbidité toxico-mentale, car les états constitutifs peuvent se modeler l'un sur l'autre. Les taux de récurrence en toxicomanie ou en maladie mentale sont plus hauts chez les victimes de la bimorbidité. Selon les milieux, on situe les taux de prévalence de cette comorbidité dans la zone 20 %-80 %³¹. Dans une étude albertaine, presque le tiers des gens atteints de maladie mentale avaient aussi un problème de toxicomanie; presque le tiers des alcoolodépendants souffraient aussi de troubles psychiatriques; presque la moitié des consommateurs de drogues illicites étaient enfin atteints de maladie mentale³². Les hauts taux de bimorbidité font une ponction sur les ressources non seulement du réseau hospitalier, mais aussi du système de justice pénale.

Comme meilleure pratique, on propose une stratégie d'intégration pour l'évaluation, le traitement et le soutien de ces victimes de la comorbidité. Dans certains secteurs de compétence, la maladie mentale et la toxicomanie font partie du même secteur d'intervention. Pour les traitements, il importe de savoir si les clients victimes de maladie mentale sont aussi victimes de toxicomanie. Selon les maladies mentales, on propose comme meilleure pratique un traitement de la toxicomanie préalablement ou parallèlement au traitement de la maladie mentale. Précisons enfin que la nature des traitements varie selon les formes particulières que prennent la maladie mentale et la toxicomanie³³.

5.3 Que savons-nous du besoin de soins actifs en santé mentale communautaire au Canada?

L'engagement pris par nos gouvernants d'assurer le financement public d'un panier commun de services relevant des soins actifs en santé mentale communautaire est l'aboutissement d'une longue histoire de désinstitutionnalisation des pensionnaires des établissements psychiatriques sans les services communautaires nécessaires en contrepartie.

En temps normal, les éléments de soutien et les services en santé mentale ne sont pas assurés par les programmes de soins à domicile. Mentionnons en outre que, dans certains secteurs de compétence, l'accessibilité des services de santé à domicile aux gens atteints

³⁰ Centre de toxicomanie et de santé mentale. Concurrent Disorders. www.ontario.acsm.ca/content/about_mental_illness/concurrent_disorders.asp?cID=3964.

³¹ Centre de toxicomanie et de santé mentale. « People with Concurrent Disorders », dans Virtual Resource for the Addiction Treatment System, Section 3: Special Populations. Document consultable à l'adresse <http://sano.camh.net/resource/pconc.htm>.

³² Centre de toxicomanie et de santé mentale. 1998. Answers to Common Questions on Concurrent Disorders. *Journal of Addiction and Mental Health* 16 (septembre-octobre).

³³ Santé Canada. 2002. Meilleures pratiques : troubles concomitants de santé mentale et d'alcoolisme et de toxicomanie. www.hc-sc.gc.ca/hecs-sesc/cds/pdf/concurrentbestpractice.pdf.

de maladie mentale est moindre du fait qu'on exige que la maladie mentale s'accompagne d'une affection physique ou d'un dérèglement fonctionnel.

En santé mentale, il peut y avoir crise pour différentes raisons. Le lieu de prise en charge de la maladie a souvent été la salle d'urgence de l'hôpital et, trop souvent, les interventions se sont ramenées à une hospitalisation sans suivi posthospitalisation³⁴. En 2001-2002, l'Institut canadien d'information sur la santé a estimé à 617,0 le taux d'hospitalisation pour 100 000 Canadiens, et ce, pour la totalité des affections mentales. Dans l'ensemble, cela équivaut à 8 243 106 jours d'hospitalisation pour une moyenne de presque 43 jours par patient. Nul doute que, vu les différences de disponibilité des services communautaires, le nombre d'hospitalisations pour maladie mentale varie considérablement selon les provinces et les territoires, se situant entre un minimum de 274/100 000 au Nunavut et un maximum de 1 149/100 000 à l'Île-du-Prince-Édouard. La durée moyenne d'hospitalisation était bien plus grande au Québec que dans les autres provinces (91 jours au Québec contre une moyenne de 43 jours à l'échelle du pays).

5.4 Quels services les secteurs de compétence assurent-ils actuellement?

Le secteur de la santé mentale en général et son volet communautaire en particulier se sont trouvés en sous-financement par rapport aux autres secteurs. On y trouve cependant une partie des gens les plus vulnérables de notre société, dont beaucoup sont des sans-abri.

La plupart des secteurs de compétence qui rendent des services sous une forme quelconque en santé mentale communautaire assurent ceux-ci par les programmes de santé mentale plutôt que par les programmes de soins à domicile. On note néanmoins une ample variation de la prestation de ces services, dont la disponibilité est limitée par les ressources financières et humaines.

En temps normal, les services relevant des soins actifs en santé mentale communautaire se présentent sous la forme d'interventions rapides, notamment dans les domaines suivants :

- évaluation et gestion de cas à caractère intensif;
 - services d'intervention en cas de crise;
 - counselling en problèmes psychosociaux et/ou en toxicomanie;
 - lignes-secours (services téléphoniques d'urgence);
 - gestion de médication;
 - services de réadaptation dans certains cas, plus particulièrement en ergothérapie.
-
- La fourniture, s'il en existe, de matériel et d'articles médicaux et les soins personnels sont souvent en copaiement.

³⁴ Santé Canada. 1997. Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale. Document consultable à l'adresse www.hc-sc.gc.ca/hppb/mentalhealth/pubs/bp_review/e_sec1rev.html. Consultation le 16 août 2004.

- S'ils sont financés, les services de médication relèvent habituellement d'un programme distinct.

Les secteurs de compétence aux programmes plus avancés apportent une aide 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Les programmes de soins à domicile s'occupent normalement des problèmes physiques ou fonctionnels; quelques-uns prêtent un certain soutien en santé mentale, mais non en situation de crise. En fait, un certain nombre de secteurs ne donnent pas de soins à domicile aux victimes de maladie mentale sauf si un besoin physique ou fonctionnel se présente aussi.

L'annexe 7 récapitule les programmes fédéraux, provinciaux et territoriaux actuels qui assurent des soins actifs en santé mentale communautaire sous une forme ou une autre.

5.5 Quelles sont les choses que font bien actuellement les secteurs de compétence au Canada?

On voit de plus en plus la gestion de cas comme un service destiné à aider les victimes de la maladie mentale à vivre dans un milieu moins restrictif et comme une grande stratégie de réduction du nombre d'hospitalisations. Les programmes de gestion de cas varient dans leur conception et peuvent ainsi se caractériser :

- Modèle étendu de courtage : on s'y attache à la coordination des services et aux aiguillages;
- Modèle de réadaptation : on s'y emploie à améliorer les compétences psychosociales du client et les gestionnaires de cas prêtent un constant soutien interpersonnel et aident à affronter les crises et à obtenir des ressources;
- Modèle des atouts personnels : on s'y attache aux éléments de valorisation du client et repère les ressources et les conditions susceptibles d'aider celui-ci à se tirer d'affaire;
- Modèle du soutien entier : ce qu'on appelle aussi le traitement communautaire dynamique ou affirmatif vise avant tout à l'atténuation et à la prise en charge des symptômes; une équipe multidisciplinaire fait de la gestion de cas, assure une prise en charge 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 et mène une démarche de valorisation auprès des clients dans leur milieu de vie;
- Modèle de gestion de cas à caractère intensif : ce modèle ressemble au modèle du soutien entier, mais les services peuvent aussi être fournis par des professionnels qui appliquent les modèles de la réadaptation et des atouts personnels; la gestion de cas à caractère intensif vise les gens ayant de grands besoins et consiste surtout

en activités de prévention de l'hospitalisation; l'équipe comprend habituellement des professionnels capables d'assurer un tel niveau de soutien³⁵.

Les évaluations du modèle du soutien entier, et notamment des équipes de traitement communautaire dynamique, font généralement voir une réduction des hospitalisations (nombre d'admissions et de jours d'hospitalisation et décalage temporel avant la réadmission) ainsi que des coûts (en grande partie à cause d'une utilisation moindre des hôpitaux), une rentabilité par rapport aux soins en établissement, une amélioration de l'état clinique, une vive satisfaction des familles et des clients et une efficacité du maintien en traitement³⁶.

On a proposé les systèmes d'intervention en cas de crise (SIC) ou d'intervention d'urgence (SIU) comme moyen efficace de prise en charge des crises ou des épisodes aigus de maladie mentale. Du point de vue du client, les SIC ont d'ordinaire les objectifs suivants :

- maintenir le plus longtemps possible dans le milieu;
- optimiser la capacité de reconnaître les situations susceptibles de dégénérer en crise et de les affronter;
- étendre le réseau de soutien communautaire d'une personne et son utilisation.

Du point de vue du système, les objectifs sont notamment les suivants :

- soins accessibles en temps opportun dans un éventail de possibilités;
- stabilisation du patient qui soit la plus rapide possible.

Les SIC sont une gamme intégrée de services avec un soutien prêté aux soignants en santé communautaire mentale, aux médecins de famille et aux policiers. Leurs fonctions consistent plus précisément en interventions d'urgence, en mesures avant crise et en services de soutien permanent.

Les fonctions d'intervention d'urgence sont notamment les suivantes :

- lignes-secours (services téléphoniques d'urgence);
- services sans rendez-vous d'intervention en cas de crise;
- services mobiles d'intervention d'urgence;
- placements à court terme en milieu de protection et de soutien à des fins de stabilisation;
- services médicaux avec services en hospitalisation lorsque les autres possibilités sont épuisées.

Les mesures avant crise et les services de soutien permanent sont notamment les suivants :

- services de prévention de crise :
 - réseaux d'entraide;

³⁵ Robinson, G., et G. Toff-Bergman. 1989. *Choices in Case Management: Current Knowledge and Practice for Mental Health*. Washington, D.C. : Mental Health Policy Resource Center. Citation dans Santé Canada. 1997. Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale. *ibid.*

³⁶ Santé Canada. 1997. Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale. *ibid.*

- soutien familial;
- gestion de cas à caractère intensif;
- programmes de soutien à domicile;
- services de soutien permanent :
 - gestion de cas;
 - mobilisation des soutiens naturels;
 - haltes-accueils;
 - aide au logement;
 - aide financière³⁷.

Les équipes mobiles d'intervention d'urgence sont là pour mettre les clients en rapport avec les services de soutien communautaires. Elles ont la tâche plus facile si elles font partie d'un programme de santé mentale communautaire comme un programme de gestion de cas à caractère dynamique ou affirmatif ou s'il y a déjà des voies établies d'accès aux programmes communautaires. Elles fonctionnent 24 heures sur 24 ou seulement pendant les heures d'inactivité des autres programmes communautaires. On compte peu d'évaluations des systèmes d'intervention en cas de crise, mais les auteurs spécialisés font voir une diminution des hospitalisations et des coûts et de meilleurs résultats des patients lorsqu'un psychiatre est rattaché à une équipe, celui-ci pouvant prendre rapidement des décisions de médication et prêter un soutien aux soignants familiaux et aux autres soignants domestiques³⁸.

Les programmes d'intervention précoce auprès des victimes d'un premier accès psychotique sont reconnus comme pratique exemplaire. Les premiers épisodes psychotiques se présentent souvent à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. On impute aux retards de traitement des psychoses des coûts bien supérieurs en soins pendant au moins trois ans après le traitement initial. De plus, les symptômes durables de résistance aux traitements et les hospitalisations à répétition ont leur origine dans cette première période critique³⁹. Des études montrent que plus s'accroît le décalage entre l'apparition et le traitement d'une psychose, moins les patients répondent aux traitements et plus leur rétablissement est long.

Depuis le début des années 1990, un certain nombre de pratiques novatrices ont vu le jour au Canada en soins actifs de santé mentale communautaire. Comme meilleures pratiques, notons entre autres les interventions hâtives ou rapides, les évaluations systématiques, les équipes multidisciplinaires secondées d'un psychiatre, la coordination, l'intégration et la communication dans tout le continuum des soins, la gestion des cas à caractère intensif et le soutien prêté 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, la gestion et le respect de la médication,

³⁷ Santé Canada. 1997. Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale. *ibid.*

³⁸ Reding, G., et M. Raphelson. 1995. Around-The-Clock Mobile Psychiatric Crisis Intervention. *Community Mental Health Journal* 31(2) :179-190. Citation dans *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale*.

³⁹ Edwards, J., P. McGorry et K. Pennell. 2000. Models of Early Intervention in Psychosis: An Analysis of Service Approaches, dans Birchwood, M., D. Fowler et C. Jackson (dir.), *Early Intervention in Psychosis: A Guide to Concepts, Evidence and Interventions*. Chichester, Royaume-Uni : Wiley & Sons Ltd.

la mobilisation familiale, l'entraide ou le soutien des pairs et l'aide à la réintégration scolaire et professionnelle.

Voici certains programmes qui ont innové :

- « Psychosis Intervention Program » de la région sanitaire de Fraser (Colombie-Britannique);
- « Mental Health Community Care Pilot Project » de Taber (Alberta);
- Programme de traitement communautaire affirmatif (PTCA) du Manitoba;
- Programme des premiers épisodes de psychose de l'Ontario;
- Programme COAST de Hamilton;
- « Crisis Outreach Program » de l'hôpital St. Michael's à Toronto;
- Programme de St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) pour les gens aux besoins complexes en santé mentale qui ont eu des démêlés avec le système de justice pénale.

L'annexe 8 récapitule ces programmes.

5.6 Quelles sont les lacunes qu'accusent les services et leur financement? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?

Comme pour les soins à domicile de courte durée, on observe une variabilité considérable des services mis à la disposition des gens en période de maladie mentale aiguë. L'existence ou non de services d'intervention d'urgence et leur contenu varient aussi amplement. Les services assurés par le secteur de la santé mentale sont généralement moins avancés et moins bien financés que ceux des autres secteurs de la santé.

Les questions de définition doivent être résolues. On devrait songer à inclure le traitement des toxicomanies dans les soins actifs en santé mentale communautaire. Dans les services, les interventions devraient être les mêmes, quelles que soient les causes des phases aiguës de maladie mentale. Vu la nature de la morbidité mentale et les besoins particuliers de la population qui en est victime, les grands experts considèrent l'accent mis sur les phases aiguës et une limite de deux semaines de prestation des services comme une mesure peu appropriée et un acte de myopie. En insistant sur des services de maintien et de prévention jouissant d'un financement suffisant, on a plus de chances de prévenir les crises et phases aiguës des maladies mentales. Précisons que les clients en proie à une maladie mentale aiguë souffrent aussi habituellement d'une affection chronique pour laquelle il faudra toujours prévoir des soins après la stabilisation de la phase aiguë. En retirant les services après deux semaines ou à la stabilisation du patient, on risque la récurrence et de nouvelles crises. Nous reconnaissons les problèmes de durabilité et de financement disponibles des soins, mais en optant pour une période de deux semaines seulement de prestation des services, on ne tient compte ni des coûts hospitaliers qui sont ainsi refilés aux services communautaires, ni du droit des patients à recevoir des soins qui équivalent aux soins hospitaliers.

À la différence de la maladie physique, la maladie mentale exige une bien plus grande diversité d'éléments de soutien et de services communautaires antirécidive à l'intérieur et à l'extérieur du secteur de la santé. Les services nécessaires et, au minimum, les services de gestion de cas et de médication, l'administration de médicaments et les services professionnels devraient être en financement public. Des services de soutien doivent être disponibles de la même manière et selon les mêmes modalités que pour les états physiques ou fonctionnels par des programmes de santé à domicile ou de santé mentale communautaire. À cause des besoins particuliers de la population visée et des difficultés de respect des traitements qui la caractérisent, les premiers ministres doivent songer à inclure des services comme les services de transport, dont les programmes de soins à domicile n'assurent pas habituellement le financement public. Un grand nombre de soins actifs en santé mentale se donnent dans un cadre communautaire (antennes des organismes, par exemple) et des clients qui résistent peut-être aux traitements doivent se rendre sur place. Mentionnons enfin que, si on considère les taux élevés de morbidité mentale chez les sans-abri, la question du logement exige une certaine attention.

Comme nous l'avons indiqué, une protection au premier dollar n'empêche pas d'imposer une tarification de l'utilisation. Il est peut-être peu approprié d'imposer des tarifs ou des copaiements à la population visée, puisque la stabilisation des patients dépend de leur respect des traitements. Par la nature même de la maladie mentale et à cause des effets secondaires des médicaments, un certain nombre de clients ne veulent pas prendre leurs médicaments. Plus que dans les autres secteurs de la santé, on trouve des assistés sociaux et des sans-abri sans moyens financiers dans le secteur de la santé mentale. L'imposition de tarifs d'utilisation ou de copaiements peut donc nuire au respect des traitements.

À l'heure actuelle, les soins actifs en santé mentale communautaire se donnent par les programmes de santé mentale, et non pas par les programmes de soins à domicile. Ni l'Accord de 2003 ni le plan de 2004 ne précisent que ces services doivent passer par les soins à domicile. On est porté à croire que les provinces et les territoires verraient plutôt le domicile comme le mauvais secteur où rendre ce type de services. S'il est vrai que le rattachement des soins actifs de santé mentale communautaire au secteur de la santé à domicile permet de ne pas établir de distinction artificielle entre les besoins respectifs en santé physique et en santé mentale, on constate de même que les services à domicile sont moins compétents dans la prestation de soins en santé mentale. Les programmes de soins à domicile pourraient néanmoins être mieux placés pour reconnaître les clients qui tombent dans une première phase aiguë de maladie mentale. Un certain nombre d'informateurs clés conviennent avec la plupart des provinces que les soins actifs en santé mentale communautaire devraient demeurer dans le secteur le plus compétent, en l'occurrence dans le secteur de la santé mentale. Les programmes de santé mentale communautaire devraient toutefois recevoir une partie des ressources destinées aux soins à domicile en tout respect d'une norme nationale pour les soins actifs en santé mentale communautaire.

Le secteur de la santé mentale a fait de grands progrès dans l'intégration des soins primaires et des soins actifs, mais il reste fort à faire. Comme les victimes de la maladie mentale ont aussi des besoins d'ordre physique ou fonctionnel, on se doit d'améliorer la

coordination et l'intégration entre les secteurs de la santé mentale et de la santé à domicile. On devrait mettre les services habituels de santé à domicile à la disposition de la population visée en fonction des besoins. On devrait pousser l'innovation et la réforme pour trouver de meilleures façons d'intégrer les soins aux victimes de la bimorbidité toxico-mentale et les mesures de réforme devraient embrasser l'éventail des soins, c'est-à-dire les soins primaires, les soins à domicile et dans le milieu et les soins actifs. On se doit enfin d'encourager et de renforcer le rôle du secteur privé dans l'aide à l'intégration au marché du travail des victimes de la maladie mentale.

6.0 Soins en fin de vie

6.1 Qu'ont promis les gouvernements?

Tout en engageant les ministres de la Santé à établir un panier minimal de services pour les soins en fin de vie, l'Accord de 2003 et le plan de 2004 restent muets sur la définition de ces soins. Dans le plan décennal de 2004, on prévoit pour 2006 au plus tard une protection au premier dollar à l'égard d'un panier de services à domicile.

Il s'agirait notamment des services suivants :

- gestion de cas;
- soins infirmiers;
- médication palliative;
- soins personnels.

Pour le soutien des soignants familiaux de personnes très malades, l'Accord de 2003 indique que le gouvernement canadien assortira sa réforme des soins à domicile d'un régime de prestations de compassion dans le cadre du Régime d'assurance-emploi et instituera une protection des emplois par le Code canadien du travail.

6.2 Que faut-il entendre par soins en fin de vie?

Faute d'une définition des soins de fin de vie dans les accords des premiers ministres, nous avons consulté d'autres sources dont beaucoup font des soins palliatifs un terme interchangeable – ou non dans certains cas – avec les soins en fin de vie. S'il y a distinction, c'est habituellement qu'on cherche à déterminer si les soins palliatifs peuvent aller à des patients qui sont toujours en traitement actif sans nécessairement se trouver en danger imminent de mort.

L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs de la manière suivante : « C'est une approche qui favorise la qualité de vie des patients et des proches face aux problèmes associés à une maladie mettant en jeu le pronostic vital, au moyen de la prévention et du soulagement de toute souffrance, par le repérage, l'évaluation rigoureuse

et le traitement de la douleur et de tous les autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels⁴⁰. »

Un sous-comité du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a pour sa part défini ces soins comme des « soins destinés à soulager la souffrance – physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle – plutôt qu’à guérir ». En partie parce que les soins palliatifs ont trop souvent été associés au cancer, il adopte le terme « soins de fin de vie de qualité » pour tenir compte de toutes les situations de fin de vie. Avec ce nouveau terme, on prend en compte le soulagement de la souffrance et des symptômes, le recours approprié aux traitements de survie et le soutien des malades et de leur famille⁴¹.

Santé Canada définit les soins palliatifs comme assurant la meilleure qualité de vie possible aux gens en phase critique ou terminale en veillant sur leur confort et leur dignité. Un grand objectif de ces soins est le soulagement de la souffrance et des autres symptômes. Ils sont là non seulement pour les besoins physiques, mais aussi pour les besoins psychologiques, sociaux, culturels, affectifs et spirituels de la personne malade et de sa famille. C’est le mourant qui détermine ce qu’est sa famille, et les amis peuvent en faire partie⁴².

L’Association canadienne de soins palliatifs offre la définition suivante : « Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie, et de celles qui vivent un deuil. » Pour cet organisme, le terme « soins palliatifs » est interchangeable avec le terme « soins en fin de vie ». Les soins palliatifs auraient leur utilité non seulement à l’approche de la mort, mais aussi à des stades antérieurs de l’évolution morbide et ils peuvent se combiner avec des traitements propres à réduire ou à guérir la maladie. Le but est de répondre non seulement aux besoins physiques, mais aussi aux besoins psychologiques, sociaux, culturels, affectifs et spirituels de chaque personne et de sa famille. Comme facteurs clés, il y a à la fois le soulagement de la souffrance et la prise en charge des symptômes et le fait de veiller sur le confort, la dignité et la qualité de vie de la personne malade et de sa famille. On voit également les services palliatifs comme aidant les personnes âgées en proie à la maladie à passer le reste de leur vie sans inconfort ni indignité⁴³.

Dans son rapport, la Commission Romanow présente l’admissibilité aux soins palliatifs comme se limitant aux gens ayant un pronostic de décès dans les six mois. Ceux-ci

⁴⁰ Organisation mondiale de la santé. www.who.int/hiv/topics/palliative/care/en/print.html. Consultation le 7 août 2004.

⁴¹ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. 2000. *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit. Rapport final*. www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-e/upda-e/rep-e/repfinjun00-e.htm. Consultation le 10 août 2004.

⁴² Santé Canada, Soins palliatifs –Info-aînés. www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/info_sheets/palliative_care/pall_e.htm.

⁴³ Association canadienne de soins palliatifs. www.chpca.net/menu_items/faqs.htm#faq_what. Consultation le 10 août 2004.

doivent être aiguillés par un médecin. Ils reçoivent notamment des services de soulagement de la souffrance et des symptômes, des services professionnels, des services de gestion de cas et de médication, du counselling et des soins de relève⁴⁴.

L'ICIS définit ainsi la personne en fin de vie : « Client souffrant d'un problème de santé qui ne répond pas à un traitement curatif. » Le but est de répondre aux besoins de gens qui désirent recevoir à domicile des soins de fin de vie. Ce sont des services qui soulagent les symptômes et assurent la meilleure qualité de vie possible aux clients et à leur famille; ils ne sont pas là pour guérir ni pour prolonger la vie⁴⁵.

Du point de vue du patient, on a jugé que des soins de fin de vie de qualité doivent inclure le soulagement de la souffrance et des symptômes, la prévention d'une prolongation de l'agonie, un sentiment de maîtrise de sa fin, un allègement du fardeau pesant sur les proches (parents et amis) et un resserrement des liens personnels⁴⁶.

Nous avons recensé les définitions des soins en fin de vie au palier fédéral et dans les provinces et les territoires. La plupart des provinces dotées de programmes de soins de fin de vie parlent de soins palliatifs dans ce cas. Le soulagement des symptômes et de la souffrance, la compassion et la dignité sont autant d'éléments qui dominent dans leurs définitions. Les soins à l'ensemble de la famille y tiennent aussi une place de choix. Dans certaines provinces cependant, il faut que le médecin atteste que le patient décèdera dans une période déterminée et aussi que les patients renoncent de leur plein gré à tout traitement actif. D'autres secteurs de compétence voient les soins palliatifs comme s'inscrivant dans le traitement permanent du patient. L'annexe 9 réunit les renseignements glanés dans les réponses aux questionnaires et aux sites Web.

6.2.1 *Quels problèmes pose la variabilité des définitions?*

Les termes « soins palliatifs » et « soins en fin de vie » peuvent prêter à confusion. La distinction à établir réside en gros dans l'opportunité d'un traitement qui vise à prolonger la vie, voire à guérir. Le terme « soins palliatifs », objet de tant de recherches, est des plus employés en oncologie. On craint qu'il ne soit vu comme visant uniquement les victimes du cancer. On semble avoir adopté le terme « soins en fin de vie » pour mieux tenir compte de toutes les maladies en phase terminale. Un consensus paraît se dégager selon lequel le destinataire des soins de fin de vie est le patient en phase terminale avec à tout le moins sa famille immédiate et ses autres parents.

On a également vu un problème dans l'exigence de pronostic de décès que formulent un grand nombre de secteurs de compétence. À en croire de récentes recherches, les

⁴⁴ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. 2002. *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada : rapport final*, p. 202.

⁴⁵ Institut canadien d'information sur la santé. 2004. *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les services à domicile : phase 2 : rapport final du projet*. Version provisoire.

⁴⁶ Singer, P., et coll. 1999. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 281 : 163-68. Citation dans Rachlis, M. 2004. *Prescription for Excellence: How Innovation is Saving Canada's Health Care System*. Toronto : Harper Collins.

médecins ont tendance à surestimer le laps de temps avant la mort et, par conséquent, les dispositions nécessaires ne se prennent pas à temps pour les clients⁴⁷. De plus, les médecins hésitent fréquemment à dresser un constat de fin de vie et à renvoyer les patients aux soins palliatifs, signe par excellence que tout espoir est vain. Dans maints programmes, on exige du patient qu'il renonce à tout traitement curatif, ce qui a tout d'une décision difficile pour les intéressés et leur famille. La variabilité individuelle des évolutions morbides à cause de facteurs propres aux divers patients vient compliquer encore plus les prévisions.

6.3 *Que savons-nous du besoin de soins en fin de vie au Canada?*

Plus de 220 000 Canadiens décèdent chaque année, dont les trois quarts dans des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée. On estime à 160 000 le nombre de ceux qui ont besoin de soins palliatifs ou de soins en fin de vie. Seulement 5 % à 15 % d'entre eux recevront des soins palliatifs en intégration et en interdisciplinarité. Sur le nombre de ces bénéficiaires, 90 % sont atteints de cancer, mais il ne s'agit là que du quart des patients qui décèdent. De récents sondages font voir que, si 90 % des Canadiens désirent demeurer à la maison en fin de vie, 6 % seulement des soignants domestiques jugent pouvoir bien les soigner hors de tout recours aux soins palliatifs^{48,49}.

Dans son mémoire à la Commission Romanow, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada a fait voir la diversité des préférences exprimées par les gens quant au lieu où ils désirent mourir, mais les solutions possibles, plus particulièrement en soins palliatifs à domicile, sont d'une disponibilité restreinte et inégale au Canada. On a réduit le nombre de lits en soins palliatifs par suite de la restructuration des services de santé, et ce, sans augmenter les services communautaires en conséquence. Il n'y a que quatre provinces qui aient fait des soins palliatifs un service de base dans le cadre de leur régime de santé. Dans d'autres provinces, on les inclut dans les programmes de soins à domicile ou dans d'autres programmes de santé, ce qui les expose aux compressions budgétaires. Les programmes de soins palliatifs dépendent d'une manière disproportionnée des dons de bienfaisance et du secteur parallèle des soins. On note en outre une insuffisance des services communautaires et des services de formation destinés aux soignants familiaux, ainsi qu'une pénurie de professionnels de la santé aptes par leur formation à répondre aux besoins des patients en fin de vie. La Coalition dénombre seulement 160 médecins en soins palliatifs au pays; il n'y a que 12 écoles de sciences infirmières sur 142 qui donnent de la formation en services palliatifs. La Coalition indique enfin que ce ne sont pas toutes les écoles de médecine qui assurent une telle formation^{50,51}.

⁴⁷ Christakis, N., et E. Lamont. 2000. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ* 320 : 469-473. Citation dans Rachlis, M. 2004. *Prescription for Excellence*. *ibid.*

⁴⁸ Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. 2000. *ibid.*

⁴⁹ Association canadienne de soins palliatifs. Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada.

⁵⁰ Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (avec 23 organismes intervenants). Mémoire à la Commission Romanow sur le renouvellement des soins de santé au Canada. 30 avril 2002.

⁵¹ Association canadienne de soins palliatifs. Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada.

Voici des services qui relèvent normalement des soins palliatifs :

- prise en charge de la souffrance;
- soulagement des symptômes (pertes d'appétit, nausées, faiblesses, difficultés respiratoires, dérèglements de l'intestin et de la vessie, troubles confusionnels, etc.);
- soutien social, psychologique, affectif et spirituel (accent mis sur les soins holistiques à la personne);
- soutien et soins de relève des soignants.

Les soins palliatifs sont ordinairement assurés par une équipe multidisciplinaire de professionnels et de non-professionnels et sont dictés par les besoins de la personne malade et de sa famille. On peut retrouver dans ces équipes des infirmiers et infirmières et un médecin spécialisé en soins palliatifs avec le médecin de famille, un travailleur social, un conseiller spirituel et un pharmacien. D'autres professionnels de la santé comme les diététistes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les intervenants en services à domicile peuvent s'y ajouter au besoin. Les bénévoles peuvent également jouer un grand rôle dans les soins palliatifs, y allant de services de soutien en accompagnement, en relève des soignants ou en moyens de transport, pour ne citer que ces exemples.

Les soins palliatifs se donnent en divers lieux, soit au domicile des gens, dans les établissements de soins de longue durée, dans les hôpitaux et, à l'occasion, dans les hospices. Le Canada compte seulement une poignée d'établissements constituant des hospices où les soins se donnent dans des aménagements qui rappellent le foyer⁵².

La vaste majorité des Canadiens disent préférer mourir chez eux et les membres de leur famille désirent leur donner des soins à ce stade de leur vie, mais l'absence de protection des emplois et des revenus des soignants familiaux et le manque de services à domicile rendent cette entreprise difficile. D'après le Conference Board du Canada, 48 % des soignants familiaux indiquent la difficulté qu'ils ont à ménager un équilibre entre leurs obligations personnelles et leurs responsabilités professionnelles au moment de donner des soins à un membre de la famille. Parmi les coûts cachés des soins familiaux, on compte le grand stress que cause la conciliation des rôles, le manque de sommeil et les menus ennuis de santé⁵³. L'indicateur le plus révélateur du stress des soignants est le manque de choix au moment d'assumer ce rôle⁵⁴.

Une enquête nationale réalisée pour Santé Canada⁵⁵ révèle que 4 % environ des Canadiens d'âge adulte (soit 933 000 personnes) donnaient des soins à un parent en 2002. La charge des soins n'est pas d'une répartition égale dans la population. Dans une proportion de 77 %, les soignants familiaux sont des femmes et ils sont habituellement plus âgés (45 ans et plus dans une proportion de 70 %). Un peu plus de 20 % travaillent à

⁵² Santé Canada. www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/pubs/info_sheets/palliative_care/pall_e.htm. Consultation le 12 août 2004.

⁵³ Conference Board du Canada. 1999. Des soins à donner et dont se soucier : la prise en charge des aînés par les travailleurs canadiens et ses répercussions sur les employeurs.

⁵⁴ Centre de recherche Décima. 2002. Profil national des personnes soignantes au Canada, 2002. Rapport final préparé pour Santé Canada.

⁵⁵ Centre de recherche Décima. 2002. Profil national des personnes soignantes au Canada, 2002. *ibid.*

plein temps et à peu près autant travaillent à temps partiel ou sont établis à leur compte. On trouve des soignants dans toutes les tranches de revenu, mais les deux tiers des intéressés déclarent un revenu du ménage inférieur à la moyenne nationale (45 000 \$).

Le quart des soignants ont dit avoir assumé ce rôle par manque de services à domicile et le tiers ont indiqué l'absence de tout autre soignant disponible. Plus de 1 soignant sur 4 signale également une incidence sur l'emploi occupé. Les femmes sont en nombre disproportionné à déclarer avoir dû quitter entièrement leur emploi. Pour ajouter à ce fardeau financier, il y a les dépenses à faire en propre pour donner des soins à un membre de la famille. Les dépenses les plus courantes sont les frais de transport, d'obtention de médicaments, sur ordonnance ou non, ainsi que de matériel et d'articles médicaux.

Les soignants étaient vivement désireux que l'on accroisse le soutien en milieu de travail pour leur permettre d'équilibrer les ponctions sur leur emploi du temps. Un peu plus de 40 % aimeraient des horaires souples et autant, une protection des emplois et des revenus à court terme grâce au Régime d'assurance-emploi.

6.4 Quels services les secteurs de compétence assurent-ils actuellement?

Si la plupart des provinces et des territoires indiquent assurer un certain niveau de soins palliatifs, les services en question varient considérablement en nature, en quantité et en disponibilité régionale. Comme certaines provinces ne sont pas officiellement dotées de programmes de soins en fin de vie, leur population ignore souvent que ces services existent. Les sources de financement des services palliatifs dépendent dans une large mesure du cadre hospitalier ou domestique des soins. Les services palliatifs des hôpitaux sont ordinairement financés par les régimes provinciaux de la santé, qui prennent en charge les coûts des soins, des médicaments et du matériel et des articles médicaux. Fréquemment, les patients des établissements de soins de longue durée ont à acquitter en partie le coût des soins palliatifs, lequel varie selon les établissements.

Pour être admissible aux soins palliatifs ou aux soins en fin de vie, il faut souvent le renvoi d'un médecin et un pronostic de décès dans un certain laps de temps, dans les six mois d'ordinaire. Dans certains secteurs de compétence, les clients doivent déclarer qu'ils renoncent à tout traitement curatif. Les provinces dotées de programmes en bonne et due forme paient les services infirmiers et médicaux, les thérapies de réadaptation et les soins personnels et certaines exigent des copaiements. Les programmes provinciaux de soins palliatifs à domicile peuvent venir limiter la quantité de services professionnels et de soins personnels en financement public. La prise en charge des coûts des médicaments et du matériel utilisés à la maison est variable : les coûts peuvent être en financement public en tout ou en partie ou en dernier recours ou ne pas être acquittés du tout par l'État. Généralement, on n'impose rien comme frais aux clients pour le soutien en cas de deuil, cet élément relevant dans bien des cas des services palliatifs assurés par les établissements hospitaliers ou les organismes bénévoles ou sans but lucratif du milieu.

L'annexe 10 récapitule les programmes des secteurs de compétence. Ce ne sont pas tous les secteurs qui ont répondu à notre enquête. Certaines descriptions présentées sont

fondées sur des données puisées aux sites Web des provinces et des territoires ou dans les rapports provinciaux-territoriaux^{56,57}.

6.4.1 Prestations de compassion

Le 4 janvier 2004, les Canadiens sont devenus admissibles aux nouvelles prestations de compassion du gouvernement fédéral⁵⁸. Par le projet de loi C-28, la *Loi d'exécution du budget de 2003*, on a modifié la *Loi sur l'assurance-emploi* et le *Code canadien du travail*. Le nouveau régime accorde au maximum six semaines de prestations d'assurance-emploi aux travailleurs qui doivent prendre un congé pour les soins ou le soutien d'un membre de la famille qui est gravement malade et s'expose nettement à mourir (dans les 26 semaines). Ce parent peut demeurer à l'intérieur comme à l'extérieur du pays. Il faut un certificat médical qui atteste que celui-ci a besoin de ces soins et de ce soutien et qu'il risque largement de décéder dans les 26 semaines. Certains critiques ont indiqué que les membres de la famille pourraient hésiter à demander à un médecin de produire une telle attestation et que, de leur côté, les médecins de famille seraient tout aussi hésitants. Par ailleurs, la *Loi sur les normes de travail* du Québec exige seulement, dans le cas d'un enfant malade, que celui-ci soit « atteint d'une maladie grave, potentiellement mortelle » pour que l'éventuel soignant soit admis aux prestations pour congé de soins palliatifs⁵⁹.

Le régime définit ainsi les membres de la famille :

- enfant de l'intéressé ou de son conjoint de droit ou de fait (le conjoint de fait est le conjoint de l'intéressé depuis au moins un an);
- conjoint de droit ou de fait de l'intéressé;
- père ou mère de l'intéressé;
- épouse du père de l'intéressé ou époux de sa mère;
- conjoint de fait du père ou de la mère de l'intéressé.

Des prestations sont servies à tous les travailleurs admis aux prestations d'assurance-emploi, ce qui comprend donc les chômeurs prestataires. Pour être admissibles, les gens doivent démontrer que leur rémunération hebdomadaire normale a diminué de plus de 40 % et qu'ils ont accumulé 600 heures de rémunération assurable dans les 52 dernières semaines (comme pour les autres prestations du régime) ou depuis le début de la dernière période de prestations. Les intéressés peuvent interrompre leur période de prestations de compassion de six semaines, mais celles-ci doivent être reçues dans les 26 semaines

⁵⁶ Santé Canada. *ibid.*

⁵⁷ Association canadienne de soins palliatifs. www.chpca.net/menu_items/faqs.htm#faq_whopays.

⁵⁸ Développement des ressources humaines Canada, Assurance-emploi (a.-e.) et prestations de compassion. www.hrhc-drhc.gc.ca/ae-ei/menu/faq/compassionate_care.html#Definition. Consultation le 14 janvier 2004.

⁵⁹ Human Resource Professionals Association of Ontario (HRPAO). New compassionate care leave benefits program introduced. 2 décembre 2003. www.hrpa.org/Knowledge_Centre/kc_s12020306.asp. Consultation le 3 janvier 2004.

suivant le début de la période. Le soignant doit ainsi établir quelles semaines seront les plus avantageuses pour lui comme prestataire.

La prestation de base est de 55 % de la rémunération assurée moyenne de l'intéressé; le maximum hebdomadaire s'établit à 413 \$. On prévoit des taux supérieurs de prestation pour les familles à faible revenu (moins de 25 921 \$) ayant des enfants. Ceux qui reçoivent des prestations de compassion ne peuvent acquérir en rémunération que 50 \$ ou 25 % du montant des prestations hebdomadaires selon le plus élevé de ces montants. La rémunération acquise en sus est intégralement déduite des prestations servies. Les 50 \$ ou le 25 % des prestations hebdomadaires peuvent venir d'un salaire ou d'une commission, d'une indemnité d'accident du travail, d'un régime d'assurance collective en cas de maladie ou de perte de revenu, d'une assurance contre les accidents ou d'une pension ou rente. Les employeurs peuvent prévoir des paiements de compassion à titre de prestation supplémentaire d'emploi et les paiements en question ne seront pas portés en déduction des sommes versées au prestataire par le Régime d'assurance-emploi.

Les deux premières semaines de soins à un membre de la famille doivent être sans rémunération. En fait, cela veut dire que la rémunération sous forme d'indemnités de vacances ou de cessation d'emploi sera déduite des prestations servies. Si une prestation va à plusieurs membres de la famille, un seul d'entre eux est assujéti à ce délai de carence de deux semaines, qui équivaut à une franchise. Le prestataire devra probablement attendre 28 jours environ pour commencer à recevoir des prestations et sera donc sans revenu pendant presque un mois. Les prestations prennent fin au bout des six semaines de la période de base ou des 26 semaines de la période maximale ou lorsque le parent malade décède ou n'a plus besoin de soins.

Mentionnons enfin qu'on a modifié le Code canadien du travail pour permettre un congé de jusqu'à huit semaines (six semaines de prestations, plus deux semaines de carence) et qu'on a assuré une protection des emplois sur une période de 26 semaines aux fins des prestations de compassion. Ainsi, les travailleurs en réglementation fédérale qui deviennent prestataires ne risquent pas de perdre leur emploi et conservent leurs droits d'ancienneté, leurs droits à pension et les avantages des régimes d'assurance maladie et invalidité. Il y a 9 des 13 provinces et territoires du pays qui ont pris les mesures nécessaires et modifié leurs lois du travail pour protéger les emplois.

6.5 Quelles sont les choses que font bien actuellement les secteurs de compétence au Canada?

On s'est intéressé davantage à la question des soins en fin de vie lorsque, en juin 2000, a paru le rapport du sous-comité sénatorial sous le titre *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Un autre fait important a été la création en juin 2001 du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie comme centre d'information sur ces questions et de coordination des travaux d'élaboration d'une stratégie nationale en la matière. Depuis, Santé Canada a chargé cinq groupes de travail des questions prioritaires suivantes : meilleures pratiques et soins de qualité; formation de soignants qualifiés; information et sensibilisation du public; recherche; surveillance. Dans

ces activités, on peut aussi viser les besoins en soins de certains groupes au pays comme les immigrants, les Autochtones et les personnes handicapées^{60,61}.

Un certain nombre de secteurs de compétence ont mis en place des programmes novateurs de soins de fin de vie. Voici les meilleures pratiques qui se dégagent des projets :

- point unique d'accès;
- fiches ou dossiers communs des patients;
- équipes multidisciplinaires;
- services téléphoniques permanents (24 heures sur 24 et 7 jours sur 7) et/ou spéciaux;
- accès aux cliniques externes, aux services hospitaliers d'un jour et aux soins palliatifs;
- outils d'évaluation par données probantes, normes communes de soins et lignes directrices de pratique;
- sensibilité ethnospirituelle;
- prestation de services complets (services professionnels, matériel et articles médicaux, médicaments, soins personnels et ménagers, services de relève, soutien social et aide en cas de deuil).

Ce qu'on appelle les télésoins à domicile se révèle prometteur pour les régions rurales ou éloignées.

Voici des exemples de programmes novateurs :

- « Regional Palliative Care Program » d'Edmonton;
- « Hospice Palliative Care Network Project » de Toronto;
- Projet d'intégration des soins palliatifs du Sud-Est de l'Ontario;
- Hospice pour personnes sans abri de la Mission à Ottawa;
- Projet de continuum des soins et des services pour les adultes en phase terminale à Montréal;
- « Rural Palliative Home Care Model Project » (Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural) en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard.

On trouvera une description de ces projets à l'annexe 11.

⁶⁰ Santé Canada, Soins palliatifs. www.hc-sc.gc.ca/english/care/palliative_secretariat.html.

⁶¹ Santé Canada, Nouvelles du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie. www.hc-sc.gc.ca/english/care/palliative_secnews.html.

6.6 Quelles sont les lacunes qu'accusent les services et leur financement? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?

On peut constater que, au Canada, les programmes de soins en fin de vie brillent largement par leur absence. S'il en existe, ils sont d'une disponibilité irrégulière parmi les secteurs de compétence; ils sont plus à la disposition de certains groupes de patients et ne sont pas bien connus des Canadiens. Au départ, il faut des termes et des définitions uniformes si on entend garantir que tous les Canadiens comprendront ce à quoi ils sont admissibles. Il conviendrait peut-être mieux de réserver les soins palliatifs aux patients atteints de maladies irréversibles et dont le pronostic de décès est incertain et dépend d'autres variables. On peut citer comme exemples de ces affections la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et la maladie de Parkinson. L'obligation faite dans certains secteurs de compétence de prévoir le laps de temps probable avant le décès est source de difficultés pratiques et de problèmes émotifs pour les médecins, les patients et leurs soignants. Comme le plan décennal de 2004 des premiers ministres ne vient pas limiter la quantité de services, il serait peut-être bon que le pronostic de décès ne compte pas parmi les critères d'admissibilité. Les patients devraient avoir droit non seulement à la gestion de cas, aux soins infirmiers, aux soins personnels et à la médication palliative, mais aussi au matériel et aux articles médicaux, puisqu'on sait que les coûts en question seraient pris en charge en cas d'hospitalisation pour soins palliatifs.

L'institution de prestations fédérales de compassion représente un pas en avant, mais celles-ci ne sont pas disponibles aux chômeurs inadmissibles au Régime d'assurance-emploi ni aux travailleurs indépendants. Ainsi, les femmes formeront sans doute une partie disproportionnée des gens inadmissibles aux prestations de compassion, bien qu'étant appelées plus souvent qu'à leur tour à donner des soins de compassion. Le programme n'aide pas non plus les gens qui doivent cesser provisoirement de travailler pour prendre soin d'un membre malade de leur famille qui, sans risquer la mort, souffre d'une maladie grave ou a subi un acte médical débilisant. Comme les demandes de prestations doivent être produites soit en ligne soit en personne à un bureau local de DRHC, ceux qui habitent en région rurale ou éloignée seront défavorisés s'ils n'ont pas accès à Internet.

Prévoyant sans doute les critiques qui lui reprocheraient d'avoir établi une période de prestations trop courte, le gouvernement fédéral a affirmé que, en optant pour une durée de six semaines, il s'appuyait sur des données médicales et les meilleures pratiques des secteurs public et privé; il a précisé que la plupart des Canadiens qui ont pris un congé pour les soins ou le soutien d'un parent gravement malade l'ont fait pour une période de six semaines ou moins. Un tel état de fait tiendrait plus de l'incapacité de consacrer plus de temps à un parent malade sous peine de perte de revenu ou dans la crainte d'une perte de sécurité d'emploi et d'avantages sociaux que du fait qu'on n'ait pas en réalité à prendre plus de temps pour ces soins. Comme nous l'avons indiqué, on suppose, en fixant la durée de la période de prestations, que les gens et leur médecin sont en mesure de prévoir quand le parent malade pourrait décéder et donc quand le soignant familial devrait prendre un congé.

La durabilité du système de santé dépend en partie de la contribution de soignants non rémunérés. On devrait considérer que les prestations de compassion sont un premier pas en avant dans la création d'un programme complet d'aide aux soignants. On devrait réviser le programme actuel pour que tous les Canadiens aient droit aux prestations et on devrait aussi évaluer si la période de prestations de six semaines suffit.

7.0 Déclaration

7.1 Qu'ont promis les gouvernements?

Dans leur Accord de 2003, les premiers ministres ont accepté de rendre compte, dès 2004, des soins à domicile à la population, de l'informer des programmes en place, des niveaux de service, des résultats, des dépenses et des progrès accomplis. Ils se sont également entendus pour utiliser des indicateurs comparables et se doter de l'infrastructure de données nécessaire à la production de rapports.

Dans le plan décennal de 2004, il est convenu que chaque secteur de compétence dressera un plan d'implantation progressive des services à domicile et répondra annuellement de cette mise en œuvre à la population. Les premiers ministres se sont aussi concertés pour charger leurs ministres de la Santé d'étudier les prochaines mesures à prendre en fonction de l'engagement relatif aux soins à domicile et de produire un rapport à ce sujet pour le 31 décembre 2006.

7.2 Que se passe-t-il actuellement?

7.2.1 Difficultés de déclaration des soins à domicile

Comme les programmes de soins à domicile ont vu le jour en réaction aux besoins locaux, aux ressources disponibles et à l'absence de normes nationales, ils varient considérablement selon qu'il s'agit du gouvernement ou des gouvernements provinciaux ou territoriaux. D'autres facteurs pourraient avoir accentué les difficultés d'une observation et d'une déclaration nationales de ces soins :

- manque de définition commune des soins à domicile et de services communs parmi les provinces;
- manque d'outils d'évaluation et de mesure comparables;
- mélange de dossiers sur papier et sur support électronique;
- différences de capacité financière d'investissement en infrastructure d'information;
- incapacité d'échanger de l'information entre systèmes;
- absence d'un protocole commun de déclaration des données sur les soins à domicile.

Pour encore compliquer ce problème de déclaration à l'échelle nationale, il y a les exigences de déclaration chronologique et la capacité canadienne de fournir des données comparatives sur le plan international. Dans les données sur les soins à domicile recueillies à l'échelle du pays et présentées dans le rapport *Dépenses nationales de santé au Canada*, on applique la définition que donne l'OCDE de ces soins et tient compte des dépenses en services à domicile dans le cas des soins donnés par les praticiens de la santé. Il reste que les services de soutien à domicile, qui ont de tout temps relevé des programmes provinciaux et territoriaux de soins à domicile, ne sont pas visés par les définitions de l'OCDE et de la Base de données sur les dépenses nationales de santé, puisqu'ils ne sont pas assurés par des praticiens de la santé⁶². C'est ainsi qu'une partie essentielle de ce que les décideurs voient comme soins à domicile au Canada – services qui préviennent ou retardent la mise en établissement – n'est pas systématiquement appréhendée. Qui plus est, un certain nombre de provinces ne distinguent pas, contrairement à d'autres, les dépenses de soutien social des dépenses de santé à domicile. Avec le système en place, on prend uniquement en compte les soins assurés par les professionnels et on se trouve probablement à sous-estimer les dépenses publiques en soins à domicile au Canada. Il importe néanmoins de pouvoir continuer à recueillir des données de cette façon aux fins des comparaisons chronologiques et internationales des dépenses de santé.

7.2.2 Déclaration des premiers ministres

En septembre 2000, les premiers ministres ont accepté de produire des rapports sur les services de santé dans 14 domaines à l'intention des Canadiens d'abord en septembre 2002, ensuite en novembre 2004. Ils ont chargé un Comité sur l'établissement de rapports concernant les indicateurs de résultats (CERIR) de dresser un cadre et de réunir des données dans les 14 domaines en question. C'est ainsi que, pour ces domaines, 67 indicateurs communs ont été conçus dans des catégories générales comme celles de l'état de santé, des résultats de santé et de la qualité des soins. Chaque province ou territoire et le gouvernement fédéral sont appelés à produire un rapport distinct livrant de l'information sur les 14 domaines. La plupart des secteurs de compétence ont rendu publics de tels rapports en septembre 2002. Des données n'étaient pas disponibles pour tous les secteurs ni pour tous les indicateurs, mais les rapports livrent un instantané de l'état des services de santé dans les provinces et territoires du pays.

Quatre des indicateurs visent les services à domicile et dans le milieu : satisfaction des patients à l'égard des services communautaires (indicateur 9d); admissions générales aux soins à domicile et admissions du groupe d'âge 75 ans et plus (indicateurs 12a et b); utilisation des services à domicile (indicateur 12c); conditions propices au traitement ambulatoire (indicateur 12d). Toutefois, les secteurs de compétence n'ont pu tous rendre compte des admissions aux soins à domicile (toute la population et groupe d'âge 75 ans et plus) ni de l'utilisation des services à domicile, ni des soins à domicile de courte durée,

⁶² Ballinger, G., J. Zhang et V. Hicks. 2003. *Monitoring the Feasibility of Reporting Home Care Estimates in National Health Expenditures* (mise à jour par C. Gyiorfi-Dyke). Institut canadien d'information sur la santé.

des soins actifs en santé mentale communautaire et des soins en fin de vie selon l'Accord de 2003^{63,64}.

Depuis la production du rapport de 2002, le Groupe de travail technique sur les rapports de rendement (GTTRR), qui a remplacé le CERIR et relève du Comité consultatif sur la gouvernance et la responsabilité (CCGR), a élaboré un rapport décrivant la poursuite des travaux sur les indicateurs de rendement. Les indicateurs 12a et b et 12c que nous avons mentionnés sont absents de la nouvelle liste de 70 indicateurs. On a par ailleurs ajouté un indicateur relatif à la perception chez les patients de la qualité des services communautaires⁶⁵. Avant la parution de ce rapport, les premiers ministres ont annoncé que leur rapport de novembre 2004 serait fondé sur les indicateurs antérieurs du CERIR.

7.2.3 Élaboration d'indicateurs

L'initiative Carnet de route de l'information sur la santé, qui est un projet en collaboration que réalisent divers intervenants, dont l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Statistique Canada, Santé Canada et les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, représente un plan quadriennal de renforcement du système canadien d'information en santé. On dispose de renseignements de qualité sur les hôpitaux, mais les données qui portent sur les autres mécanismes de prestation de services de santé sont plutôt rudimentaires ou incomplètes ou brillent tout simplement par leur absence⁶⁶. Par un financement du Fonds pour l'adaptation des services de santé et de l'initiative Carnet de route, l'ICIS a lancé un certain nombre d'initiatives en vue de l'élaboration d'indicateurs et de rapports sur les soins à domicile selon les priorités nationales⁶⁷. Le projet vise plus précisément à la conception d'indicateurs pouvant permettre aux provinces et aux territoires ainsi qu'aux régions sanitaires qu'ils comprennent de dresser un tableau comparatif des soins à domicile sous l'angle des conditions d'accès, des résultats, de l'utilisation des ressources et des caractéristiques des clients et des systèmes.

En première étape, on a conçu et défini 16 indicateurs à l'aide des données existantes pour que les provinces et les territoires puissent observer et comparer leurs résultats sur le plan du remplacement en soins actifs, de la réadaptation, des soins en fin de vie, des soins de maintien et de soutien à long terme et de l'aide aux soignants domestiques. La mise à l'essai de ces indicateurs a fait voir un certain nombre de difficultés et le besoin de

⁶³ Institut canadien d'information sur la santé. Comité sur l'établissement de rapports concernant les indicateurs de résultats : note d'information générale. http://secure.ICIS.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=pirc_about_e.

⁶⁴ Santé Canada. 2002. *Les Canadiens en santé – Rapport fédéral sur les indicateurs comparables de la santé*. 2002. www.hc-sc.gc.ca/iacb-dgiac/arad-draa/english/accountability/annex1.html.

⁶⁵ Comité consultatif sur la gouvernance et la responsabilité. 2004. Plan d'élaboration des rapports sur les indicateurs comparables dans le domaine de la santé en novembre 2004 (document approuvé par la Conférence des sous-ministres de la Santé).

⁶⁶ Questions générales et réponses – Carnet de route de l'information sur la santé. http://secure.ICIS.ca/cihiweb/en/downloads/profile_roadmap_e_FAQ.pdf.

⁶⁷ Institut canadien d'information sur la santé. 2004. *Développement d'indicateurs nationaux et de rapports pour les soins à domicile – Phase 2 : rapport de projet*.

disposer d'une source de données normalisées pour l'information type à recueillir sur les soins à domicile. En 2002-2003, l'ICIS a étudié la faisabilité de la collecte des données nécessaires à l'établissement des indicateurs visés dans six régions sanitaires de Terre-Neuve-et-Labrador, du Manitoba, de la Saskatchewan, de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et du Yukon.

Les résultats du projet pilote font ressortir les différences entre programmes de soins à domicile, les difficultés de la collecte de données normalisées et les leçons tirées de l'expérience. Voici certaines des grandes constatations :

- Les services à domicile ne sont pas tous assurés au domicile même, puisque certains le sont sur le plan communautaire ou au téléphone; les données doivent donc appréhender les services qui permettent aux gens de se maintenir à la maison.
- D'importantes données sont exclues ou ne sont pas recueillies, car il y a des services considérés comme des services à domicile dans certains secteurs de compétence qui sont assurés par d'autres programmes dans d'autres secteurs.
- La détermination du moment où quelqu'un devient un client des soins à domicile varie selon les secteurs de compétence, d'où la difficulté de comparer les données sur les temps d'attente et les taux d'admission dans tout le pays. Il faudra pousser la consultation avec les intervenants clés pour résoudre ce problème.
- La variabilité des procédures de congé d'hôpital et des dates de déshospitalisation peut influencer sur les taux d'admission. Dans certains secteurs de compétence, les clients ayant à souffrir des lacunes des services à domicile peuvent être considérés comme de nouvelles admissions et, dans d'autres, tel ne sera pas le cas. Par souci de comparabilité, l'ICIS propose de recueillir des données sur les dates de réception des premiers et des derniers services, ainsi que sur les dates administratives d'hospitalisation et de déshospitalisation des programmes.
- Les services à domicile et dans le milieu qui vont aux Premières nations et aux populations inuites sont financés par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, mais certains des services en question peuvent être assurés par les programmes provinciaux ou régionaux de soins à domicile et de soins communautaires. Il y a donc des risques de double collecte et de double compte dans cette information. L'ICIS cherchera à résoudre ces problèmes avec Santé Canada.
- Le gros des données réunies dans le projet pilote ressemblent à celles que recueillent déjà couramment les secteurs de compétence. Si on entend réduire les chevauchements, la collecte de données de comparaison nationale devrait avoir pour origine l'information déjà couramment obtenue par les mécanismes de soins. Il faudrait une normalisation par l'utilisation d'outils d'évaluation clinique commune ou comparable. L'ICIS travaille avec l'InterRai Corporation à la mise au point d'un tel instrument (RAI-HC©).
- On a jugé injustifiables pour certains groupes de clients les tâches de collecte des données minimales définies dans le projet pilote. Il s'agissait en grande partie des

clients qui avaient peu de besoins de services comme les clients en remplacement de soins actifs qui peuvent recevoir une ou deux visites seulement. Il était clair que les avantages devaient l'emporter sur les coûts dans la collecte de ces données. InterRAI a conçu un système de triage de clients appelé InterRAI-CHIP (« Community and Hospital Intake Profile ») en Ontario, dont un des objectifs est de produire une évaluation de base de la clientèle des services de courte durée (en réadaptation et en médecine) qui *ne ferait pas* l'objet d'une autre évaluation par la suite⁶⁸.

- Le projet pilote a confirmé le besoin de disposer de normes d'information garantissant l'obtention de données sûres et valables sur les soins à domicile. On a proposé d'adopter un outil d'évaluation normalisée ou commune comme le RAI-HC©, ainsi qu'une stratégie intégrée de qualité des données mise au point par l'ICIS en vue de la formation et du soutien permanents des secteurs de compétence en matière de collecte de données.
- On a vu dans l'établissement de codes uniques d'identification des clients un facteur essentiel de suivi précis des patients au fil des périodes de soins et dans la succession des services et de leurs fournisseurs. Un certain nombre de secteurs de compétence se servent déjà de ces codes d'identification dans leurs relevés des périodes de soins.
- Avec une collecte électronique de données en temps réel au point de prestation des soins, on accroît la qualité des données et produit rapidement les rapports et les résultats. Toutefois, pour que la collecte de données passe du support papier au support électronique, il faut des investissements appréciables en ressources humaines et en éléments d'infrastructure. Comme les secteurs de compétence ne disposent pas tous des mêmes ressources financières pour ménager une telle transition, l'ICIS admettra les deux types de méthodes de collecte.
- Si les clients des soins à domicile sont probablement les mêmes dans tout le pays, les services assurés varient considérablement, eux. Ainsi, les distinctions générales établies entre les groupes de clients devraient être fondées sur les caractéristiques et les besoins de ces clients plutôt que sur la nature ou l'importance des services assurés.
- Les modèles en place de prestation de services devraient influencer sur la quantité, la qualité et la comparabilité des données réunies sur l'utilisation des services. Il faut certes rendre compte des services en financement public, mais en ce qui concerne le secteur privé, on est moins à même de produire des données commerciales détaillées.

Pour l'instant, il est impossible de recueillir des données sur les indicateurs à l'échelle nationale, car les ensembles de données communs dont on a besoin n'existent pas dans tous les secteurs de compétence. Il reste que les indicateurs ont établi une norme d'information par rapport à laquelle chaque secteur peut s'efforcer de réunir les données

⁶⁸ Communication personnelle. 2004. John Hirdes, professeur au Département d'études de la santé et de gérontologie de l'Université de Waterloo et directeur scientifique à l'Homewood Research Institute.

nécessaires. Comme autres facteurs pouvant largement contribuer à la déclaration des soins à domicile, il y a l'établissement d'un outil d'évaluation clinique commune ou comparable et d'un système de rapports permettant aux secteurs de compétence de participer à la déclaration des indicateurs.

7.2.4 Progrès dans la mise au point d'un outil d'évaluation commune ou comparable

À l'heure actuelle, les secteurs de compétence au pays recourent à une diversité d'outils d'évaluation, dont beaucoup ne se prêtent pas à une comparaison des éléments d'information. On trouvera à l'annexe 12 une récapitulation des instruments et des formes de cette évaluation dans les divers secteurs de compétence. En adoptant des outils d'évaluation commune ou à tout le moins comparable, on se trouverait non seulement à largement accroître la qualité des soins, mais aussi à livrer de l'information sur les caractéristiques démographiques, sociales et cliniques de la clientèle. À l'occasion de consultations poussées et d'une réunion d'une journée tenue en décembre 2003, les grands intervenants ont pu débattre la question de la vision d'un système canadien de déclaration des soins à domicile. Deux grands messages se dégagent de la rencontre : 1) avec le recours à un outil normalisé d'évaluation clinique, les indicateurs gagneront en qualité et en utilité; 2) si on entend alléger le fardeau administratif imposé aux fournisseurs de services, les données de déclaration nationale devraient constituer un sous-produit des mécanismes de soins.

En 2004, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, la Colombie-Britannique et le Yukon étaient en voie d'implanter l'outil d'évaluation RAI-HC© ou l'avaient déjà fait. Terre-Neuve-et-Labrador, le Manitoba, la Saskatchewan et l'Alberta étudiaient la possibilité d'adopter cet instrument. L'InterRAI Corporation fait actuellement de la recherche à ce sujet et travaille à des outils d'évaluation dans le cas des soins à domicile de courte durée et des soins en fin de vie et de leur clientèle.

Le Québec et l'Île-du-Prince-Édouard emploient d'autres instruments, mais l'information qu'ils recueillent est, somme toute, comparable à celle du RAI-HC©. Les consultations ont révélé que, dans bien des secteurs de compétence, on dispose pour l'instant de peu de ressources financières, humaines et techniques pour une automatisation de la collecte de données⁶⁹.

7.2.5 Élaboration d'un système de déclaration des soins à domicile

En avril 2004, l'ICIS a officiellement lancé le projet d'élaboration d'un système de déclaration des soins à domicile. Cette initiative menée sur deux ans vise à concevoir, à élaborer et à expérimenter un tel système. On y trouvera des définitions et des descriptions normalisées qui aideront les secteurs de compétence à recueillir les données selon ces normes et qui permettront à l'ensemble des provinces et des territoires de participer à la déclaration nationale des indicateurs du Carnet de route déjà évoqués. Il n'y aura pas que ces indicateurs, puisqu'on intégrera aussi l'outil RAI-HC© au système. On a modifié les spécifications relatives aux indicateurs pour que les données puissent

⁶⁹ ICIS. 2004. *ibid.*

directement être recueillies à l'aide du RAI-HC©. On concevra également le système de déclaration pour qu'il puisse accepter l'information des secteurs de compétence qui emploient des outils comparables au RAI-HC©. À la fin, le système livrera des rapports et des analyses statistiques longitudinaux et transversaux sur la clientèle des soins à domicile en financement public. La collecte de données débutera en Colombie-Britannique en 2005. On tiendra des consultations la même année avec les autres secteurs de compétence intéressés pour la poursuite de la mise en œuvre. En raison des difficultés d'implantation de procédés opérationnels et de systèmes d'information dans le cas des soins à domicile, l'ICIS a conçu le système de déclaration des soins à domicile pour qu'il puisse être mis en place par étapes.

7.3 Quelles sont les lacunes qu'accuse l'évolution de la déclaration des soins à domicile? Quelles améliorations d'ordre stratégique sont-elles proposées?

L'élaboration d'indicateurs de rendement et d'un système de déclaration est une longue et laborieuse démarche qui exige de constantes consultations et une recherche incessante d'affinements auprès des intéressés. Sous la direction de l'ICIS, on a fait un pas considérable en avant dans l'établissement et la normalisation d'indicateurs pour les soins à domicile, dans l'aide aux provinces pour l'adoption d'outils d'évaluation commune et dans la formation et le soutien donnés aux secteurs qui participent ou participeront à la réalisation du système de déclaration des soins à domicile. La mise au point d'un système capable de recevoir les données issues d'instruments autres que le RAI-HC© et qui est mis en place par étapes aidera grandement les provinces et les territoires dont les outils d'évaluation et les capacités en technologie de l'information sont variables.

On devrait inciter l'ICIS à poursuivre son travail avec tous les secteurs de compétence, plus particulièrement en vue de l'adoption d'outils d'évaluation clinique commune ou comparable. Le gouvernement fédéral devrait apporter une aide financière aux provinces et aux territoires et ainsi les aider à se doter de systèmes électroniques d'information et des procédés opérationnels nécessaires à leur soutien.

Les divers exercices de surveillance et de déclaration viennent améliorer les comptes que rendent au public les gouvernements et le système de santé, mais on ne sait guère s'ils s'appliquent précisément à ce que les citoyens désirent connaître ou jugent utile. La recommandation faite par les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques d'oublier la dépendance à l'égard d'une déclaration publique du rendement comme principal mécanisme de reddition de comptes et d'expérimenter d'autres mécanismes comme les processus de participation de la base mérite qu'on s'y attache⁷⁰.

⁷⁰ Fooks, C., et L. Maslove. 2004. *Rhetoric, Fallacy or Dream? Examining the Accountability of Canadian Health Care to Citizens*. Rapport des Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, mars 2004, p. 3.

8.0 Difficultés et possibilités

8.1 Ressources humaines en santé

Du fait de la demande croissante et de la complexité des services à domicile, les pressions qui s'exercent sur les ressources humaines de ce secteur se sont accentuées. Un certain nombre de sujets d'intérêt dans ce domaine sont décrits par une étude nationale⁷¹. À comparer au secteur institutionnel de la santé, le secteur des soins à domicile a de la difficulté à attirer et à retenir les travailleurs. Les pénuries se font sentir au plus haut point dans les régions rurales ou éloignées. Comme la population et le gouvernement ne reconnaissent guère l'importance de ces travailleurs, le travail en santé à domicile a perdu de son attrait. Les niveaux de financement des services à domicile n'ont pas suivi l'évolution de la demande. Ce facteur a influé sur la stabilité de l'emploi et de la rémunération et est venu changer la nature du travail. Des salaires et des avantages sociaux moindres par rapport à ceux du secteur des soins de courte durée et des différences salariales à l'intérieur même du secteur de la santé à domicile n'incitent guère les gens à entrer dans ce domaine d'activité. Vu les pénuries générales que connaissent des professions comme la profession infirmière, le secteur des soins à domicile est celui qui est le moins recherché pour les emplois. Le manque de possibilités de formation et de modèles appropriés dans ce domaine réduit encore plus l'offre de main-d'œuvre.

Le secteur attire une main-d'œuvre féminine qui y prédomine, d'où un effet de limitation de la main-d'œuvre possible. La plupart des soignants qualifiés à domicile sont âgés de plus de 40 ans. Avec la pénurie de fournisseurs professionnels de services comme les infirmières et les infirmiers, on a vu s'accroître le recours aux intervenants en soutien à domicile dans le secteur institutionnel, d'où une autre diminution de l'offre de main-d'œuvre pour le secteur de la santé à domicile. L'insuffisance générale des effectifs fait qu'on s'est appuyé davantage sur les soignants familiaux et non rémunérés. Du fait qu'on ait délaissé les fonctions de prévention et de maintien des services à domicile pour les soins actifs au foyer, on perçoit le travail comme ayant gagné en complexité. L'utilisation d'une main-d'œuvre moins qualifiée a suscité un appel à plus de formation au rôle même que doivent jouer les fournisseurs de services. On craint quelque peu un chevauchement des fonctions.

Comme lieu de travail, le domicile est source de défis particuliers qui tiennent à la variabilité des règles de vie et donc des règles de travail. C'est ainsi que les questions de sécurité et de qualité se caractérisent par leur variabilité et ont droit à moins d'attention. Le foyer est un lieu moins visible qui peut dissimuler les atteintes que subissent tant les clients que les travailleurs.

8.2 « Médicalisation » des soins à domicile et discontinuité des services

L'Accord a mis en évidence maintes questions pressantes en ce qui concerne les soins à domicile, mais la distinction faite entre soins de courte et de longue durée à domicile,

⁷¹ Étude nationale des ressources humaines du secteur des soins à domicile. 2003. *Rapport de synthèse*. Gouvernement du Canada.

l'accent mis sur la déshospitalisation et la marginalisation qui s'ensuit des fonctions de prévention et de maintien des services à domicile ont favorisé la « médicalisation » de la santé à domicile, morcelant davantage des soins déjà cloisonnés et causant peut-être une discontinuité des services; cela va à l'encontre de ce que nous dit une sagesse qui se forme au sujet des services de santé avec l'importance accordée à la prévention et à l'intégration des soins dans tout le continuum pour l'amélioration de l'état de santé, de la qualité des soins et de la durabilité financière du système. Un certain nombre d'informateurs clés et de groupes d'intervenants ont dit craindre que la croissance et la valorisation des soins à domicile de courte durée n'aient pour effet de dépouiller de leurs éléments les programmes de soins à domicile et de réduire le financement et les services qui vont aux soins de longue durée.

8.3 Technologie, plateformes d'information et dossiers électroniques de santé

Les soins à domicile sont un secteur en croissance où les demandes se multiplient, mais le recours à la technologie et la variabilité des capacités à l'échelle nationale et à l'intérieur des secteurs de compétence influent non seulement sur la reddition de comptes dans ce secteur, mais aussi sur la qualité des soins. Nombreux sont les secteurs de compétence qui utilisent toujours le papier pour leurs dossiers, ce qui crée une pluralité d'évaluations et des difficultés de coordination des soins entre soignants et organismes fournisseurs. L'utilisation de la technologie et les télésoins à domicile offrent la possibilité d'accroître l'efficacité de l'exploitation des ressources en général et des ressources humaines en particulier, ainsi que l'accessibilité des services en région rurale ou éloignée. La conception et la réalisation de dossiers électroniques de santé portant des codes uniques d'identification amélioreront grandement les soins dans leur permanence et leur qualité. On doit aussi s'attaquer aux questions de protection des renseignements personnels.

8.4 Nouveaux modèles de soins

Les Canadiens, d'une part, et les professionnels de la santé et les intervenants en soutien des patients, d'autre part, veulent des soins intégrés et de qualité. Toutefois, les modèles en place de prestation de soins compromettent et, dans une certaine mesure, découragent l'intégration et la coordination des soins. Les premiers ministres ont reconnu le phénomène par la promotion d'une réforme des soins primaires avec un accent sur la multidisciplinarité, un dosage judicieux de généralistes et de spécialistes, des encouragements financiers, une protection 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, des dossiers communs de patients et la fonction de prévention et de promotion de la santé. À ces facteurs doivent s'ajouter une suite de visées et d'ententes à l'échelle des secteurs constitutifs du domaine de la santé pour une facilitation des communications, des échanges d'information et du cheminement des patients dans le continuum des soins. L'exploitation de systèmes complets d'information clinique par collecte et suivi de données est de nature à améliorer les soins que reçoivent les gens et à éveiller la conscience collective au sujet des problèmes grandissants qui se posent en santé de la population. Avec la multiplication des maladies chroniques, le système de santé doit être moins « réactif » et plus « proactif » dans ses tâches de maintien de la santé. Dans un

certain nombre de secteurs de compétence, on a considérablement travaillé au modèle des soins de longue durée pour mieux orienter l'évolution du système de santé^{72,73}.

9.0 Recommandations d'ensemble

Après avoir passé en revue les renseignements dont il disposait (voir ce qui précède) et les avis des informateurs clés, le groupe de travail sur les soins à domicile du Conseil canadien de la santé a les recommandations suivantes à faire aux premiers ministres au moment où ils procèdent à l'application du plan de 2004 et envisagent de nouvelles améliorations des soins à domicile et des services de santé au profit des Canadiens :

- Il faut clarifier les définitions, les critères d'admissibilité et les fonctions des soins à domicile de courte durée, des soins actifs en santé mentale communautaire et des soins en fin de vie.
 - Les soins à domicile de courte durée devraient comprendre non seulement les soins posthospitaliers, mais aussi le traitement de la maladie aiguë pour la prévention de l'hospitalisation ou de la mise en établissement.
 - Les soins actifs en santé mentale communautaire devraient être définis assez largement pour englober les victimes de la toxicomanie et de la bimorbidité toxico-mentale.
 - Il faut clarifier les termes « soins en fin de vie » et « soins palliatifs ». Les médecins peuvent hésiter à prévoir le décès dans l'horizon imposé de six mois et les soignants domestiques ne savent avec certitude quand demander des prestations de compassion. On devrait revoir l'exigence du pronostic de décès dans les six mois et juger s'il ne crée pas un obstacle de taille à la réception de prestations de compassion. On devrait envisager plus de souplesse.
- Il faut que les premiers ministres s'assurent que le panier de services ne représente qu'une norme minimale pour chaque programme visé de soins à domicile. Il faut encourager les secteurs de compétence à prévoir des services non seulement en remplacement de soins intégraux, universels et accessibles en établissement, mais aussi en adaptation à chaque population cible. Ainsi,
 - Il faut que les secteurs de compétence revoient systématiquement le panier de services relevant des soins à domicile de courte durée et songent à y inclure des traitements et des services comme les thérapies de réadaptation qui peuvent être source de grands avantages à long terme.
 - Il faut que le panier de services relevant des soins actifs en santé mentale communautaire tienne compte de la nature particulière de la maladie

⁷² Dixon, J., R. Lewis, R. Rosen, B. Finlayson et D. Gray. 2004. Can the NHS learn from US managed care organizations? *BMJ* 328 : 220-2.

⁷³ Improving Chronic Illness Care (ICIC). The Chronic Care Model. www.improvingchroniccare.org/change/model/components.html.

mentale et de la toxicomanie, comporte des services de prise en charge du coût des médicaments, du transport, etc., et mette l'accent sur des fonctions de maintien et de prévention qui permettent davantage de prévenir les crises ou les phases aiguës des maladies chroniques.

- Comme le matériel et les articles médicaux représentent souvent une partie coûteuse des soins en fin de vie, on devrait systématiquement étudier le coût de leur inclusion dans le panier de services et les conséquences de leur exclusion.
- Il n'est pas rentable pour le système de santé que l'on limite dans le temps la prestation des services du panier de base. Il faut plutôt que cette prestation continue aussi longtemps qu'on en a besoin pour empêcher la récurrence. Les patients stabilisés qui ont toujours besoin de soins et de soutien devraient être renvoyés et transférés à d'autres programmes.
- Il faut inciter les gouvernements à assurer une protection « tout dollar » à des fins d'universalité des soins au Canada. Les clients devraient être sûrs de recevoir des services comparables à domicile et en milieu hospitalier. La protection tout dollar est ce qui se compare le mieux à la protection actuellement assurée à l'égard des soins hospitaliers. L'imposition de tarifs d'utilisation et de copaiements est possible dans une protection « premier dollar ».
- Les soins actifs en santé mentale communautaire devraient se donner dans le secteur de la santé mentale où se trouvent les compétences, mais dans une intégration et une coordination améliorées avec le secteur des soins à domicile. On devrait remédier aux déséquilibres de répartition des fonds entre ces deux secteurs.
- Le Régime d'assurance-emploi prévoit aujourd'hui des prestations de compassion. Avec ce mécanisme, les laissés pour compte sont les gens inadmissibles à l'assurance-emploi. Le gouvernement fédéral devrait étudier les façons de mettre ces prestations à la disposition des Canadiens qui ne sont pas protégés par le Régime.
- Il faut encourager l'ICIS à poursuivre le travail entrepris avec tous les secteurs de compétence en ce qui concerne l'élaboration de normes d'information, l'établissement d'indicateurs de rendement, l'adoption d'outils d'évaluation clinique commune ou comparable et l'implantation d'un système de collecte de données à l'échelle nationale.
- Le gouvernement fédéral est pour la mise en place dans les provinces et les territoires de systèmes électroniques de dossiers des patients par l'intermédiaire d'organismes en financement public comme Inforoute Santé du Canada. Il faut envisager de prêter un soutien semblable aux activités de collecte et de déclaration de données sur les soins à domicile.
- Il faut que tous les secteurs de compétence s'appuient sur les meilleures pratiques d'aujourd'hui et la technologie de pointe en vue d'étendre les services en région rurale ou éloignée.

- Tous les secteurs de compétence devraient songer à de nouveaux modèles de formation et à une stratégie de gestion des ressources humaines qui opèrent le bon dosage de personnel pour des soins de qualité.
- Tous les secteurs de compétence devraient reconnaître par leurs mesures de financement l'importance et l'efficacité des fonctions de prévention et de maintien des services à domicile pour la promotion de la santé, la conservation de l'autonomie, la prévention de la maladie et la durabilisation du système de santé.
- Les premiers ministres devraient élargir et améliorer l'éventail des mécanismes de responsabilité redditionnelle et, dans la mesure du possible, favoriser une meilleure mobilisation des citoyens dans tout ce qui est soins à domicile.
- Les secteurs de compétence devraient étudier et élaborer de nouveaux modèles de soins qui privilégient les besoins des patients par rapport aux besoins organisationnels des soignants et aux besoins administratifs des gouvernants et qui tiennent compte des questions de santé communautaire et sociale.
- Tous les secteurs de compétence devraient étudier le rôle et le besoin d'un soutien des soignants domestiques dans le contexte des soins à domicile.
- Tous les secteurs de compétence devraient songer à intégrer les services sociocommunautaires dans le contexte des soins à domicile.
- Tous les secteurs de compétence devraient étudier comment la prise en charge de la maladie chronique s'insère dans les soins à domicile.
- Il faut encourager les ministres de la Santé et les comités consultatifs fédéraux-provinciaux-territoriaux à s'attacher à une meilleure intégration des divers éléments des accords de 2003 et 2004 en matière de renouvellement des soins de santé. Il s'agirait notamment de l'intégration entre réformes des soins primaires et des soins à domicile et de l'intégration des mesures relatives aux ressources humaines de la santé (formation interprofessionnelle, hygiène en milieu de travail, planification des ressources humaines en santé, etc.) et des autres volets de ces accords.
- Il faut encourager les organismes de financement à promouvoir et à soutenir la recherche sur les services relevant des soins à domicile et, entre autres, sur leur rentabilité.

Annexe 1

Questionnaire destiné aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux

**CONSEIL CANADIEN DE LA SANTÉ
GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SOINS À DOMICILE**

Le groupe de travail sur les soins à domicile est redevable aux provinces d'avoir pris le temps de répondre à ses questions. Pour ne pas surcharger le personnel provincial-territorial et au cas où l'information permettant de répondre à nos questions existerait déjà, nous vous prions de nous envoyer les documents qui livrent cette information ou de nous communiquer les références nécessaires. S'il vous est plus facile de répondre de vive voix, une interview téléphonique pourra être organisée au moment qui vous convient.

Si vous désirez des éclaircissements à des questions, veuillez vous adresser à Pat Baranek au téléphone ou par courrier électronique (coordonnées ci-après). Pour toute question au sujet du Conseil canadien de la santé, prière de s'adresser à Cathy Fooks, directrice générale (téléphone : (416) 481-7397, poste 2398; courriel : cfooks@hcc-ccs.ca).

Veillez nous faire parvenir vos réponses écrites aux questions avec les documents et les références utiles soit par voie électronique soit par la poste d'ici le vendredi 30 juillet 2004. Le destinataire doit être :

**Patricia M. Baranek
106, chemin Bedford
Toronto (Ontario)
M5R 2K2**

**Tél. : (416) 921-5973
Courrier électronique : pat.baranek@utoronto.ca**

I. DESCRIPTION DU PROGRAMME DE SOINS À DOMICILE

1. Quel est le mandat ou la mission du programme de soins à domicile de votre secteur de compétence? Comment ce secteur définit-il les soins à domicile?

2. Le résumé du programme de soins à domicile de votre secteur de compétence et des services qu'il comporte selon la description qu'en donne le rapport de 2003 *Portraits of Home Care : A Picture of Progress and Innovation* de l'Association canadienne des soins et services à domicile est-il exact et à jour? Sinon, veuillez préciser en quoi il est inexact ou doit être actualisé.

II. ÉLÉMENTS DE L'ACCORD DE 2003 RELATIFS AUX SOINS À DOMICILE

1. Panier minimal de services à domicile

- a. Dans la définition d'un panier minimal de services à domicile, que perçoit votre secteur de compétence comme difficultés ou obstacles sur la voie menant à un consensus? Que faudra-t-il faire pour parvenir à un consensus?

- b. Pour ce qui est des services de base que propose l'Accord (services infirmiers et professionnels, produits pharmaceutiques, matériel et articles médicaux, soins personnels essentiels, évaluation des besoins des clients et gestion de cas) pour un panier de services correspondant aux trois éléments de l'Accord relatifs aux soins à domicile (soins à domicile de courte durée, soins actifs en santé mentale communautaire et soins en fin de vie) d'ici 2006, quelle est la position de votre secteur de compétence? Celui-ci sera-t-il

capable d'assurer les services en question d'ici 2006 et, sinon, quand sera-t-il à même de les fournir?

2. Soins à domicile de courte durée

L'ICIS définit le client des soins à domicile de courte durée de la manière suivante : « Client qui a un problème de santé ou postchirurgical de courte durée défini clairement, dont l'issue est prévisible et dont il devrait se rétablir. »

a. Comment votre secteur de compétence définit-il les soins à domicile de courte durée? Votre secteur adhère-t-il à cette définition et, sinon, quels sont les changements qui rendraient celle-ci acceptable?

b. Qui est ou devrait-il être admissible aux soins à domicile de courte durée et comment l'admissibilité est-elle ou devrait-elle être déterminée?

c. À l'heure actuelle, votre secteur de compétence a-t-il ses soins à domicile de courte durée en financement public?

d. Quels sont les services énumérés qui sont actuellement en financement public dans les soins à domicile de courte durée? Veuillez indiquer toute limitation de quantité pour chaque type de services et toute imposition dans chaque cas de tarifs d'utilisation ou de copaiements.

- Soins infirmiers
- Autres services professionnels (prière d'énumérer)
- Produits pharmaceutiques
- Matériel et articles médicaux
- Soins personnels essentiels
- Évaluation des clients
- Gestion de cas

e. Y a-t-il des listes d'attente pour des services énumérés? Si oui, veuillez préciser ces services et la durée moyenne d'attente dans votre secteur de compétence. Y a-t-il des variations entre régions? Veuillez décrire la nature et la cause de ces variations.

f. Veuillez décrire les programmes et les services « exemplaires » (meilleures pratiques) relevant des soins à domicile de courte durée dans votre secteur de compétence. Pour l'obtention de précisions, veuillez aussi nous communiquer les coordonnées d'une personne-ressource pour les divers programmes ou services en question.

3. Soins actifs en santé mentale communautaire

a. Comment votre secteur de compétence définit-il les soins actifs en santé mentale communautaire?

b. Qui est ou devrait-il être admissible aux soins actifs en santé mentale communautaire et comment l'admissibilité est-elle ou devrait-elle être déterminée?

c. À l'heure actuelle, votre secteur de compétence a-t-il ses soins actifs en santé mentale communautaire en financement public?

d. Quels sont les services énumérés qui sont actuellement en financement public dans le domaine des soins actifs de santé mentale communautaire? Veuillez indiquer toute limitation de quantité pour chaque type de services et toute imposition de tarifs d'utilisation ou de copaiements dans chaque cas.

- Soins infirmiers
- Autres services professionnels (prière d'énumérer)
- Produits pharmaceutiques
- Matériel et articles médicaux
- Soins personnels essentiels
- Évaluation des clients
- Gestion de cas

e. À l'heure actuelle, les services relevant des soins actifs en santé mentale communautaire sont-ils assurés par votre programme de soins à domicile ou d'autres programmes? Veuillez décrire. Pour l'avenir, prévoyez-vous assurer ces services par votre programme de soins à domicile? Veuillez expliquer.

f. Y a-t-il des listes d'attente pour des services énumérés? Si oui, veuillez préciser ces services et la durée moyenne d'attente dans votre secteur de compétence. Y a-t-il des variations entre régions? Veuillez décrire la nature et la cause de ces variations.

g. Veuillez décrire les programmes ou les services « exemplaires » (meilleures pratiques) en soins actifs de santé mentale communautaire dans votre secteur de compétence. Pour l'obtention de précisions, veuillez communiquer les coordonnées d'une personne-ressource pour les divers programmes ou services en question.

4. Soins en fin de vie

L'ICIS définit le client des soins en fin de vie de la manière suivante : « Client dont l'état de santé ne réagit pas au traitement curatif. Le médecin a informé le client ou sa famille que l'on s'attend à ce que le client vive moins de six mois. »

a. Comment votre secteur de compétence définit-il les soins en fin de vie? Votre secteur adhère-t-il à cette définition et, sinon, quels changements rendraient-ils celle-ci acceptable? Votre secteur établit-il la distinction entre soins palliatifs et soins en fin de vie? Veuillez décrire.

b. Qui est ou devrait-il être admissible aux soins en fin de vie et comment l'admissibilité est-elle ou devrait-elle être déterminée?

c. À l'heure actuelle, votre secteur de compétence a-t-il ses soins en fin de vie en financement public?

d. Quels sont les services énumérés qui sont actuellement en financement public dans le domaine des soins en fin de vie? Veuillez indiquer toute limitation de quantité pour chaque type de services et toute imposition de tarifs d'utilisation ou de copaiements dans chaque cas.

- Soins infirmiers
- Autres services professionnels (prière d'énumérer)
- Produits pharmaceutiques

- Matériel et articles médicaux
- Soins personnels essentiels
- Évaluation des clients
- Gestion de cas

e. Y a-t-il des listes d'attente pour des services énumérés? Si oui, veuillez préciser ces services et la durée moyenne d'attente dans votre secteur de compétence. Y a-t-il des variations entre régions? Veuillez décrire la nature et la cause de ces variations.

f. Veuillez décrire les programmes ou les services « exemplaires » (meilleures pratiques) relevant des soins en fin de vie dans votre secteur de compétence. Pour l'obtention de précisions, veuillez communiquer les coordonnées d'une personne-ressource pour les divers programmes ou services en question.

5. Mesure et déclaration de chaque élément de l'Accord

a. Votre secteur de compétence emploie-t-il un outil d'évaluation commune des soins à domicile et, si oui, quel est-il? Dispose-t-il d'un outil d'évaluation commune pour des domaines énumérés plus haut d'application de l'Accord? Si oui, quels sont ces domaines? Y a-t-il des éléments de cet outil qui sont compatibles avec les éléments du système RAI-HC?

b. Votre secteur de compétence utilise-t-il un système d'évaluation sur papier ou sur support électronique? S'il emploie le papier, y a-t-il transposition sous forme électronique?

c. Votre secteur de compétence peut-il distinguer les soins à domicile de courte durée des autres types de soins à domicile et peut-il déclarer séparément ces **soins de courte durée** et les cas qui s'y rapportent selon la définition de l'ICIS? La définition qu'en donne votre secteur de compétence diffère-t-elle de la définition de l'ICIS?

i. Veuillez décrire en quoi consistent les données qui peuvent actuellement être déclarées.

ii. Veuillez fournir, si possible, des données annuelles pour la dernière année de disponibilité de ces données sur les aspects suivants :

- dépenses totales en soins à domicile de courte durée;
- dépenses par habitant en soins à domicile de courte durée;
- dépenses en soins à domicile de courte durée en proportion des dépenses totales en soins à domicile;
- temps moyens d'attente pour ces services.

iii. Si votre secteur de compétence n'est pas encore en mesure de déclarer les soins à domicile de courte durée, quand sera-t-il capable de le faire? Qu'est-ce qui empêche cette déclaration maintenant? Que doit-on faire pour pouvoir déclarer ces données?

d. Votre secteur de compétence peut-il distinguer les soins actifs en santé mentale communautaire des autres types de soins à domicile et peut-il déclarer séparément ces soins actifs et les cas qui s'y rapportent?

- iv. Veuillez décrire en quoi consistent les données qui peuvent actuellement être déclarées.
 - iv. Veuillez fournir, si possible, les données annuelles pour la dernière année de disponibilité de données sur les aspects suivants :
 - dépenses totales en soins actifs de santé mentale communautaire;
 - dépenses par habitant en soins actifs de santé mentale communautaire;
 - dépenses en soins actifs de santé mentale communautaire en proportion des dépenses totales en soins à domicile;
 - temps moyens d'attente pour ces services.
 - ii. Si votre secteur de compétence n'est pas encore en mesure de déclarer les soins actifs en santé mentale communautaire, quand sera-t-il capable de le faire? Qu'est-ce qui empêche cette déclaration maintenant? Que doit-on faire pour pouvoir déclarer ces données?
- e. Votre secteur de compétence peut-il distinguer les **soins en fin de vie** selon la définition de l'ICIS des autres types de soins à domicile et peut-il déclarer séparément ces soins et les cas qui s'y rapportent? La définition de votre secteur est-elle différente de celle de l'ICIS?
- . Veuillez décrire en quoi consistent les données qui peuvent actuellement être déclarées.
 - . Veuillez fournir, si possible, toutes les données annuelles pour la dernière année de disponibilité de données sur les aspects suivants :
 - dépenses totales en soins de fin de vie;
 - dépenses par habitant en soins de fin de vie;
 - dépenses en soins de fin de vie en proportion des dépenses totales en soins à domicile;
 - temps moyens d'attente pour ces services.
 - iii. Si votre secteur de compétence n'est pas encore en mesure de déclarer les soins en fin de vie, quand sera-t-il capable de le faire? Qu'est-ce qui empêche cette déclaration maintenant? Que doit-on faire pour pouvoir déclarer ces données?
- f. Êtes-vous actuellement capable de déclarer les données relatives à l'**annexe A de l'Accord de 2003 sur les indicateurs de rendement** (voir l'annexe 1) en général et aux soins à domicile de courte durée, aux soins actifs en santé mentale communautaire et aux soins en fin de vie en particulier?
- . Veuillez décrire ce qui peut être déclaré.
 - . Si votre secteur de compétence n'est pas encore en mesure de déclarer les indicateurs de rendement de l'Accord, quand sera-t-il capable de le faire? Qu'est-ce qui empêche cette déclaration maintenant? Que doit-on faire pour pouvoir déclarer ces données?

III. MEILLEURES PRATIQUES

1. Outre les meilleures pratiques déjà décrites, y a-t-il des programmes ou des services « exemplaires » dans votre secteur de compétence? Veuillez les décrire. Pour l'obtention de précisions, veuillez communiquer les coordonnées d'une personne-ressource pour les divers programmes ou services en question.

IV. POSSIBILITÉS, DIFFICULTÉS ET QUESTIONS NOUVELLES

0. Dans l'ensemble, que perçoit-on comme grandes possibilités de prestation ou d'amélioration des services à domicile dans votre secteur de compétence?
0. Dans l'ensemble, que perçoit-on comme grands obstacles ou difficultés à surmonter dans la prestation ou l'amélioration des services à domicile dans votre secteur de compétence?
0. Veuillez décrire les questions nouvelles en ce qui concerne les soins à domicile dans votre secteur.

Annexe A de l'Accord

Indicateurs de rendement

Les premiers ministres chargent les ministres de la Santé d'élaborer des indicateurs supplémentaires pour poursuivre le travail entrepris depuis le communiqué de septembre 2000. Ce travail devra être terminé d'ici septembre 2003, à la suite d'un examen par les experts et intervenants, pour garantir que ces nouveaux indicateurs mesurent les progrès accomplis dans la réalisation des réformes décrites dans cet accord et atteignent les objectifs suivants :

- Accès au moment opportun : la mesure de l'accès aux services essentiels partout au pays, ainsi que des temps d'attente;
- Qualité : la mesure de la qualité des services de soins de santé partout au pays, incluant la sécurité du patient, la satisfaction du patient et les résultats en santé;
- Viabilité : incluant des mesures de l'état des ressources humaines en santé, du matériel, des systèmes d'information et de l'optimisation de l'investissement du système; et
- État de santé et résultats en matière de santé.

Les ministres tiendront compte des indicateurs suivants :

Indicateurs d'accès au moment opportun

Accès aux fournisseurs et aux services de soins de santé

- % de la population ayant un médecin de famille (RPM 2000)
- % de médecins acceptant de nouveaux patients
- nombre d'organismes ou d'équipes pluridisciplinaires de soins de santé primaires, par région (rurale ou urbaine)
- % de la population ayant accès 24 heures par jour et 7 jours par semaine à un fournisseur de soins primaires (ex. infirmière praticienne, médecin) / à la télésanté / à de l'information en ligne sur la santé
- % de la population recevant couramment les soins requis par l'entremise d'un organisme ou d'une équipe pluridisciplinaire de soins de santé primaires
- % de la population protégée par une assurance publique pour des services de santé de base à domicile

Temps d'attente / volume

- radiothérapie pour le cancer du sein ou de la prostate, pontage cardiaque, remplacement de la hanche ou du genou (RPM 2000)
- aiguillage vers les spécialistes pour le cancer (du poumon, de la prostate, du sein, colorectal) et les maladies du cœur

- temps en salle d'urgence, de l'admission jusqu'au congé (corrigé pour les variations saisonnières)
- tests de diagnostic (IRM, tomodensitométrie)
- temps écoulé entre l'aiguillage et le premier service de soins de santé à domicile
- période d'attente avant l'admissibilité à l'assurance publique pour des services de soins à domicile dans une autre province
- pourcentage de services/installations reliés à un système centralisé (provincial/régional) de gestion des listes d'attente pour certains types de cancer et de chirurgie, pour l'aiguillage vers les spécialistes, pour l'accès en temps en salle d'urgence et aux tests de diagnostic (tous les indicateurs de temps d'attente susmentionnés)

Couverture de type catastrophique des médicaments d'ordonnance

- les indicateurs seront élaborés

Indicateurs de qualité

Sécurité du patient

- erreurs et incidents médicaux déclarés (ex. surveillance des maladies, réactions indésirables aux médicaments) – détermination par l'Institut de la sécurité du patient proposé

Satisfaction des patients (RPM 2000)

- ensemble des services de soins de santé
- soins en milieu hospitalier
- soins fournis par les médecins
- soins communautaires
- télésanté / information en ligne

Résultats en matière de santé

- réadmissions pour certaines conditions
 - infarctus aigu du myocarde, pneumonie (RPM 2000)
 - insuffisance cardiaque globale, hémorragie gastro-intestinale
- taux de mortalité pour divers types de cancer (RPM 2000)
- taux de survie pour divers types de cancer (RPM 2000)

Indicateurs de viabilité (efficience et efficacité)

Ressources humaines en santé

- distribution selon l'âge des fournisseurs qui pratiquent, par spécialité

- nombre de fournisseurs qui entrent dans le système et le quittent chaque année, par spécialité
- prévision sur 10 ans pour les fournisseurs dont on prévoit l'entrée dans le système (formés au Canada, en provenance d'autres pays)

Matériel

- nombre et type de matériel installé
- nombre de professionnels spécialisés utilisant de l'équipement de diagnostic
- volume / temps d'attente pour l'IRM, la tomodensitométrie (élément visé par les indicateurs d'accès)

Systèmes d'information

- progrès dans la mise en place de systèmes d'information
- degré de normalisation de l'information recueillie et communiquée aux fins de décision fondée sur des données probantes
- degré d'utilisation de la technologie, fondée sur des données probantes

Optimisation de l'investissement – indicateurs essentiellement qualitatifs

- communications par chaque gouvernement de ses plans et priorités, dans des rapports annuels sur la santé
- dépenses liées aux domaines de réforme (liens entre intrants et extrants)
- partage des leçons tirées et des pratiques exemplaires, dans les provinces et territoires et entre eux
- comparaison des mesures de productivité

Indicateurs d'état de santé et résultats en matière de santé

- % de Canadiens et Canadiennes physiquement actifs
- % de Canadiens et Canadiennes satisfaisant à l'indice de masse corporelle (IMC) recommandé
- années potentielles de vie perdues (APVP)
- espérance de vie sans incapacité (EVSI)
- coût de la maladie

0. *Rien dans le présent accord ne sera interprété d'une façon qui dérogerait aux compétences des gouvernements respectifs. Le présent accord devra être interprété dans le respect complet des compétences de chaque gouvernement.*

Annexe 2 :
Questionnaire destiné aux grands experts

Conseil canadien de la santé
Groupe de travail sur les soins à domicile

Le groupe de travail sur les soins à domicile sollicite les vues et les avis des grands experts sur les soins à domicile. Il cherche plus particulièrement à se renseigner sur les éléments de l'Accord de 2003 relatifs aux services à domicile en général et aux soins à domicile de courte durée, aux soins actifs en santé mentale communautaire et aux soins en fin de vie en particulier avec un panier commun de services pour ces domaines d'application.

Si vous avez besoin d'éclaircissements au sujet du questionnaire, veuillez vous adresser à moi au téléphone ((416) 921-5973) ou par courrier électronique (pat.baranek@utoronto.ca). Pour des questions à propos du Conseil canadien de la santé, prière de s'adresser à Cathy Fooks, directrice générale de cet organisme, au téléphone ((416) 481-7397, poste 2398) ou par courrier électronique (cfooks@hcc-ccs.ca).

1. Soins à domicile de courte durée

L'ICIS définit le client des soins à domicile de courte durée de la manière suivante : « Client qui a un problème de santé ou postchirurgical de courte durée défini clairement, dont l'issue est prévisible et dont il devrait se rétablir. »

- a. Comment définiriez-vous les soins à domicile de courte durée? Adhériez-vous à la définition qui précède? Sinon, comment la modifieriez-vous et pourquoi?
- b. Qui devrait-il être admissible aux soins à domicile de courte durée et comment l'admissibilité devrait-elle être déterminée?
- c. Quels services devraient-ils être entièrement en financement public dans les soins à domicile de courte durée?
 - Soins infirmiers
 - Autres services professionnels (prière d'énumérer)
 - Produits pharmaceutiques
 - Matériel et articles médicaux
 - Soins ou soutien personnels
 - Évaluation des clients
 - Gestion de cas
 - Soins ménagers
 - Services de soutien (prière d'énumérer, s'il y a lieu)
 - Autres éléments
- c. Dans l'établissement d'un panier de services relevant des soins à domicile de courte durée, les gouvernements provinciaux et territoriaux limitent à deux semaines la période de prestation des services. Prière de livrer vos commentaires sur la justesse de cette décision.
- d. Selon votre compréhension des études spécialisées et des diverses pratiques novatrices sur le terrain, que considéreriez-vous comme les grands éléments d'une pratique exemplaire en soins à domicile de courte durée? Prière de donner des exemples tirés de la vie réelle.

e. Que proposeriez-vous comme indicateurs de rendement pour la surveillance des progrès des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans l'implantation des soins à domicile de courte durée?

f. Que voyez-vous comme étant les trois ou quatre grands obstacles à l'implantation des services à domicile de courte durée dans votre secteur de compétence?

2. Soins actifs en santé mentale communautaire

a. Comment définiriez-vous les soins actifs en santé mentale communautaire?

b. Qui devrait-il être admissible aux soins actifs en santé mentale communautaire et comment l'admissibilité devrait-elle être déterminée?

c. Quels services devraient-ils être entièrement en financement public dans les soins actifs de santé mentale communautaire?

- Soins infirmiers
- Autres services professionnels (prière d'énumérer)
- Produits pharmaceutiques
- Matériel et articles médicaux
- Soins ou soutien personnels
- Évaluation des clients
- Gestion de cas
- Soins ménagers
- Services de soutien (prière d'énumérer, s'il y a lieu)
- Autres éléments

c. Dans leur définition d'un panier de services relevant des soins actifs en santé mentale communautaire, les gouvernements provinciaux et territoriaux limitent à deux semaines la période de prestation des services. Prière de livrer vos commentaires sur la justesse de cette décision.

d. Dans la plupart des secteurs de compétence, les soins actifs en santé mentale communautaire ne se donnent pas dans bien des cas par le programme des soins à domicile et, s'ils sont assurés par ce programme, les critères d'admissibilité disent fréquemment que le client admissible doit souffrir de « troubles concomitants » physico-mentaux. Prière de livrer vos commentaires sur l'opportunité d'assurer les soins actifs en santé mentale communautaire par les programmes de soins à domicile ou par le secteur de la santé mentale communautaire. Veuillez expliquer votre point de vue.

e. Selon votre compréhension des études spécialisées et des diverses pratiques novatrices sur le terrain, que considéreriez-vous comme les grands éléments d'une pratique exemplaire en soins actifs de santé mentale communautaire? Prière de citer des exemples tirés de la vie réelle.

f. Que proposeriez-vous comme indicateurs de rendement pour la surveillance des progrès des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans l'implantation des soins actifs en santé mentale communautaire?

g. Que voyez-vous comme étant les trois ou quatre grands obstacles à l'implantation des soins actifs en santé mentale communautaire dans votre secteur de compétence?

3. Soins en fin de vie

L'ICIS définit le client des soins en fin de vie de la manière suivante : « Client dont l'état de santé ne réagit pas au traitement curatif. Le médecin a informé le client ou sa famille que l'on s'attend à ce que le client vive moins de six mois. »

a. Comment définiriez-vous les soins en fin de vie? Adhériez-vous à la définition qui précède? Sinon, comment la modifieriez-vous et pourquoi?

b. Pensez-vous que les soins palliatifs diffèrent des soins en fin de vie et, si oui, pourriez-vous expliquer la différence?

c. Qui devrait-il être admissible aux soins en fin de vie et comment l'admissibilité devrait-elle être déterminée?

d. Quels services devraient-ils être entièrement en financement public dans les soins de fin de vie?

- Soins infirmiers
- Autres services professionnels (prière d'énumérer)
- Produits pharmaceutiques
- Matériel et articles médicaux
- Soins ou soutien personnels
- Évaluation des clients
- Gestion de cas
- Soins ménagers
- Services de soutien (prière d'énumérer, s'il y a lieu)
- Autres éléments

e. Dans leur définition d'un panier de services pour les soins en fin de vie, les gouvernements provinciaux et territoriaux n'ont pas limité la prestation de services à deux semaines. Prière de livrer vos commentaires sur la justesse de cette décision.

f. Selon votre compréhension des études spécialisées et des diverses pratiques novatrices sur le terrain, que considéreriez-vous comme les grands éléments d'une pratique exemplaire dans les soins de fin de vie? Prière de citer des exemples tirés de la vie réelle.

g. Que proposeriez-vous comme indicateurs de rendement pour la surveillance des progrès des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans l'implantation des soins en fin de vie?

h. Que voyez-vous comme étant les trois ou quatre grands obstacles à l'implantation des soins en fin de vie dans votre secteur de compétence?

4. Possibilités, difficultés et questions nouvelles

a. *Dans l'ensemble*, que considéreriez-vous comme les grandes possibilités d'amélioration des soins à domicile au Canada?

b. *Dans l'ensemble*, que considérez-vous comme les grands obstacles à l'amélioration des soins à domicile au Canada?

c. Que considérez-vous comme les grandes questions qui se poseront bientôt dans le cas des soins à domicile?

Annexe 3

Définitions des soins à domicile de courte durée dans les secteurs de compétence

PALIER FÉDÉRAL

Santé Canada : Santé Canada est pour une définition qui vise à la fois les maladies aiguës et les états postchirurgicaux.

Anciens combattants Canada : sans objet.

Affaires indiennes et du Nord Canada : La définition du Programme de soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits vise principalement les soins posthospitaliers. Les soins à domicile de courte durée ne sont pas définis dans le Programme d'aide à la vie autonome d'AINC.

GRC : Par soins à domicile de courte durée, on entend la fourniture d'un panier de services de santé et de soutien aux gens en phase aiguë de maladie ou de traumatisme. Le but est d'éviter les hospitalisations ou de réduire les séjours à l'hôpital ou dans un établissement de soins de courte durée.

PALIER PROVINCIAL-TERRITORIAL

Saskatchewan : Santé Saskatchewan définit les soins à domicile de courte durée comme les soins applicables aux situations (autres que les cas de soins palliatifs) où le programme de soins à domicile assure un service qui pourrait être un service hospitalier. Dans bien des cas, de tels services sont destinés à des gens ayant récemment reçu leur congé d'hôpital. Par soins de courte durée, on peut aussi entendre les services du programme de soins à domicile qui écartent la nécessité de recourir aux soins hospitaliers.

Manitoba : La province n'offre pas de définition précise des soins à domicile de courte durée, mais son programme de soins à domicile fait correspondre la « courte durée » à une période maximale de convalescence de 60 jours.

Nouvelle-Écosse : Dans son manuel des politiques et des procédures de 1997, la Nouvelle-Écosse définit la maladie aiguë occasionnelle comme une affection ou un état de courte durée et d'une gravité relative par rapport à l'état normal de santé. À l'heure actuelle, cette province ne comprend pas les soins postchirurgicaux dans les soins à domicile de courte durée. La définition de l'ICIS fait problème, puisqu'elle ne définit pas ce qu'on doit entendre par « courte durée ».

Île-du-Prince-Édouard : Cette province définit le « remplacement en soins actifs » comme un des cinq volets de base du programme de soins et de soutien à domicile. Il s'agit de services de santé limités dans le temps et qui visent à favoriser le rétablissement après une maladie aiguë ou un acte chirurgical. Le but est de prévenir la *réadmission* en soins actifs [c'est nous qui soulignons] et de réduire les séjours en établissement de soins de courte durée.

Terre-Neuve-et-Labrador : Cette province ne définit pas les soins à domicile de courte durée, mais juge acceptable la définition de l'ICIS dans la mesure où la prestation de services se limite à une période de deux semaines.

Yukon : Ce territoire a adopté la définition de l'ICIS qui vise aussi les services destinés à favoriser le rétablissement après une maladie aiguë ou un acte chirurgical et qui précise que les services sont limités dans le temps et d'une intensité qui peut varier de faible à forte.

Territoires du Nord-Ouest : Les Territoires du Nord-Ouest n'ont pas de définition des soins à domicile de courte durée, mais ils y voient les services assurés aux clients évalués, hospitalisés et déshospitalisés dans les trois mois. La définition de l'ICIS est jugée acceptable.

Annexe 4

Programmes et services actuels des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en soins à domicile de courte durée

PALIER FÉDÉRAL

Anciens combattants Canada :

Anciens combattants Canada dispose d'un programme national de soins à domicile appelé Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC), lequel aide ses clients à conserver leur santé et leur autonomie à la maison ou dans le milieu. Le PAAC n'est pas là pour remplacer d'autres programmes fédéraux, provinciaux ou municipaux, mais plutôt pour les compléter dans la réponse à apporter aux besoins. AAC fournit les services suivants : soins infirmiers et autres services professionnels (non précisés), administration de médicaments, fourniture de matériel et d'articles médicaux, soins personnels essentiels, évaluation des clients et gestion de cas. Le Ministère destine tous ces services aux clients admissibles, mais non pas dans le contexte d'un programme de soins à domicile de courte durée.

Affaires indiennes et du Nord Canada :

Chaque collectivité juge de son aptitude et de sa capacité à assurer des services à domicile de courte durée et l'admissibilité dépend de la possibilité pour elle de donner des soins en toute sécurité en s'appuyant sur des soignants qualifiés. Le Programme de soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits donne des soins posthospitaliers après évaluation. Les services en question comprennent des soins infirmiers qui se donnent en financement public, mais aussi en fonction de la disponibilité d'infirmières et d'infirmiers ayant une formation complémentaire et jouissant d'un accès aux compétences cliniques. Il y a aussi l'administration de médicaments, qui est financée par le Programme des services de santé non assurés (SSNA), les soins personnels essentiels, qui dépendent des disponibilités, les évaluations de clients en financement public et la gestion de cas (on a besoin de plus de ressources dans ce domaine).

GRC :

Il n'y a pas d'organisation type en place pour un service national de soins à domicile. Chaque service de santé de la GRC organise la prestation de services à domicile en se liant par un protocole d'entente à un organisme fournisseur (OIV-VON, par exemple) par les soins du Cabinet médical de la GRC. Le protocole vise uniquement les membres de la GRC qui habitent la région de desserte. Un membre régulier de la GRC est celui qui, à titre de policier, reçoit un matricule régimentaire actif. Les retraités de la GRC, ses membres civils et ses démissionnaires sont inadmissibles au programme. Les services consistent notamment en soins infirmiers, en services de gestion de cas et d'évaluation et en services d'aiguillage vers d'autres programmes spécialisés (thérapie intraveineuse, soin des plaies et de l'incontinence, services nutritionnels, prise en charge du diabète, etc.). Sur approbation, le soignant à domicile peut renvoyer son client à un autre fournisseur de services.

PALIER PROVINCIAL-TERRITORIAL

Colombie-Britannique :

En Colombie-Britannique, le programme des services à domicile et des services communautaires prévoit des soins à domicile pour les clients qui seraient normalement hospitalisés ou séjourneraient plus longtemps à l'hôpital⁷⁴. Pour la clientèle des soins à domicile de courte durée, il y a prestation gratuite de services professionnels (services infirmiers, réadaptation, travail social, services de santé en milieu scolaire, évaluation, coordination des cas, etc.). Il y a aussi

⁷⁴ Association des services et soins à domicile. 2003. *Portraits of Home Care: A Picture of Progress and Innovation*, p. 16.

fourniture d'articles médicaux pour une période de deux semaines; les clients inscrits à un programme de réadaptation sont évalués du point de vue du matériel et des aides à leur fournir, mais se chargent eux-mêmes de la location des appareils. Il peut y avoir prestation de services de soutien à domicile (aide à la vie quotidienne) selon les besoins.

Saskatchewan :

Cette province destine des services de santé à domicile à ses clients en fonction d'une évaluation des besoins et des risques. Les soins infirmiers, la réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie dans une mesure limitée), la fourniture de matériel et d'articles médicaux (thérapie intraveineuse avec les articles nécessaires à domicile, divers articles infirmiers), l'évaluation des clients et la gestion de cas sont en financement public intégral. Quant à l'administration de médicaments (par l'assurance-médicaments de la Saskatchewan), aux soins personnels, aux services de relèvement, aux services nutritionnels et aux soins ménagers (gestion et entretien), ils sont en tarification d'utilisation ou en copaiement. La Saskatchewan s'est dotée d'une politique relative à la thérapie intraveineuse à domicile.

Manitoba :

Par son programme de soins à domicile, cette province vise notamment à prévenir les hospitalisations hâtives ou les séjours trop longs dans les établissements de soins⁷⁵. Aux clients que l'hôpital a évalués comme ayant besoin de soins à domicile de courte durée, la province destine les services suivants : soins infirmiers, évaluation en ergothérapie et en physiothérapie, administration de médicaments (protection partielle), fourniture de matériel et d'articles médicaux sur liste autorisée, soins personnels essentiels, évaluation des clients et gestion de cas.

Nouvelle-Écosse :

Dans le programme de soins à domicile de courte durée de cette province, on assure des services infirmiers et peut donner des soins personnels et/ou des services de soutien à domicile en fonction des besoins des gens qui, atteints d'une maladie aiguë, peuvent être traités au foyer en toute sécurité et efficacité. En général, la prestation de services à domicile de courte durée s'étend sur une période maximale de 15 jours. Si les circonstances le justifient, on peut autoriser une admission prolongée en soins actifs à domicile. Le médecin du client juge si celui-ci est stable et peut médicalement recevoir des soins actifs à domicile. Il recommande l'admission aux soins à domicile de courte durée en avisant en conséquence Home Care Nova Scotia. Les clients doivent avoir besoin de services pour une affection ou un état aigu exigeant normalement une hospitalisation pour un ou plusieurs types d'interventions sur liste autorisée. La capacité de donner des soins en toute sécurité et efficacité au foyer est un impératif. Le client doit pouvoir recevoir les soins à « distance de sécurité » d'un médecin, d'un hôpital ou d'un organisme de soins. Il doit aussi recevoir un diagnostic ou un pronostic qui fait état d'une cessation de son affection ou de son état aigu dans les 15 jours (à quelques exceptions près). Il doit avoir un médecin soignant attitré qui connaît son état et consent à en faire le suivi dans un cadre communautaire. Si le médecin traitant ou « orienteur » (appartenant à un hôpital, par exemple) n'est pas celui qui prendra soin du patient dans le milieu, la personne qu'il désigne discute du plan de traitement médical avec le médecin soignant du patient dans le milieu et s'assure que ce dernier consent à être le soignant de l'intéressé pour les soins à domicile de courte durée. Le patient doit être médicalement stable pour les soins à domicile. Il doit avoir besoin de services infirmiers à part ou en combinaison avec des services de soutien à domicile pour la durée de son admission au programme.

⁷⁵ ACSSD, 2003. *ibid.*

Voici les services gratuits en financement public : coordination des soins, soutien à domicile (services ménagers), soins personnels, services infirmiers, accès aux services médicaux (par MSI), aiguillage vers les autres services, etc. Sur liste autorisée, les articles médicaux sont fournis gratuitement aux patients pour le traitement de maladies ou d'états aigus. Les clients des soins à domicile ont eux-mêmes à emprunter, louer ou acheter le matériel médical dont ils ont besoin à la maison. Les médicaments qui s'appliquent au traitement de la maladie aiguë pour laquelle le patient est admis aux soins à domicile de courte durée sont gratuits tant que l'intéressé fait partie du programme. En d'autres termes, le programme des soins à domicile ne fournit pas de médicaments pour des affections préexistantes ou chroniques qui n'ont pas directement à voir avec la maladie aiguë de l'admission. En règle générale, les patients en soins à domicile de courte durée ont droit, pour les services et les articles médicaux (sans la médication), à un maximum de 4 000 \$ par mois dans l'ensemble ou à une somme de 2 000 \$ pour les 15 premiers jours en fonction de l'évaluation de leurs besoins. On peut autoriser une prolongation de la prestation des services si les besoins d'un patient excèdent les valeurs de référence.

Nouveau-Brunswick :

Le Programme extra-mural (PEM) du Nouveau-Brunswick a accepté ses premiers clients en 1981 et a progressivement étendu ses prestations à l'ensemble des services nécessaires jusqu'en 1993. Il vise en partie à procurer une solution de rechange à l'hospitalisation, à diminuer les séjours à l'hôpital et à assurer des services de réadaptation. On y a vu une stratégie d'économies procurées par le plafonnement visé du nombre de lits d'hôpital. Établi dans les diverses régions sanitaires, le PEM offre un panier de services : soins actifs, palliatifs et prolongés, services de réadaptation, oxygénothérapie, etc. Il faut le renvoi d'un médecin pour l'admission au programme sauf pour les services de réadaptation. Voici les services professionnels assurés : soins médicaux et infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, inhalothérapie, travail social, services cliniques nutritionnels, etc. Les services infirmiers sont assurés 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Le PEM organise dans une certaine mesure des services de soutien à domicile à court terme (soins personnels, par exemple) qui sont financés par le ministère des Services familiaux et communautaires. Les clients admis aux soins à domicile reçoivent les médicaments et les articles médicaux voulus en fonction de leurs besoins, mais le PEM est responsable du financement en dernier recours de tout ce qui est administration de médicaments⁷⁶.

Île-du-Prince-Édouard :

Cette province applique des critères généraux d'admissibilité aux soins à domicile aux patients qui se rétablissent d'une maladie aiguë ou d'un acte chirurgical. Les services assurés sont notamment les suivants : évaluation des clients et coordination des cas, soins infirmiers (maximum de trois visites ou de quatre heures par jour), services de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie et orthophonie), services nutritionnels, services pharmaceutiques (une région), protection des adultes et soutien communautaire. Les soins personnels essentiels se donnent selon une échelle mobile de tarification. Le matériel et les articles médicaux ne sont pas en financement public. Enfin, il n'existe aucun programme séparé de médication à domicile.

Terre-Neuve-et-Labrador :

À l'heure actuelle, des services à domicile sont destinés dans cette province aux clients déshospitalisés. La capacité de prestation de services dépend de l'importance et de la nature des interventions requises. Les soins infirmiers de courte durée se donnent à divers niveaux dans toute la province. On finance le soutien à domicile des clients en soins actifs par un budget particulier affecté au troisième âge et à la population handicapée. Terre-Neuve-et-Labrador

⁷⁶ Ministère de la Santé et du Bien-être du Nouveau-Brunswick. 2003. Le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick. www.gnb.ca/0051/0384/pdf/1985e.pdf.

finance les services suivants dans certaines limites : soins infirmiers, travail social, physiothérapie, ergothérapie, services nutritionnels, évaluation des clients et gestion de cas. Dans une certaine mesure, il y a fourniture de matériel et d'articles médicaux; pour le matériel, on applique un critère de revenu. Les soins personnels essentiels sont en copaiement. L'administration de médicaments n'est pas financée. Les clients sont admis au programme provincial de soutien à domicile selon des critères d'urgence qui visent à la fois les patients déshospitalisés, les clients en crise et ceux qui ont perdu leurs soignants. Les nouveaux clients doivent généralement attendre de deux à trois semaines les services de réadaptation. Le renvoi en services infirmiers se fait habituellement dans les 24 heures qui suivent le congé d'hôpital.

Yukon :

Les clients en soins actifs qui ont besoin de moins de 12 semaines de prestation de services à domicile sont admissibles au programme. Les services en financement public intégral sont notamment les suivants : gestion de cas, évaluation des clients, services infirmiers et soins de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie et orthophonie). Les clients de plus de 65 ans peuvent emprunter du matériel selon les disponibilités. Le programme aide les patients de moins de 65 ans à se procurer du matériel en location. Les services pharmaceutiques sont assurés seulement dans le cas des gens de plus de 65 ans, des assistés sociaux et des malades chroniques.

Territoires du Nord-Ouest :

Dans les Territoires du Nord-Ouest, les gens dont les besoins ont été constatés par évaluation sont admissibles aux soins à domicile de courte durée. Les soins infirmiers, les thérapies de réadaptation, le travail social, les services nutritionnels et pharmaceutiques, la fourniture de matériel et d'articles médicaux, les soins personnels essentiels, l'évaluation des clients et la gestion de cas sont en financement public sans limitation de services ni tarification d'utilisation, mais les disponibilités en ressources financières et humaines viennent restreindre l'accès à des services professionnels autres que les soins infirmiers et les services de fourniture de matériel médical. On peut obtenir des services à un niveau supérieur dans les grands centres, mais dans les petits, les services sont plus restreints à cause des pénuries et du roulement du personnel.

Annexe 5

Meilleures pratiques en soins à domicile de courte durée

Les **programmes d'intervention rapide** (PIR) donnent accès aux gens à des soins parallèles à domicile et dans le milieu. Ce modèle offre une stratégie interdisciplinaire et multisectorielle de solution de problèmes, de prise de décisions et de prestation de services communautaires multisources. Les PIR prévoient un complément de soins à domicile comme solution de rechange pour les gens qui, en temps normal, seraient hospitalisés sur présentation en salle d'urgence. Les équipes d'intervention rapide détournent ces patients du réseau hospitalier vers des services communautaires appropriés. D'ordinaire, elles évaluent les patients rapidement – généralement dans les deux heures – et les aiguillent ensuite vers d'autres services. Dans le cadre de l'évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile, on a évalué le PIR de Saskatoon sous l'angle de la rentabilité apportée par une diminution du nombre d'hospitalisations. Dans cette étude, on a constaté que le PIR réussit à repérer les cas ne demandant pas de soins actifs, à détourner les intéressés du réseau hospitalier vers des soins appropriés à domicile et dans le milieu et à offrir une solution rentable à la prise en charge hospitalière. Le projet en question indique que, dans l'ensemble, les dépenses en santé diminueront seulement si on ferme des lits d'hôpital⁷⁷.

Il existe un certain nombre de programmes d'intervention rapide en Colombie-Britannique, en Ontario et en Alberta. L'équipe constituée par le « Health Project » de Victoria a eu droit au prix John F. McCreary de 2002 pour l'excellence de son équipe interprofessionnelle de soignants, qui intervient en cas de crise auprès des gens à leur domicile et rend ses services de 8 h à 23 h 365 jours sur 365. On trouvera ailleurs une description de ce programme⁷⁸. Les participants viennent de divers horizons disciplinaires : soins infirmiers, physiothérapie, travail social, médecine, pharmacie, etc.

Les personnes âgées comptent parmi les principaux utilisateurs des salles d'urgence et des services hospitaliers. C'est pourquoi le *Comprehensive Home Option of Integrated Care for the Elderly (CHOICE)*, qui s'inspire des programmes de soins globaux au troisième âge (Programs of All-Inclusive Care for the Elderly ou PACE) aux États-Unis, a vu le jour en janvier 1996 à Edmonton dans une collaboration avec la Good Samaritan Society et le Capital Health Group. Ce programme de regroupement vise à aider les personnes âgées à conserver leur autonomie et à se maintenir plus longtemps à la maison, et ce, par une prise en charge de tous leurs besoins en santé. Tous les gens inscrits à ce programme se rendent à un des centres de jour CHOICE (Capital Care Group) un à cinq jours par semaine pour y recevoir toute une gamme de services médicaux, psychologiques et sociaux et de services de soutien d'une équipe interdisciplinaire. Les heures d'activité sont de 8 h à 16 h 15 et un service d'intervention d'urgence est disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Dans un centre CHOICE, on peut aussi obtenir des médicaments par voie intraveineuse pendant quelques jours. Les services assurés sont notamment les suivants :

- surveillance et traitements médicaux par les médecins, les psychiatres et les infirmières et infirmiers CHOICE;
- dépistage podiatrique, dentaire et oculo-visuel;
- physiothérapie, ergothérapie et ludothérapie ou thérapie par les loisirs;
- soins personnels (s'habiller, prendre un bain, prendre soin des ongles, des pieds et des cheveux);
- aide aux repas et aux collations;
- aide nutritionnelle;

⁷⁷ Franko, J. 2001. *Substudy 14: Evaluation of the Cost-Effectiveness of the Quick Response Program of Saskatoon District Health*. Rapport produit pour le Fonds pour l'adaptation des services de santé, Santé Canada. www.homecarestudy.com/reports/full-text/substudy-14-final_report.pdf.

⁷⁸ Rachlis, M. 2004. *Prescription for Excellence. How Innovation is Saving Canada's Health Care System*. Toronto : Harper Collins Publishers Ltd.

- aide aux repas et soins personnels à domicile selon les besoins;
- prêt de matériel comme les ambulateurs et les mains courantes selon les besoins;
- transport à destination et en provenance des centres CHOICE;
- admissions de plus d'un jour pour le traitement de maladies de courte durée⁷⁹.

De premières évaluations démontrent que les patients risquent bien moins de se retrouver à l'hôpital après s'être inscrits à ce programme⁸⁰.

Le projet « *Intégration des services médicaux dans les soins à domicile* » (IPSITH), qui est réalisé à London (Ontario), offre un modèle multidisciplinaire de prise en charge des maladies aiguës et complexes à domicile. Formée d'un médecin de famille, d'une infirmière ou d'un infirmier praticien, de spécialistes et d'infirmières et infirmiers en santé communautaire, l'équipe s'appuie sur des services de laboratoire, de pharmacie, d'oxygénothérapie et de diagnostic. Dans une évaluation de ce projet qui a été financée par la FCRSS, on a constaté que, bien que le programme coûte plus cher que les soins habituels à domicile (il en coûte en moyenne 1 270 \$ de plus par patient), les avantages sont supérieurs à ceux d'une hospitalisation pour le même diagnostic et les coûts sont bien moindres (il en coûte de 400 \$ à 1 900 \$ de moins par « épisode »). Les patients non inscrits à l'IPSITH se rendaient en salle d'urgence trois fois plus environ que les patients plus atteints dans ce programme. Les patients IPSITH, leurs soignants, les médecins de famille et les infirmières et infirmiers ont dit être nettement plus satisfaits des soins que le groupe correspondant hors IPSITH. La disponibilité 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 d'une infirmière praticienne s'est révélée la clé de la réussite du projet, permettant de remédier au manque de disponibilité d'infirmières communautaires hautement qualifiées et d'équipes de pharmacothérapie intraveineuse, ainsi qu'à certains des obstacles à la participation évoqués par les médecins (durée des déplacements, perte d'heures de travail et de loisirs et faiblesse de la rémunération). Selon les évaluateurs, ce serait une solution de rechange dans certains cas aux soins hospitaliers. Les évaluateurs précisent cependant que, pour l'intégration des services, il faut prévoir du temps, une juste rémunération des médecins de famille et un engagement de la part du gouvernement et des responsables des programmes⁸¹.

Les *services en soin des plaies et en administration d'antibiotiques par voie intraveineuse* se révèlent aussi une solution de rechange rentable à l'hospitalisation. L'ICIS a dénombré plus de 23 000 hospitalisations pour infections cutanées et plaies en l'an 2000. Nombre de cas auraient pu être pris en charge à domicile grâce à de tels programmes. Dans la documentation spécialisée, on cite des exemples de projets et d'études réalisés partout au pays⁸².

Bien des gens au Canada ont considéré comme « exemplaire » le *Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick*. L'ICIS a fondé en 1981 l'Hôpital extra-mural (HEM) et le premier programme domicile-hôpital à titre de corporation hospitalière en vertu de la *Loi hospitalière du Nouveau-Brunswick*. Le mandat consiste à fournir des services hospitaliers à domicile à un niveau compatible avec les soins tertiaires à domicile et avec des soins prolongés et des services de réadaptation pour les patients ayant besoin de soins de longue durée ou de soins palliatifs et pour les gens souffrant de handicaps. En 1996, le HEM est devenu le Programme extra-mural et sa gestion a été confiée aux huit corporations hospitalières régionales qui gèrent les établissements

⁷⁹ The Capital Care Group. www.capitalcare.net/Programs/CHOICE/choice.htm.

⁸⁰ Christie, B., et coll. 2004. What's new for the old. *Canadian Healthcare Manager*. Octobre-novembre : 23-29; citation dans Rachlis, M. 2004. *ibid*.

⁸¹ Stewart, M., et coll. 2002. Évaluation d'une organisation d'intégration des services médicaux dans les soins à domicile. www.FCRSS.ca/final_research/ogc/pdf/stewart_e.pdf.

⁸² Rachlis, M. 2004. *ibid*.

hospitaliers, les centres de santé communautaire et les organismes de mesures d'urgence. Ce programme dispose d'un effectif salarié réparti en équipes transdisciplinaires. Les services de soutien sont assurés à contrat. Dans le PEM, les soins actifs visent à réduire les séjours ou à prévenir les admissions dans le réseau hospitalier ou des établissements plus coûteux, ainsi qu'à améliorer ou rétablir l'état fonctionnel par des interventions qui se font dans le milieu naturel du client. Les services à assurer sont notamment la chimiothérapie, l'oxygénothérapie, la prise en charge du diabète, la thérapie intraveineuse, le soin des plaies, l'hydratation et la médication par voie intraveineuse et la réadaptation postopératoire⁸³.

Une des régions du Nouveau-Brunswick, la « Régie Santé de la Vallée », prévoit étendre l'application de son Programme extra-mural (PEM) aux télésoins. Le « Health EMPcare@home » de River Valley devrait faire l'objet d'un projet pilote en 2004-2005⁸⁴.

⁸³ Ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick. 2003. Le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick. www.gnb.ca/0051/0384/pdf/1985e.pdf.

⁸⁴ Ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick. La Régie Santé de la Vallée développe une capacité de télésoins à domicile (communiqué, 18 mars 2004). www.atl.bluecross.ca/wabccnew.nsf/0/19ec7e73f7e1248f84256e7b0068f77b?OpenDocument.

Annexe 6

Définitions des soins actifs en santé mentale communautaire dans les secteurs de compétence

PALIER FÉDÉRAL

Anciens combattants Canada : AAC n'a pas défini en soi les soins actifs en santé mentale communautaire, mais dans le « Cadre pour la santé mentale » dressé par ce ministère, on caractérise les problèmes propres à la clientèle âgée et aux membres des Forces canadiennes (FC). Les anciens combattants qui relèvent de ce ministère sont d'un âge très avancé et risquent donc davantage de connaître les problèmes particuliers de santé mentale et physique que leur réserve le vieillissement. Les comportements perturbateurs qui se manifestent entre autres par l'agression verbale ou physique, l'agitation et l'insomnie en association avec des troubles mentaux créent de la détresse chez le patients et les soignants et compromettent la qualité de vie des victimes et de leur famille. C'est souvent pourquoi les familles optent pour la mise en établissement. Les membres des FC se préoccupent en particulier des troubles mentaux, puisqu'ils s'exposent à subir les problèmes non seulement d'une vie « normale », mais aussi d'une carrière à grand risque. La vie militaire impose à ses membres un surcroît de stress qui peut concourir à la fréquence des troubles mentaux, qu'il s'agisse d'une séparation soudaine et prolongée de la famille et des systèmes de soutien, d'une exposition à des circonstances dangereuses, de l'anxiété et du stress qu'engendrent des attentes élevées de résultats, des restrictions de choix et de liberté, de la discipline imposée ou des nombreux déplacements.

Affaires indiennes et du Nord Canada : Un premier examen des services assurés par le Programme de soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits indique que la plupart des besoins en santé mentale constatés par les intervenants en soins à domicile sont d'ordre chronique, se présentant habituellement sous la forme de dépressions, de symptômes de stress post-traumatique, de tendances suicidaires et, dans une moindre mesure, d'évolutions morbides à long terme dans les manifestations de schizophrénie ou d'affection bipolaire. Le Programme d'aide à la vie autonome d'AINC ne définit pas ce qu'on doit entendre par soins actifs en santé mentale communautaire.

GRC : Les soins actifs en santé mentale communautaire consistent en un « panier » de services de santé et de soutien destinés aux gens en proie à une maladie ou à une autre affection mentale aiguë. Le but est de prévenir les hospitalisations ou de réduire les séjours à l'hôpital ou dans un établissement de soins de courte durée.

PALIER PROVINCIAL-TERRITORIAL

Saskatchewan : Santé Saskatchewan ne dispose pas actuellement d'une définition des soins actifs en santé mentale communautaire, mais fait sienne la définition avancée par le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur les services à domicile.

Manitoba : Cette province n'a pas de définition officielle des soins actifs en santé mentale communautaire.

Ontario : Dans ses récentes mesures de réforme du secteur de la santé mentale, le gouvernement ontarien a défini la crise de santé mentale comme l'apparition de troubles émotifs ou d'une « détresse de situation » (il peut s'agir d'une accumulation de situations) qui s'accompagne d'une disparition soudaine des facultés d'adaptation. Par intervention en temps de crise, on entend le traitement actif et le soutien apportés le plus tôt possible après la constatation d'un état aigu de détresse. Il faut soulager immédiatement les symptômes et assurer une stabilisation rapide du patient pour que son état ne se détériore pas davantage. Il est ainsi possible de mobiliser des

ressources communautaires et d'écarter la nécessité d'une hospitalisation de courte ou de longue durée⁸⁵.

Nouvelle-Écosse : Le programme de soins à domicile de cette province n'assure pas de soins actifs en santé mentale communautaire.

Île-du-Prince-Édouard : Cette province est d'accord avec le groupe de travail fédéral-provincial-territorial qui recommande que les soins actifs en santé mentale communautaire visent avant tout les gens en phase aiguë d'affections ou de troubles mentaux (il peut s'agir de maladies aiguës et/ou de phases aiguës de maladies chroniques).

Terre-Neuve-et-Labrador : À l'heure actuelle, cette province n'a pas de définition des soins actifs en santé mentale communautaire, mais adhère à la définition arrêtée par le groupe de travail fédéral-provincial-territorial.

Yukon : Ce territoire n'emploie pas le terme « soins actifs en santé mentale communautaire », mais parle plutôt de gens ayant des problèmes diagnostiqués de santé mentale (par l'application des critères du DSM-IV). Dans cette grande catégorie, il distingue les gens atteints de maladie mentale grave et persistante (MMGP).

Territoires du Nord-Ouest : Pour l'instant, les Territoires du Nord-Ouest n'ont pas de définition précise des soins actifs en santé mentale communautaire. Dans le contexte des services de santé mentale et de toxicomanie, ces soins se définiraient comme les services destinés aux gens atteints de maladie mentale (qu'il s'agisse d'anxiété ou de dépression, pour ne citer que ces exemples) qui vivent une « crise » d'origine organique ou biochimique (manie, psychose, etc.) ou connaissent une crise psychosociale (perte d'un proche important, par exemple).

⁸⁵ Ministère de la Santé de l'Ontario. 1999. *Making It Happen: Operational Framework for the Delivery of Mental Health Services and Reports*. Toronto : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.

Annexe 7

Programmes actuels des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en soins actifs de santé mentale communautaire

PALIER FÉDÉRAL

Anciens combattants Canada :

AAC ne finance pas de soins actifs en santé mentale communautaire dans le cadre d'un programme de soins à domicile, mais un certain nombre de services professionnels bien précis sont accessibles à la clientèle admissible. Les soins infirmiers, les autres services professionnels, la médication, la fourniture de matériel et d'articles médicaux, les soins personnels essentiels, l'évaluation des clients et la gestion de cas sont autant de services que comprennent les programmes et services qu'assure AAC par son Programme pour l'autonomie des anciens combattants (PAAC) et ses prestations de traitement.

Affaires indiennes et du Nord Canada :

Le système de santé mentale destiné aux Premières nations et aux Inuits subit une évolution qui, d'un morcellement de services appartenant à une diversité de programmes, de secteurs de compétence et de disciplines, le transforme en un réseau cohérent et intégré de fournisseurs de services. Il n'y a pas que le personnel infirmier de première ligne et les représentants en santé communautaire, puisque des fonds sont mis à la disposition des intéressés par deux programmes de bien-être communautaire pour des services en santé mentale (« Grandir ensemble » et « Pour des collectivités en bonne santé »). Parmi les autres fournisseurs de services, on compte les intervenants en alcoolisme et autres toxicomanies. Le Programme des services de santé non assurés (SSNA) de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits donne accès aux clients au transport médical pour l'obtention de soins actifs en santé mentale communautaire dans une province. Des interventions médicales de courte durée peuvent également être obtenues de ce programme. Les services de santé provinciaux et territoriaux offrent pour leur part des services assurés de santé mentale aux membres des Premières nations et aux Inuits, généralement hors réserve. Dans le Programme de soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits, les limites imposées de disponibilité de ces services sont surtout fonction des ressources disponibles. Un premier relevé des services à domicile en santé mentale de ce programme ferait voir des besoins dans ce domaine, mais l'accent a été mis sur les services aux malades chroniques et aux personnes handicapées.

GRC :

La GRC a répondu à l'enquête, mais sans livrer de renseignements précis sur les soins actifs en santé mentale communautaire.

PALIER PROVINCIAL-TERRITORIAL

Saskatchewan :

Pour l'instant, il n'y a pas en place dans cette province de programme particulier de soins actifs en santé mentale communautaire, mais on assure un certain nombre de services qui peuvent être considérés comme relevant de ces soins. Tous les habitants de la Saskatchewan dûment inscrits au régime d'assurance-maladie sont admissibles à ces services d'après une évaluation de leurs besoins par les soins d'un professionnel qualifié de la santé. Tous les services se trouvent en financement public, mais certains peuvent être en copaiement. Santé Saskatchewan verse des fonds aux régies régionales de la santé pour la prestation de services en santé mentale.

On observe un accès restreint aux services pour les clients ayant besoin de services tant en santé à domicile qu'en santé mentale. Ces services sont notamment les suivants :

- soins infirmiers;
- évaluation et gestion de cas;

- services en cas de crise;
- counselling psychosocial;
- physiothérapie, ergothérapie et orthophonie dans une mesure limitée;
- services nutritionnels dans une mesure limitée;
- services pharmaceutiques à tarification d'utilisation dans le cas des médicaments pour lesquels le médecin peut faire une demande d'exception auprès de Santé Saskatchewan;
- fourniture de matériel et d'articles médicaux en tarification d'utilisation;
- soins personnels dans une mesure limitée et avec tarification d'utilisation.

Dans chaque région régionale de la santé, la prestation de services de santé mentale communautaire est assurée par les programmes de santé mentale. Chacun de ces programmes comporte un volet bien précis de réadaptation psychiatrique qui s'adresse aux gens atteints de graves affections chroniques.

Si on a pu mettre en place en Saskatchewan un programme de soins actifs en santé mentale communautaire, aucune décision définitive n'a cependant été prise au sujet de son mode de fonctionnement. On s'attend toutefois à ce que l'exécution en soit confiée aux programmes de santé mentale des régions régionales de la santé plutôt qu'aux programmes habituels de soins à domicile.

Manitoba :

Par ses organismes et ses régions régionales de la santé, le Manitoba finance des services relevant des soins actifs en santé mentale communautaire. Ces services sont assurés par le Programme des soins à domicile, et on ne prévoit pas prendre d'autres dispositions en la matière. Parmi les services en question, on compte l'ergothérapie, l'évaluation des clients, la gestion de cas à caractère général ou intensif, ce qu'on appelle le traitement communautaire affirmatif et des « services de procureurs ». La plupart des régions manitobaines disposent de services mobiles d'intervention d'urgence et de services de stabilisation en cas d'urgence, de maisons d'hébergement, d'équipes d'intervention post-traumatique et de lignes-secours (services téléphoniques d'urgence)⁸⁶.

- Les services mobiles d'intervention d'urgence destinent des services d'intervention et de prévention du suicide aux gens en proie à des crises en santé affective ou mentale. Les services se fournissent dans un cadre communautaire, d'ordinaire en résidence; il s'agit notamment de services de dépistage, d'évaluation psychiatrique, d'intervention et de counselling en cas de crise, d'aiguillage et de suivi à court terme après renvoi à d'autres services de santé mentale ou services sociaux.
- Les services de stabilisation d'urgence sont des services de courte durée dans un cadre communautaire où on intervient en santé mentale auprès de gens qui ont besoin d'un soutien spécialisé, mais non pas d'une hospitalisation. D'ordinaire, il y a une infirmière ou un infirmier en poste de travail qui peut apporter son aide dans des questions de gestion de médication et autres questions médicales et psychiatriques. Les séjours dans les « unités de stabilisation d'urgence » varient considérablement, mais ne sont généralement pas de plus de deux semaines.
- Les maisons d'hébergement offrent à court terme des services en résidence aux gens qui ont besoin d'un milieu de soins et de soutien pour mieux traverser une crise en santé

⁸⁶ Santé Manitoba. Guide du système de santé mentale du Manitoba.
www.gov.mb.ca/health/mh/system.html. Consultation le 16 août 2004.

affective ou mentale. Leur personnel est souvent formé de « consommateurs » qui, en temps normal, n'auront pas les compétences infirmières voulues pour prendre les crises psychiatriques en charge.

- Les équipes d'intervention post-traumatique font des interventions dans l'immédiat et pour peu de temps auprès de gens qui ont vécu un événement traumatisant, qu'il s'agisse d'un suicide, d'un meurtre, d'un accident grave ou d'une autre situation d'urgence. Les équipes font de la gestion post-traumatique, de l'éducation et de l'aiguillage vers des services à plus long terme.
- Les lignes-secours sont des services téléphoniques d'intervention d'urgence et de prévention du suicide qui sont assurés par des bénévoles et des employés formés à cette fin. Ils font des interventions dans l'immédiat et pour une courte durée et peuvent aiguiller les gens vers les autres services de santé mentale communautaire. La plupart des services mobiles d'intervention et des services de stabilisation en cas d'urgence font aussi des interventions de crise par ligne téléphonique.

Les gens qui ont des problèmes de santé mentale sont admissibles aux services selon l'évaluation de leurs besoins et les limites du programme. Comme il n'y a qu'un programme de traitement communautaire affirmatif à Winnipeg, il existe actuellement une liste d'attente pour ces services.

Ontario :

En Ontario, les services de santé mentale sont financés et assurés à part. Dans son document-cadre opérationnel de 1999, le gouvernement de cette province a sommairement décrit les objectifs et les fonctions des services d'intervention en cas de crise et de gestion de cas à caractère intensif et des équipes dites de traitement communautaire dynamique qui font partie de ce système⁸⁷. Une équipe mobile d'intervention d'urgence peut, 24 heures sur 24, faire des évaluations et des interventions rapides dans divers milieux : domicile des clients, refuges et centres d'hébergement et autres lieux dans le cadre communautaire. Dans certains cas, l'équipe sera postée dans un hôpital proche de son territoire d'intervention. Les fonctions précises d'un service d'intervention en cas de crise sont notamment les suivantes : évaluation et planification, soutien et counselling en cas de crise, intervention médicale, intervention environnementale et stabilisation, examen de suivi et aiguillage, information, liaison, défense des droits et consultation-collaboration. Comme exemples de programmes d'intervention en cas de crise, mentionnons les services téléphoniques d'urgence, les unités mobiles, les services en résidence et les services d'urgence psychiatrique ou médicale dans les hôpitaux.

En Ontario, les services de gestion de cas à caractère intensif font de la prévention, du dépistage, de l'évaluation et de la planification globales de cas, de la prestation directe de services, de la coordination, du soutien, de la surveillance et de l'évaluation d'ensemble. Entre autres grandes fonctions de gestion de cas à caractère intensif, on exerce des activités externes de prévention, prend en charge de 15 à 20 dossiers, s'occupe de clients dont le cinquième doivent être reçus plus d'une fois par semaine, établit des contacts qui, pour moitié, doivent avoir lieu à l'extérieur du bureau et assure un accès 24 heures sur 24 aux services que comporte le système.

Les équipes de traitement communautaire dynamique (ETCD) sont des équipes cliniques autonomes qui rendent des services de traitement, de réadaptation et de soutien à une clientèle atteinte de maladies mentales graves et persistantes. Il s'agit généralement de clients sans abri et toxicomanes qui ont des démêlés avec le système de justice pénale, qui utilisent fréquemment les systèmes d'urgence et/ou le réseau hospitalier et/ou qui résistent aux traitements. La prestation de

⁸⁷ Ministère de la Santé de l'Ontario. 1999. *Making It Happen: Operational Framework for the Delivery of Mental Health Services and Reports*. ibid.

services se fait à long terme et l'accent se met sur la permanence des soignants. Comme caractéristiques de cette prestation, il y a entre autres les mesures dynamiques de prévention, les soins donnés sans décalages et sans limites dans le milieu, un soutien souple en adaptation aux besoins de la clientèle et une participation des clients et des familles. Les fonctions des ETCD sont notamment la gestion de cas, l'évaluation et l'intervention en cas de crise, la constatation et la gestion des symptômes, la distribution, l'administration et la surveillance des médicaments, les services de toxicomanie, les services liés au travail, les activités de la vie quotidienne, la formation aux aptitudes à la vie sociale et aux loisirs, les services de soutien et la formation.

Le 14 juin 2004, le ministre de la Santé a annoncé un investissement de 583 millions sur quatre ans en santé mentale communautaire. C'est un investissement qui élargira la gestion de cas en santé mentale, les services d'intervention d'urgence auprès des gens en détresse et les programmes d'intervention précoce⁸⁸.

Dans le programme ontarien des soins à domicile, la prestation de services de santé mentale varie selon les centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Les centres qui se mettent au service des gens atteints de graves maladies mentales assurent les services suivants en tout ou en partie : évaluation fonctionnelle, soutien personnel, soins infirmiers (avec surveillance des pharmacothérapies), coordination des services, soins de relève, fourniture de matériel médical et examens. Toutefois, les interprétations divergent quant au point d'insertion des services de santé mentale dans le mandat des CASC. La coordination de ces services est difficile en raison des disponibilités restreintes et d'une absence générale de ressources (financières et humaines) dans le système de santé mentale communautaire. Précisons que les services à domicile, lorsqu'il en existe pour la clientèle en santé mentale, prennent souvent fin avant que les patients ne parviennent à un état fonctionnel suffisant. L'Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario préconise un financement de ces services qui permette de mettre des services de soutien spécialisés (en coordination de cas, en soins infirmiers, en ergothérapie, en travail social et en services de soutien personnel) à la disposition des adultes qui, dans le milieu, reçoivent un diagnostic de maladie mentale à titre principal⁸⁹.

Nouvelle-Écosse :

Cette province a répondu à l'enquête, mais ne nous a pas renseignés sur les soins actifs en santé mentale communautaire.

Nouveau-Brunswick :

Cette province a répondu à l'enquête, mais ne nous a pas renseignés sur les soins actifs en santé mentale communautaire.

Île-du-Prince-Édouard :

Dans cette province, tous les soins actifs en santé mentale communautaire se donnent par les centres de santé mentale communautaire des régies régionales de la santé ou par des partenaires comme l'Association canadienne pour la santé mentale ou les Services familiaux catholiques (les deux organismes sont financés en partie par le ministère de la Santé et des Services sociaux). La province n'a pas de programme ciblé en soins actifs de santé mentale communautaire, mais destine un éventail de services aux insulaires de tout âge qui présentent une diversité de problèmes de santé mentale qui vont de légers à graves et persistants. Les services suivants sont

⁸⁸ Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. 2004. Mental Health Announcement (discours du ministre de la Santé, l'honorable George Smitherman). www.ofcmhap.on.ca/ministry/MH%20Announcement%20June%202014.htm. Consultation le 17 août 2004.

⁸⁹ Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario. 2003. Mental Health Services: Discussion Paper. www.oaccac.on.ca/paper_display.php?id=23.

en financement public : soins infirmiers, ergothérapie, travail social, psychiatrie, psychologie, services d'intervention en cas de crise, counselling psychosocial, équipes de traitement communautaire dynamique, services d'intervention précoce, évaluation des clients et gestion de cas. Les soins personnels essentiels sont en copaiement et la fourniture de matériel et d'articles médicaux n'est pas financée. En général, on doit attendre de deux à quatre semaines les services de l'ACSM et de une à deux semaines les services psychiatriques. Il n'y a pas de période d'attente dans le cas des services d'intervention en cas de crise.

Terre-Neuve-et-Labrador :

À l'heure actuelle, Terre-Neuve-et-Labrador ne dispose pas de programme de soutien à domicile en santé mentale. À cause de la montée des dépenses et des compressions budgétaires, Terre-Neuve-et-Labrador est incapable d'élargir son programme de soins à domicile de manière à prévenir les hospitalisations ou détourner des soins hospitaliers même pour les gens ayant une maladie physique aiguë. Les soins à domicile vont actuellement aux enfants et aux adolescents seulement, de même qu'aux personnes âgées et aux victimes de la bimorbidité physico-mentale ou de « troubles concomitants » de santé mentale et de développement. À St. John's, la Health Care Corporation exploite un programme dit de premiers épisodes de psychose à l'intention des gens hospitalisés une première fois pour des accès psychotiques. On prévoit que de tels programmes influenceront indirectement sur la connaissance qu'a la population des services de soutien à domicile et éclaireront l'évolution vers un meilleur système de soins et de soutien à domicile.

Reconnaissant que ses services restent rudimentaires en santé mentale communautaire, Terre-Neuve-et-Labrador a proposé de déployer tout l'éventail des services, sans oublier les services de psychiatrie et de toxicomanie⁹⁰. Dans la stratégie adoptée, on recommande de faire une grande place aux conseillers en toxicomanie et en santé mentale communautaire au sein des équipes de soins primaires. Il est également recommandé de ménager un accès à des ressources mobiles d'intervention d'urgence en santé mentale et d'affecter un gestionnaire de cas aux équipes de soins primaires pour les questions de santé mentale. On propose enfin que, en santé mentale et en toxicomanie, des équipes interdisciplinaires collaborent avec les équipes de soins primaires pour assurer la liaison avec les services spécialisés et donc les communications et les soins de suivi nécessaires avec ces dernières équipes au cas où les clients auraient besoin de soins en hospitalisation. Ces équipes interdisciplinaires peuvent aussi être des ressources mobiles d'intervention et/ou faire de la gestion de cas.

Yukon :

Les services à domicile destinés aux gens ayant des problèmes diagnosticables de santé mentale sont assurés par les services de santé mentale et continueront probablement à l'être. Les services à domicile s'occupent des gens ayant des problèmes de santé physique. Dans certains cas de comorbidité, les soins se donnent en commun. Le plus souvent, les services externes (services à domicile) vont aux gens atteints d'une maladie mentale grave et persistante (MMGP). À l'occasion, les gens chez qui on diagnostique des troubles sévères de la personnalité ont aussi droit à des soins à domicile. Dans tous les cas, la prestation de services à domicile se fait selon les besoins et compte tenu de l'état fonctionnel du client et d'autres facteurs de situation. Il peut s'agir notamment d'un suivi posthospitalier ou de services de prévention de la récidive et/ou de la réhospitalisation.

⁹⁰ Ministère de la Santé et des Services communautaires de Terre-Neuve-et-Labrador. 2003. Working Together for Mental Health: A Proposed Mental Health Strategy for Newfoundland and Labrador. www.gov.nf.ca/health/publications/pdffiles/Mental%20Health%20Strategy%20Disc%20Doc%20Nov%202003.pdf. Consultation le 16 août 2004.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux compte sur un effectif salarié pour les soins infirmiers en santé mentale communautaire et sur des intervenants en « autonomie assistée » qui rendent au besoin des services à domicile, dont des services d'évaluation, de gestion de cas et de soins infirmiers. La médication est financée par le programme des maladies chroniques. À l'heure actuelle, il n'y a pas de liste d'attente pour les services à domicile dans le cas des gens ayant des problèmes diagnostiqués de santé mentale; les patients nouvellement renvoyés sont reçus le plus tôt possible, mais avec des répercussions possibles sur le niveau de service pour le reste de la clientèle.

Territoires du Nord-Ouest :

Est admissible aux services de santé mentale communautaire toute personne qui, dans un cadre communautaire, est dépistée et évaluée par un conseiller en santé mentale, un thérapeute ou un psychiatre comme ayant besoin de services de santé mentale (et répondant donc aux critères de diagnostic de la maladie mentale ou de la toxicomanie). Les Territoires du Nord-Ouest mettent en financement public les services suivants par leur programme de soins à domicile : soins infirmiers, autres services professionnels (conseillers en santé mentale ou en toxicomanie, personnel de surveillance clinique et infirmières et infirmiers psychiatriques), administration de médicaments (relevant d'autres programmes de prestations), soins personnels essentiels, évaluation des clients et gestion de cas. Il n'y a pas de limitation de services ni de tarification d'utilisation.

Annexe 8

Meilleures pratiques en soins actifs de santé mentale communautaire

Colombie-Britannique

Le programme d'intervention en cas de premier épisode de psychose de la région sanitaire de Fraser a récemment eu droit à un constat de meilleure pratique⁹¹. Cette initiative en collaboration de la « Régie Santé » de Fraser et des services de santé mentale de l'enfance et de l'adolescence du ministère du Développement de l'enfance et de la famille a été lancée en mai 2000 dans la région sanitaire sud de Fraser avec pour objectif de repérer tôt les signes et symptômes de psychose pour que des mesures efficaces de traitement puissent se prendre le plus tôt possible. Pour traiter les psychoses, il faut de l'éducation, de la médication, un contrôle étroit des symptômes, une gestion du stress et la création d'un solide cadre de soutien.

Le programme assure des services cliniques et des services d'éducation pour la promotion du bien-être, la lutte aux comportements d'isolement social et le rétablissement de l'état fonctionnel. Il destine des services cliniques aux gens vivant un premier épisode de psychose, chez qui une psychose est appréhendée, qui présentent des antécédents familiaux de troubles psychotiques ou qui ont vu leur état fonctionnel se détériorer récemment⁹².

Alberta

À Taber, le « Mental Health Community Care Pilot Project » a créé un modèle de prestation de services reposant sur une triple collaboration du client et de la famille, du programme de santé mentale et du programme de soins communautaires et qui comporte une étude, une planification, une exécution et une évaluation de services à domicile. Le client reçoit une évaluation initiale dans l'organisme d'aiguillage même. S'il a besoin des services ou de l'intervention d'un autre organisme, il y a renvoi et la collaboration triple que nous avons évoquée se forme. Par concertation, les deux organismes en cause s'occupent de dresser un plan de traitement interdisciplinaire. Bien que les participants aient été peu nombreux au projet pilote, l'évaluation indique que des services intégrés à domicile et en santé mentale avec un volet de services externes de prévention sont un bon moyen de répondre aux besoins en soins à domicile des victimes de la maladie mentale, plus particulièrement en milieu rural où les services sont restreints et où l'isolement pose un immense problème. Grâce à cette collaboration, le personnel infirmier en soins communautaires n'a pas besoin d'une compétence en santé mentale⁹³.

Manitoba

Instauré en l'an 2000, le programme dit de traitement communautaire affirmatif est considéré comme « exemplaire » dans cette province. Il s'agit d'une équipe de fournisseurs de services en santé mentale qui, par un programme intégré de soins intensifs, assure des services de traitement, de réadaptation et de soutien au niveau communautaire. Comme principaux avantages de ce programme, on mentionne notamment la solidité mentale, une réduction des séjours et des coûts hospitaliers et une vie plus stable au foyer. La population qui est surtout ciblée est celle qui a reçu à titre principal un diagnostic de schizophrénie, de troubles schizoaffectifs ou affectifs sévères ou qui a connu plusieurs épisodes psychotiques ou des séjours à l'hôpital psychiatrique. L'équipe clinique PTCA comprend habituellement un chef d'équipe, un psychiatre et un groupe multidisciplinaire de professionnels pouvant être formé de travailleurs sociaux, d'infirmières et infirmiers, de psychologues, d'ergothérapeutes, de spécialistes de la réadaptation professionnelle

⁹¹ Rachlis, M. 2004. *Prescription for Excellence. How Innovation is Saving Canada's Health Care System*. Toronto : Harper Collins Publishers Ltd.

⁹² Fraser Health Early Psychosis Intervention. www.fraserhealth.ca/HealthInfo/MentalHealth/Early+Psychosis+Intervention.htm. Consultation le 17 août 2004.

⁹³ Association canadienne pour la santé mentale. Soins et services à domicile et personnes aux prises avec la maladie mentale : besoins et enjeux (centre pilote de Taber). www.ACSM.ca/english/hmcare/taber_report.htm. Consultation le 17 août 2004.

et d'experts en toxicomanie. Pour les services aux personnes, le rapport est de 10 clients-1 intervenant. Du personnel peut s'ajouter comme des travailleurs paraprofessionnels en santé mentale⁹⁴.

Ontario

À Toronto, le Centre de toxicomanie et de santé mentale a lancé en 1992 un programme dit de premiers épisodes de psychose. La priorité est accordée aux gens qui n'ont pas encore reçu de traitement antipsychotique et qui sont âgés de 18 à 45 ans. Il faut le renvoi d'un médecin de famille, d'un psychiatre généraliste, d'un psychiatre de l'enfance ou d'un pédiatre. L'aiguillage se fait en clinique externe d'évaluation ou en clinique interne. Le traitement consiste habituellement en médication antipsychotique à faible dose et en services de soutien⁹⁵.

Terre-Neuve-et-Labrador

Depuis deux ans, Terre-Neuve-et-Labrador finance dans la région de St. John's un projet pilote qui destine des services de gestion de cas et de soutien à domicile à un nombre restreint de gens présentant des problèmes complexes de santé mentale et ayant des démêlés avec la justice. Les résultats ont été très positifs pour ces gens. On a réduit les besoins d'hospitalisation et les ennuis judiciaires. On a prolongé le financement du projet et on prévoit étendre l'application du programme à deux autres régions ces prochaines années.

⁹⁴ Santé Manitoba. 2000. Le ministre de la Santé annonce un nouveau programme de santé mentale offert dans la communauté (communiqué, 19 mai 2000). www.gov.mb.ca/chc/press/top/2000/05/2000-05-19-01.html. Consultation le 16 août 2004.

⁹⁵ Centre de toxicomanie et de santé mentale. Clinique du premier épisode psychotique / Unité d'intervention précoce. www.camh.net/about_camh/Guide_SPFirstEpisodePsychosis.html. Consultation le 17 août 2004.

Annexe 9

Définitions des soins en fin de vie dans les secteurs de compétence

PALIER FÉDÉRAL

Anciens combattants Canada : Les soins palliatifs sont des soins en fin de vie. On les caractérise par la finalité plutôt que par la nature des tâches. Il s'agit d'accroître la qualité du reste de la vie plutôt que de prolonger la vie ou d'effectuer une cure. Le client peut conserver sa dignité dans la mort dans un milieu de soutien où il est entouré de ses parents et amis. La prestation de services palliatifs dure normalement jusqu'à trois mois.

Affaires indiennes et du Nord Canada : Le Programme de soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits n'a pas de définition officielle des soins palliatifs, mais ses représentants se sont livrés avec l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) à un premier débat sur les soins palliatifs. La définition pratique qui est employée dans le présent document correspond à la définition que donne l'OMS de ces soins; elle est en effet la plus compatible avec les vues traditionnelles et autochtones. Voici cette définition de l'OMS : ce sont des soins actifs globaux aux patients dont la maladie ne répond pas à un traitement curatif; le soulagement de la souffrance et des autres symptômes et la prise en charge des problèmes physiques, psychologiques, sociaux, affectifs et spirituels sont de première importance; « les soins palliatifs visent à améliorer le plus possible la qualité de vie des patients et de leur famille »; ils affirment la vie, « considèrent la mort comme un phénomène naturel » et « ne visent jamais ni à accélérer ni à retarder l'instant de la mort »; ils s'intègrent aux aspects des soins par une évaluation et une gestion coordonnées des besoins de chaque personne et se poursuivent après le décès de celle-ci par le « suivi de deuil » auprès de la famille.

GRC : Les soins de courte durée en fin de vie sont la prestation d'un ensemble de services de santé et de soutien à l'intention des gens qui sont en voie de succomber à une maladie mortelle progressive et qui seraient normalement hospitalisés. Le but est le réconfort et le soutien des patients et des soignants par une combinaison de soins actifs et de services de compassion; le but est aussi de permettre aux gens de finir leurs jours à la maison s'ils le désirent.

PALIER PROVINCIAL-TERRITORIAL

Colombie-Britannique : La Colombie-Britannique définit les soins en fin de vie comme le traitement destiné aux gens atteints d'une maladie en phase terminale ou d'une affection qui abrège leurs jours et qui ont décidé de ne plus subir de traitement pour guérir ou prolonger leur vie. Les soins en fin de vie visent à accroître la qualité du reste de la vie⁹⁶.

Alberta : Les soins palliatifs sont destinés aux patients diagnostiqués par leur médecin comme se trouvant en phase terminale d'une maladie ou d'une affection, qui connaissent ce diagnostic, qui ont pris une libre décision éclairée de non-réanimation et pour qui le traitement palliatif est l'impératif par opposition au traitement curatif⁹⁷.

Saskatchewan : Les soins palliatifs sont destinés aux patients en phase terminale d'une maladie, dont l'espérance de vie se mesure en mois, pour qui un traitement de guérison ou de prolongation de la vie n'est plus de mise et dont les soins visent à améliorer ou à sauvegarder la qualité du reste

⁹⁶ Ministère de la Santé, gouvernement de Colombie-Britannique. BC Health Guide. www.bchealthguide.org/kbase/topic/special/aa129753/sec1.htm. Consultation le 11 août 2004.

⁹⁷ Ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta. Palliative Drug Care Coverage (brochure). www.health.gov.ab.ca/ahcip/prescription/80475.pdf. Consultation le 11 août 2004.

de la vie (par le soulagement, par exemple, de symptômes comme la douleur, la nausée et le stress)⁹⁸.

Manitoba : Les soins palliatifs sont destinés aux patients en phase terminale dont le traitement s'infléchit en faveur des soins de réconfort et de soulagement des symptômes de la maladie⁹⁹. La famille du patient peut y être associée. Ces soins peuvent se donner dans un hôpital, dans un établissement de soins de longue durée ou au domicile du patient.

Ontario : L'Ontario n'a pas de définition type des soins en fin de vie, des soins palliatifs ni des soins d'hospice; la province reconnaît toutefois que les soins en fin de vie comprennent à la fois les soins palliatifs et les soins d'hospice et visent à soulager la souffrance – d'ordre physique, psychosocial ou spirituel – plutôt qu'à guérir.

Les soins palliatifs forment un programme de soins actifs de compassion dont l'orientation est l'amélioration de la qualité de vie du mourant. Ils se donnent par une équipe interdisciplinaire qui destine des soins adaptés et spécialisés en fonction des besoins physiques, psychologiques, affectifs, sociaux, culturels et spirituels tant du patient que de sa famille.

Quant à ce qu'on appelle les soins d'hospice, ils peuvent prendre plusieurs sens, mais en général, ces soins se donnent par des professionnels ou des bénévoles qui prêtent un soutien physique, spirituel ou affectif aux gens atteints d'une maladie mortelle ou à leur famille, et ce, soit au domicile du patient, soit en un autre lieu de résidence comme un établissement de soins de longue durée, un foyer de retraités ou un centre d'hébergement de soutien¹⁰⁰.

Nouvelle-Écosse : Cette province n'a pas pour l'instant de définition des soins en fin de vie.

Île-du-Prince-Édouard : Cette province n'emploie pas le terme « soins en fin de vie », mais parle plutôt de soins palliatifs, ceux-ci étant définis comme la combinaison de thérapies actives et de thérapies de compassion qui apporte réconfort et soutien aux patients atteints ou mourant des suites d'une maladie mortelle progressive et à leur famille, de même qu'aux gens en deuil.

Terre-Neuve-et-Labrador : Les soins palliatifs se définissent comme des soins actifs de compassion aux gens en phase terminale au moment où le soulagement des symptômes devient primordial. Ils visent le patient, la famille et le milieu. Avec la notion de soins de fin de vie de qualité, on étend l'application du concept de soins palliatifs à toutes les situations de fin de vie. La nature des maladies prises en charge et la période de prestation des services ne sont plus respectivement le cancer et les quelques dernières semaines de la vie.

Yukon : Les soins palliatifs visent au soutien des gens qui désirent recevoir des soins de fin de vie à domicile. Les services sont là pour soulager les symptômes et assurer la meilleure qualité de vie possible. Dans ce territoire, on distingue les soins palliatifs des soins en fin de vie en définissant les premiers comme des services exclusifs de soulagement des symptômes et de réconfort et les derniers comme des services à des patients qui peuvent se trouver en phase terminale, mais qui désirent toujours des soins actifs et des traitements dynamiques.

⁹⁸ Ministère de la Santé de la Saskatchewan. Home Care (site Web). www.health.gov.sk.ca/ps_home_care.html. Consultation le 12 août 2004.

⁹⁹ Santé Manitoba. Vos services de santé : Soins palliatifs (site Web). www.gov.mb.ca/health/guide/2/palliative.html. Consultation le 12 août 2004.

¹⁰⁰ Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. « Rapport de progrès : 2004 : Mourir entouré de soins ». Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, juin 2004. www.ACSP.net/quality_end-of-life_care_coalition_of_canada.htm.

Territoires du Nord-Ouest : Les soins palliatifs sont des soins actifs et de compassion à des patients dont la maladie ne répond plus à un traitement curatif. Le but est de promouvoir la qualité de vie par le soulagement de symptômes qui sont d'ordre physique, psychologique, social ou spirituel¹⁰¹.

¹⁰¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest. Soins à domicile (site Web). www.yhssa.org/Library/pdfs/Palliative.pdf. Consultation le 12 août 2004.

Annexe 10

Programmes actuels des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le domaine des soins en fin de vie et des soins palliatifs

PALIER FÉDÉRAL

Anciens combattants Canada

Les prestations, services et soins qu'AAC peut effectivement assurer doivent être fonction de l'admissibilité du client aux programmes de services de santé définis par les chapitres applicables du Manuel sur les programmes et politiques des anciens combattants et les dispositions du Règlement sur les soins de santé pour anciens combattants. Si les programmes ministériels ne peuvent satisfaire les besoins d'un client, on devrait étudier la possibilité de recourir à d'autres programmes communautaires ou provinciaux. AAC assure les services suivants : soins infirmiers, autres services professionnels, administration de médicaments, fourniture de matériel et d'articles médicaux, soins personnels, évaluation des clients et gestion de cas. La prestation de ces services dépend de l'admissibilité et de la disponibilité de programmes provinciaux. La politique d'AAC indique les éléments constitutifs du programme de soins palliatifs et précise où les soins peuvent se donner et par qui.

Affaires indiennes et du Nord Canada

Ni le Programme de soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits ni le Programme d'aide à la vie autonome ne fournissent actuellement de tels services.

PALIER PROVINCIAL-TERRITORIAL

Colombie-Britannique

Dans cette province, le programme de soins palliatifs vient en aide aux gens de tout âge en phase terminale qui abordent les derniers mois, semaines ou jours de leur vie. L'admissibilité est déterminée par un médecin et vise ceux qui ont une espérance de vie de jusqu'à six mois et qui ont renoncé à un traitement curatif pour recevoir un traitement palliatif. Dans son document de travail d'octobre 2002¹⁰², le gouvernement de Colombie-Britannique s'engage à élargir les soins à domicile et les soins palliatifs au profit des patients atteints d'une affection chronique ou se trouvant en phase terminale de maladie. Ces services remplacent le cadre hospitalier par un cadre domestique de soutien. Le gouvernement s'est également engagé à octroyer aux patients en soins à domicile, en soins palliatifs ou en soins prolongés les services de médication qu'ils recevraient en milieu hospitalier, ainsi qu'à améliorer les services de soutien et de soins à domicile. Le programme provincial de prestations pour soins palliatifs¹⁰³, qui est entré en application le 1^{er} février 2001, comporte deux volets : médicaments; matériel et articles médicaux. Le premier de ces volets fournit gratuitement aux patients au stade palliatif des médicaments d'ordonnance et un certain nombre de médicaments en vente libre nécessaires aux soins et aux traitements à domicile. Avec les médicaments admissibles qu'ils peuvent se procurer dans le cadre du programme provincial de soins palliatifs, les patients obtiennent des trousseaux d'administration médicamenteuse (aiguilles et seringues, etc.) et de thérapie intraveineuse (solutions d'hydratation, sondes, seringues et aiguilles, etc.).

Alberta

Le programme provincial assure une protection (sans primes à acquitter) aux patients qu'un médecin a diagnostiqués comme se trouvant au stade palliatif et qui reçoivent leur traitement à domicile. Il subventionne l'administration des médicaments d'ordonnance admissibles, de certains laxatifs et de solutions d'hydratation. Le patient prend en charge 30 % du prix des

¹⁰² Ministère des Services de santé, gouvernement de Colombie-Britannique. 2002. Discussion Paper on a Provincial Strategy for End-of-Life Care in British Columbia.

¹⁰³ Ministère de la Santé et ministère responsable des Affaires du troisième âge, gouvernement de Colombie-Britannique. 2001. BC Palliative Care Benefits Program. Program Description. 1^{er} février 2001.

médicaments jusqu'à concurrence de 25 \$ par ordonnance pour une contribution directe totale de 1 000 \$¹⁰⁴. En Alberta, les régies régionales de la santé fournissent des services palliatifs par leur programme de services de santé communautaire.

Saskatchewan

Cette province dispose d'un programme de soins palliatifs à l'intention des patients dont l'espérance de vie est de quelques semaines ou de quelques mois seulement¹⁰⁵. En 1998, elle a décidé que les destinataires de soins palliatifs de fin de vie n'auraient pas à payer les soins qu'ils reçoivent à domicile. En 2002, elle a également décidé que les soins à domicile et les soins palliatifs seraient intégrés aux soins primaires de base qu'ont à assurer les régies régionales de la santé 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7¹⁰⁶.

Les services à domicile sont notamment les suivants : gestion de cas et évaluation des clients, soins infirmiers, thérapies (dans certains domaines), soins personnels, soins ménagers, repas, services de relèvement, petits travaux d'entretien de l'habitation et services bénévoles de visites de compassion, de sécurité, de transport, etc. Les patients sont associés au paiement des services à domicile en fonction de leur revenu.

Le volet médicaments du programme de soins palliatifs permet d'obtenir gratuitement les médicaments du formulaire provincial. La pharmacie du patient facture intégralement au programme le prix des médicaments subventionnés. Sont aussi couverts certains laxatifs d'usage courant, à la demande et sur ordonnance, pour les patients inscrits au régime.

Manitoba

Cette province a un volet ou sous-programme des soins palliatifs dans son programme de soins à domicile. Chaque régie régionale de la santé dispose d'un coordonnateur des soins palliatifs tant pour les soins et services à domicile que pour les soins hospitaliers. Les patients sont admissibles à ces services si leur pronostic de décès est de moins de six mois, qu'ils sont renvoyés par le médecin, qu'ils ne reçoivent plus de traitement actif ou dynamique et qu'ils ont choisi un traitement de réconfort en renonçant à la réanimation. Les services sont notamment les suivants : soins médicaux et infirmiers, administration de médicaments d'ordonnance, soins d'ordre social, éducatif et spirituel. Le volet d'accès aux médicaments du Programme de soins palliatifs finance les médicaments d'ordonnance admissibles des patients en soins palliatifs en tout lieu¹⁰⁷.

Ontario

Les centres d'accès aux soins communautaires (CASC) fournissent gratuitement à la clientèle les services suivants : soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, travail social, orthophonie et services nutritionnels. L'Ontario prévoit des services de relèvement ou de répit par les CASC et les établissements de soins de longue durée, ainsi qu'un programme de financement direct qui s'adresse aux enfants médicalement fragiles. Les clients des CASC ont droit à une carte provinciale de protection-médicaments, mais sont assujettis à un copaiement de 2 \$.

¹⁰⁴ Santé Alberta. Health Care Insurance Plan And Services: Palliative Care Drug Coverage (site Web) <http://www.health.gov.ab.ca/aheip/prescription/palliative.html>; Palliative Care Drug Coverage (brochure). www.health.gov.ab.ca/aheip/prescription/80475.pdf. Consultation le 11 août 2004.

¹⁰⁵ Santé Saskatchewan. Home Care (site Web). www.health.gov.sk.ca/ps_home_care.html. Consultation le 12 août 2004.

¹⁰⁶ Santé Saskatchewan, 2002. The Saskatchewan Action Plan for Primary Health Care. www.health.gov.sk.ca/ph_phs_publications/phs_action_plan_for_primary_health_care.pdf.

¹⁰⁷ Santé Manitoba. Vos services de santé : Soins palliatifs (site Web). www.gov.mb.ca/health/guide/2/palliative.html. Consultation le 11 août 2004.

Divers projets pilotes ont eu lieu dans cette province dans le domaine des soins palliatifs. On a notamment fondé l'Hospice pour personnes sans-abri de la Mission à Ottawa, le premier du genre au pays. Il y a également eu le « Hospice Palliative Care Network Project » qui, de 1999 à 2001, a donné accès à un réseau de soutien aux patients à un stade avancé de leur maladie qui désiraient demeurer à la maison ou résider dans un établissement de soins de longue durée. Ce projet s'adresse aux patients et aux familles. L'équipe de soignants comprend des médecins en soins palliatifs, des conseillers infirmiers, des conseillers-coordonnateurs et des bénévoles des hospices¹⁰⁸.

Nouveau-Brunswick

Le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick destine des services complets à domicile aux gens de tout âge pour la promotion, la sauvegarde ou le rétablissement de la santé. Il assure des soins palliatifs pour la qualité de vie des gens atteints de maladies mortelles progressives. Il est mis en place dans les diverses régions régionales de la santé. La clientèle PEM doit avoir été renvoyée par le médecin soignant ou son représentant autorisé à décider des admissions dans une région régionale de la santé, sauf pour les services de réadaptation auxquels les gens ont accès par « autoaiguillage » ou renvoi par tout professionnel ou organisme.

Les professionnels du Programme extra-mural rendent des services de santé comme les suivants : évaluation, intervention (en traitement, en éducation, en consultation, etc.) et planification et coordination des services. Les fournisseurs de services professionnels doivent être des infirmières, des diététistes autorisés, des inhalothérapeutes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes et, si ces ressources sont financées, des travailleurs sociaux. Les services appartiennent entre autres aux domaines suivants : soins actifs, soins palliatifs, oxygénothérapie à domicile, évaluation de santé à long terme et services de réadaptation¹⁰⁹. De 4 % à 5 % des cas dont s'occupe le PEM reçoivent des soins palliatifs. Les bénéficiaires des services de santé à domicile peuvent obtenir du matériel et des articles médicaux. Le PEM est responsable du financement en dernier recours des médicaments¹¹⁰.

Nouvelle-Écosse

Nous n'avons trouvé aucun renseignement sur les soins palliatifs au site Web du ministère de la Santé de Nouvelle-Écosse, mais le Fonds pour l'adaptation des services de santé a soutenu un projet pilote dans ce domaine sous le titre « A Rural Palliative Home Care Model: The Development and Evaluation of an Integrated Palliative Care Program in Nova Scotia and Prince Edward Island » (Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural)¹¹¹. Ce projet pilote a été réalisé à trois endroits. Il s'est appuyé sur des équipes de soins primaires en milieu rural, secondées d'une équipe volante régionale, pour la prestation de services palliatifs à domicile. On y a examiné comment surmonter les obstacles à cette prestation, intégrer les soins palliatifs aux autres services et à une diversité de cadres et soutenir et éduquer les soignants dans ce domaine.

¹⁰⁸ Association canadienne des soins et services à domicile. 2003. Soins à domicile et soins palliatifs. *ibid*.

¹⁰⁹ Ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick. Le Programme extra-mural (site Web). www.gnb.ca/0051/0384/index-e.asp. Consultation le 12 août 2004.

¹¹⁰ Ministère de la Santé et du Mieux-être du Nouveau-Brunswick. 2003. Le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick. Document consultable à www.gnb.ca/0051/0384/pdf/1985e.pdf.

¹¹¹ Santé Canada. Fonds pour l'adaptation des services de santé. Feuillet d'information : Projet pilote sur les soins palliatifs à domicile en milieu rural (NA0131) (site Web). www2.itssti.hc-sc.gc.ca/B_Pcb/HTF/Projectc.nsf/FactSheets_e/5A8306836FBFA3358525660900418DA2.

Île-du-Prince-Édouard

Dans cette province, les soins palliatifs sont en financement public par les budgets généraux des quatre régions régionales de la santé. Ils se donnent par les programmes provinciaux de soins et de soutien à domicile. L'admissibilité ne se limite pas aux patients dont l'espérance de vie est de moins de six mois. Les services en financement public sont notamment les suivants : évaluation des clients, gestion de cas, soins infirmiers, thérapies de réadaptation, travail social, protection des adultes, soutien communautaire, services nutritionnels, santé mentale et soins personnels essentiels. L'administration de médicaments et la fourniture de matériel et d'articles médicaux ne sont pas, elles, en financement public.

Terre-Neuve-et-Labrador

Sur le plan communautaire, les soins de fin de vie se donnent à divers niveaux à l'échelle de cette province. À l'heure actuelle, les services sont assurés par des fonds de soutien à domicile qui sont affectés à la population âgée et à la population handicapée. La prestation de ces services fait appel à divers soignants qualifiés (travailleurs sociaux, médecins, infirmières et infirmiers, etc.) qui sont formés à l'application des concepts thanatologiques de la mort et du mourir. Dans ses modalités, le traitement adopte une orientation holistique dans le soulagement de la souffrance et des symptômes où on va au-delà des aspects pharmacologiques pour s'occuper de réconfort psychosocial, affectif et spirituel. Les soins en fin de vie sont actuellement destinés, dans une mesure limitée, aux patients qui, dans le milieu, ne reçoivent pas de traitement curatif; la capacité de fournir des services à cette clientèle dépend du nombre et de la nature des interventions requises. Les services d'évaluation de clients et de gestion de cas sont en financement public. Les soins infirmiers et les services de santé connexes sont limités eux aussi. Dans une mesure tout aussi restreinte, il y a fourniture de matériel et d'articles médicaux en fonction du revenu. Les soins personnels dépendent eux aussi du revenu et se trouvent en copaiement. Le régime ne couvre pas la médication. Comme il ne s'agit pas d'un programme structuré et officiel, la clientèle ne sait pas toujours que le service existe et les régions régionales ne reçoivent pas de fonds pour en faire la promotion.

Yukon

Selon la nature des besoins et après un pronostic de décès de moins de six mois, les clients ont droit à une liste de services en financement public intégral : évaluation de clients, gestion de cas, soins infirmiers, autres services professionnels, administration de médicaments, fourniture de matériel et d'articles médicaux et soins personnels essentiels. En région rurale, on met à la disposition de la clientèle, sans période d'attente, des services d'évaluation de clients, de gestion de cas et de soins infirmiers et personnels. Du matériel et des articles médicaux sont disponibles, mais ils doivent être livrés par avion ou camion aux clients. Le traitement des demandes de services a lieu seulement du lundi au vendredi.

Territoires du Nord-Ouest

Les Territoires du Nord-Ouest assurent notamment les services à domicile suivants en financement public : coordination du matériel et des articles médicaux et des médicaments; coordination des ressources humaines : intervenants en soutien à domicile, infirmières et infirmiers, ergothérapeutes, physiothérapeutes, inhalothérapeutes, aumôniers, diététistes, interprètes et bénévoles; liaison avec les médecins de famille; soutien et formation des soignants portant sur les modes de prestation de soins; adaptation de cadre de vie¹¹². Il n'y a pas de tarification d'utilisation.

¹¹² Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest. Soins à domicile. www.yhssa.org/Library/pdfs/Palliative.pdf. Consultation le 12 août 2004.

Annexe 11

Meilleures pratiques en soins de fin de vie

Alberta

Le programme régional de soins palliatifs d'Edmonton a débuté en 1995. C'est un modèle communautaire de services palliatifs. Il déplace l'accent des soins de fin de vie des soins actifs vers les soins à domicile et les soins d'hospice (ceux-ci se donnent dans des établissements de soins de longue durée). Auparavant, l'accès à ces services était irrégulier et, dans une large mesure, on devait passer par les hôpitaux. En 1992, 78 % des patients en oncologie sont décédés dans des établissements de soins de courte durée. En moyenne annuelle, le nombre de jours-patients s'est établi à 20 000. En 1999-2000, le nombre de jours correspondant n'était plus que de 7 639; c'est 14 979 de moins. Dans cette période, 10 % des patients reçus par le programme (126/1 273) présentaient d'autres diagnostics. Pour opérer ce mouvement avec succès, on a amélioré les services à domicile, dans les hospices et en clinique de consultation pour un transfert des soins à d'autres cadres ou milieux^{113,114}.

Les éléments du système – soins à domicile et médecins de famille, cliniques externes, hospices à vocation palliative, conseillers régionaux, soins actifs (hôpitaux d'aiguillage) et soins palliatifs tertiaires – font l'objet d'une coordination centrale au niveau régional. Les patients et leur famille ont accès à des conseillers en soins palliatifs, quel que soit leur milieu de soins. Le programme dispose de critères d'admission pour chaque niveau de soins, aidant ainsi à rationaliser les services aux patients.

Ontario

En avril 1999, on a mis en application un modèle novateur de coordination et de prestation de services palliatifs à domicile dans ce qu'on a appelé le « Hospice Palliative Care Network Project » (HPCNet). C'est une entreprise commune du Mount Sinai Hospital Palliative Care Centre et du Centre d'accès aux soins communautaires de Toronto; y collaborent divers organismes communautaires (Philip Aziz Centre, Bayview Community Hospice, Casey House Hospice, Community CARE Home Hospice et Trinity Home Hospice) et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Les services sont notamment les suivants : soulagement de la souffrance et des symptômes, gestion de cas, services de consultation destinés aux soignants primaires ou de première ligne et soutien d'ordre pratique et affectif. Un des objectifs du projet est que tout patient en soins palliatifs du territoire visé soit reçu par un médecin en soins palliatifs et ait accès à des soins infirmiers, des soins à domicile, des services d'hospice et des services bénévoles. Les objectifs plus particuliers du projet HPCNet sont les suivants :

- coordonner les services interdisciplinaires de consultation en soins palliatifs des fournisseurs, organismes et établissements de soins communautaires;
- aiguillage et constatation hâtive des problèmes;
- mise au point d'outils uniformes d'évaluation par données probantes en vue de la consultation initiale et des services quotidiens aux patients et aux familles;
- enrichir le rôle, les connaissances et les capacités des médecins, des infirmières et infirmiers, des coordonnateurs en soins à domicile et des bénévoles qui fournissent des services palliatifs.

¹¹³ Région sanitaire de la capitale (Alberta). Regional Palliative Care Program: Annual Report (2000-2001 et 2001-2002). www.palliative.org/PC/RPCP/annual%20report%2001%20&%20%2002.pdf.

¹¹⁴ Région sanitaire de la capitale (Alberta). Regional Palliative Care Program (site Web). www.palliative.org/PC/RPCP/RPCPIIdx.html. Consultation le 10 août 2004.

Les trois équipes formées dans le cadre de ce projet se sont occupées de plus de 4 000 patients au centre-ville de Toronto depuis le début des activités. Chacun des patients a eu accès aux services d'un médecin consultant spécialisé en soins palliatifs, d'une infirmière, d'un coordonnateur des soins et d'un bénévole des hospices. Quelque 60 % des patients HPCNet peuvent ainsi finir leurs jours à la maison.

L'éducation tient une place de choix dans le modèle de consultation. Les membres des équipes ont travaillé avec des soignants primaires à domicile et dans le cadre d'initiatives de formation structurée. Dans ce projet, on a aussi produit en diverses langues une documentation d'éducation des patients.

On a élaboré une fiche commune des patients, appelée « dossier électronique de santé », en collaboration avec 33 organismes de soins infirmiers, de soins d'hospice et de soins ménagers. Cet instrument s'est révélé essentiel à la collaboration, à la communication, à la fixation d'objectifs d'intégration et à la planification des soins. Cette fiche du patient a aussi été traduite en français grâce au soutien du Conseil régional de santé de la Communauté urbaine de Toronto. Les soignants (médecins, infirmières et infirmiers, agents de coordination des soins, conseillers, coordonnateurs des soins d'hospice, etc.) se servent d'ordinateurs portatifs dans les services communautaires. Cela a aidé à édifier une base d'information avec une interface de téléaccès.

Le modèle a été évalué tout au long du projet par les soins tant du comité de projet que d'un évaluateur de l'extérieur¹¹⁵.

En 2001, la Mission à Ottawa a ouvert un hospice de huit lits, qui est la première maison de soins palliatifs reliée à un centre d'hébergement des sans-abri. Si elle s'est engagée dans cette voie, c'est à cause des demandes multipliées de clients désireux de mourir dans un centre d'hébergement qui était pour eux leur maison. L'hospice s'ouvre tant aux hommes qu'aux femmes et peut accueillir une cinquantaine de personnes chaque année. Les soins se donnent 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7^{116,117}.

Québec

Le Québec dispose de services spécialisés (thérapie intraveineuse, soins palliatifs, chimiothérapie à domicile, etc.) qui sont coordonnés par les centres locaux de services communautaires (CLSC). De 1998 à 2000, le Fonds pour l'adaptation des services de santé a soutenu en soins palliatifs un projet de continuum des soins et des services pour les adultes en phase terminale¹¹⁸. Dans une collaboration de cinq CLSC montréalais, on a assuré les services suivants : soins infirmiers à la demande, services médicaux et pharmaceutiques, soins à domicile, service téléphonique spécial, soutien psychologique et social, réconfort de deuil, etc. Certains de ces services étaient disponibles 24 heures sur 24. Les patients avaient aussi accès aux services hospitaliers de jour. Avant le projet, ces CLSC ne comptaient que de 5 % à 10 % de patients en phase terminale qui recevaient des soins palliatifs. La majorité étaient des victimes du cancer. Le projet a permis de hausser à 30 % le nombre de cancéreux en soins palliatifs. Ajoutons que plus de la moitié d'entre eux ont pu finir leurs jours à la maison, ce qui est un taux bien supérieur au taux provincial. Le projet a enfin grandement amélioré la qualité de vie et la santé physique des soignants familiaux.

¹¹⁵ Hôpital Mt. Sinai. Hospice Palliative Care Network Project ou HPCNet (site Web). www.tlepc.org/hpcnet/index.php.

¹¹⁶ « John Ralston Saul inaugure le premier hospice pour sans-abri au Canada » (communiqué, Ottawa, 29 mai 2001). www.media.uottawa.ca/mediaroom/news_details-e.php?nid=124.

¹¹⁷ Caledon Institute for Social Policy, 2001. *Taking Health Care to the Streets*. Document consultable à www.caledoninst.org/Publications/PDF/894598997.pdf.

¹¹⁸ Santé Canada. Fonds pour l'adaptation des services de santé (site Web). www.hc-sc.gc.ca/htf-fass/english/.

Il a démontré les avantages de services palliatifs intégrés qu'assurent des équipes multidisciplinaires^{119,120}.

Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard

L'évaluation du Projet de soins palliatifs à domicile en milieu rural a révélé que les clients et les soignants étaient généralement satisfaits des services fournis en général et de l'amélioration de la coordination des soins en particulier. Les facteurs de succès du modèle sont notamment les suivants : collaboration entre disciplines et organismes; normes communes de soins; point unique d'accès aux services; équipe clinique compétente en soins palliatifs; protection médicaments en cas de besoin financier (Nouvelle-Écosse seulement). Les obstacles à une pleine intégration des éléments du programme étaient notamment les suivants : manque d'accès 24 heures sur 24 aux services d'aiguillage; financement de visites de relève et de soins infirmiers (Île-du-Prince-Édouard seulement); formule de financement prévoyant le remboursement des médecins à l'égard des services palliatifs; système d'information intégré.

Île-du-Prince-Édouard

Outre le Projet de soins palliatifs à domicile en milieu rural, cette province a réalisé un projet pilote appelé « West Prince Telehospice », qui soutient les mourants à domicile avec des services 24 heures. Par une ligne téléphonique et du matériel audiovisuel pleinement interactif, le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé peuvent surveiller et évaluer l'état de santé et les signes vitaux des clients et faire l'éducation des patients à la maison. Les résultats indiquent des diminutions respectives de 76 % du nombre de jours d'hospitalisation des mourants, de 20 % de l'utilisation des salles d'urgence et de 15 % du nombre de consultations en cabinet de médecin¹²¹.

Malgré les différences constatées, on paraît bien déterminé, au double niveau national et provincial-territorial, à améliorer les soins de fin de vie. L'innovation est considérable au niveau local. Un certain nombre de projets pilotes que nous avons sommairement décrits nous livrent des modèles de prestation de services palliatifs intégrés et de qualité. Au nombre des éléments de ces modèles qui semblent être des facteurs de rentabilité, d'accessibilité et de qualité des soins et de satisfaction de la clientèle, on compte un accès 24 heures à des équipes multidisciplinaires de soignants, l'intégration à l'échelle des services de santé et l'accès à tous ces services avec une protection entière pour les médicaments et le matériel et les articles médicaux. Il faudra étudier davantage le recours à la technologie à domicile.

¹¹⁹ Association canadienne des soins et services à domicile, 2003. Soins à domicile et soins palliatifs. *ibid.*

¹²⁰ Santé Canada. Fonds pour l'adaptation des services de santé. *ibid.*

¹²¹ Association canadienne des soins et services à domicile, 2003. Soins à domicile et soins palliatifs. *ibid.*

Annexe 12

Examen de l'utilisation d'outils et de systèmes d'évaluation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans les soins à domicile

PALIER FÉDÉRAL

Santé Canada : Santé Canada soutient l'utilisation d'outils d'évaluation comparable qui ne sont pas nécessairement communs aux secteurs de compétence.

Anciens combattants Canada : AAC a conçu un certain nombre d'outils d'évaluation systématique qui sont mis au service de la gestion de cas et de la prestation de services. On se sert d'outils d'évaluation générale pour la collecte de données de référence sur les clients, ces évaluations s'ajoutant aux évaluations infirmières, ergothérapeutiques et médicales détaillées. Il y a des instruments facultatifs en utilisation partagée comme le mini-examen d'état mental Folstein (MMSE), l'échelle de dépression gériatrique (« Geriatric Depression Scale » ou GDS) et l'outil d'évaluation de motricité (« Power Mobility Assessment Tool »). AAC a récemment mis en application, par une technologie Web, un procédé par lequel des évaluations de professionnels de la santé de l'extérieur peuvent être demandées, exécutées et renvoyées en ligne au Ministère moyennant rémunération pour ensuite être versées dans le système électronique ministériel de dossiers des clients une fois approuvées par l'infirmière ou l'ergothérapeute responsable à AAC.

Affaires indiennes et du Nord Canada : Chaque collectivité est tenue d'employer un outil d'évaluation, mais ces instruments varient dans tout le pays. Il y a des collectivités qui optent pour l'outil d'évaluation provincial et d'autres qui conçoivent leurs propres instruments. À l'heure actuelle, la majorité des collectivités font des évaluations sur papier. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits entreprend tout juste un projet pilote national sur une application électronique Web en soins à domicile et en soins communautaires. Cette application comporte un outil d'évaluation de triage et un certain nombre d'écrans d'évaluation approfondie. L'application est conçue pour un fonctionnement en différé avec entrée des données sur portable, puis téléchargement vers le bureau. Le Programme de soins de santé à domicile et à long terme aux Premières nations et aux Inuits reçoit des données agrégées sur les programmes communautaires par un modèle électronique de déclaration des services qui a été implanté dans plus de la moitié des collectivités des Premières nations et des Inuits du pays. Dès cet automne, on commencera à obtenir des rapports électroniques produits par les conseils tribaux et les autorités régionales et nationales. Ces rapports seront tirés des données agrégées des collectivités. Dans le cadre du Programme d'aide à la vie autonome, la majorité des collectivités emploient pour l'instant des outils d'évaluation sur papier, mais le Ministère est associé à deux initiatives qui donneront naissance à une plateforme d'évaluation électronique.

PALIER PROVINCIAL-TERRITORIAL

Colombie-Britannique : Le mini-examen d'état mental (MMSE) et une évaluation financière (LTC1.6) se sont ajoutés au LTC1 pour former l'instrument d'évaluation systématique qui est utilisé dans cette province. Les régies de la santé ont toutefois imposé les outils InterRAI pour les soins à domicile (application en 2005) et les soins en établissement (application en 2007). Enfin, le suivi des données cliniques se fait par des systèmes tant informatiques que manuels¹²².

Alberta : Cette province se sert de l'« Alberta Assessment and Placement Instrument » (AAPI) introduit en 1990. Le suivi des données cliniques est manuel. Chaque régie régionale de la santé

¹²² Association canadienne des soins et services à domicile (ACSSD). 2004. *Portraits of Home Care. A Picture of Progress and Innovation*.

dispose de son propre système de données financières. Toutes les données administratives communiquées à Santé Alberta figurent dans le système d'information sur les soins à domicile¹²³.

Saskatchewan : Dans cette province, les régies régionales de la santé se servent du « Saskatchewan Client Information Profile » (SCIP) comme instrument d'évaluation des soins à domicile. Le SCIP est sur papier, mais il est en voie de passer à une plateforme électronique. Il peut s'appliquer aux trois éléments de l'Accord, mais son utilisation peut être limitée en ce qui concerne les soins actifs en santé mentale communautaire. Certains éléments du SCIP ressemblent aux éléments du RAI-HC. À l'heure actuelle, la province travaille à l'implantation de l'« Ensemble minimal de données sur les soins à domicile », qui est un outil normalisé d'évaluation et de classement qui s'aligne sur le RAI. Ajoutons que, en Saskatchewan, les régies régionales de la santé ont entrepris de mettre en application le système Procura pour les aspects économiques des soins à domicile, à savoir l'ordonnancement, la facturation et la planification des services.

Manitoba : La région de Winnipeg se sert du RAI-HC, mais le reste de la province emploie un outil normalisé d'évaluation des soins à domicile. Les agents de santé à domicile des hôpitaux font remplir avant la sortie des patients une formule d'évaluation de soins à domicile de courte durée. Dans le domaine des soins actifs en santé mentale communautaire, il n'y a pas d'instrument d'évaluation commun. Si Winnipeg exploite une plateforme électronique d'évaluation, le reste de la province se contente du papier.

Ontario : L'Ontario se sert du RAI-HC pour la clientèle des soins à domicile. La province réalise un projet pilote avec le système de triage InterRAI-CHIP (« Community and Hospital Intake Profile »). Un des objectifs est d'assurer une évaluation de base des clients des services (soins de réadaptation et soins médicaux) de courte durée qui *ne recevront pas* d'autres évaluations par la suite. Un système électronique provisoire RAI-HC est en place pour les données cliniques. Un système informatique (ACPAC) permet le suivi des données financières, mais on est à mettre au point un système qui soutiendra l'application des normes de déclaration. Divers systèmes informatiques sont utilisés partout en Ontario : le PMI par 32 CASC, le CMIS par 4, le CARE par 5 et l'OASIS par 1¹²⁴.

Québec : L'outil normalisé « Évaluation, Multi-clientèle » (EMC) vise les personnes âgées et les adultes handicapés en soins de longue durée, en soins à domicile et en foyer d'accueil. Le suivi des données cliniques se fait tant électroniquement que manuellement. On prévoit que l'EMC sera bientôt informatisé¹²⁵.

Nouveau-Brunswick : Il n'y a pas de renseignements disponibles pour cette province sur un outil d'évaluation. Pour la majeure partie du territoire provincial, un outil Web est en chantier dans le cas des données cliniques. Dans le Programme extra-mural, on se sert de Meditech pour le suivi des données financières et d'un système d'information provincial pour le suivi des données administratives¹²⁶.

Nouvelle-Écosse : Dans cette province, on emploie un outil d'évaluation commune, le RAI-HC, pour les clients dont on prévoit un séjour de plus de 30 jours dans le programme. On dispose d'outils d'évaluation commune pour les soins actifs et les soins palliatifs. Ces instruments

¹²³ ACSSD. *ibid.*

¹²⁴ ACSSD. 2004. *ibid.*

¹²⁵ ACSSD. *ibid.*

¹²⁶ ACSSD. *ibid.*

comportent des éléments d'information communs qui sont compatibles avec le système RAI-HC. Les clients au séjour prévu de moins de 30 jours dans le programme sont évalués à l'aide d'un outil parallèle sans éléments d'information communs pour les soins actifs et les soins palliatifs et sans compatibilité avec le RAI-HC. La Nouvelle-Écosse utilise des plateformes d'évaluation tant sur support électronique (RAI-HC) que sur papier. L'outil d'évaluation papier vise la clientèle au séjour prévu de moins de 30 jours dans le programme. Les données sur papier ne sont pas transposées sous forme électronique et demeurent incompatibles avec le RAI-HC.

Île-du-Prince-Édouard : Cette province utilise le « Seniors Assessment and Screening Tool » (SAST) dans son programme de soins et de soutien à domicile. Elle utilise aussi un outil d'évaluation commune des soins palliatifs. Sa plateforme d'évaluation actuelle est à la fois sur papier et sur support électronique et on reporte les données papier sur support électronique.

Terre-Neuve/Labrador : Cette province dispose d'outils normalisés d'évaluation des besoins en soins à domicile de la population âgée et de la population handicapée. Cet instrument mesure la capacité fonctionnelle, mais il est incompatible avec les éléments du RAI-HC. À l'heure actuelle, les évaluations se font sur papier et ne sont pas transposées sous forme électronique.

Yukon : Le Yukon emploie le RAI-HC. Bien que la formation à l'utilisation de ce système soit terminée, il n'utilise pas l'outil pleinement, mais se sert plutôt d'une version provisoire du système. Les clients sont évalués électroniquement, mais les évaluations ne sont pas stockées sur support électronique en raison de l'incompatibilité actuelle avec GoldCare, qui est le système informatique de ce territoire. On produit plutôt des copies en clair des évaluations électroniques et les verse aux dossiers des clients.

Territoires du Nord-Ouest : Les Territoires du Nord-Ouest utilisent le « Continuing Care Assessment Package ». Leurs systèmes d'information sont à la fois sur papier et sur support électronique et les données papier font l'objet d'une transposition électronique.

Nunavut : Il n'y a pas de renseignements disponibles sur un outil d'évaluation. Il existe un suivi manuel des données cliniques et des données administratives, alors que les données financières sont informatisées¹²⁷.

¹²⁷ ACSSD. 2004. *ibid.*